



SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

08 - 09 aprile 2020

INDICE

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

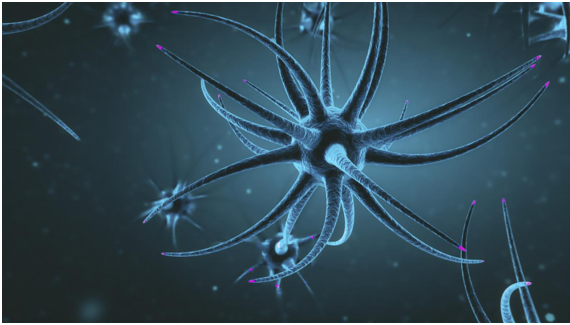
08/04/2020 Vita.it 16:54	4
Nasce la piattaforma per raccogliere i dati clinici su Covid19 e sclerosi multipla	
08/04/2020 GENIO Italiano Giuseppe Cotellessa 03:38	6
Il coronavirus e la perdita di gusto ed olfatto / Coronavirus and loss of taste and smell	
08/04/2020 affaritaliani.it 06:05	13
Coronavirus e Sclerosi Multipla: ecco la piattaforma internazionale per i dati	
08/04/2020 redattoresociale.it 16:02	15
Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta dati Covid e sclerosi multipla	
08/04/2020 Prima Pagina News 15:57	17
Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)	
08/04/2020 cinquequotidiano.it 14:45	26
Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla	
08/04/2020 ilcorrieredellasicurezza.it 17:12	28
Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)	
08/04/2020 insalutenews.it 16:40	30
Covid-19 e Sclerosi Multipla, nasce la piattaforma internazionale per la raccolta dati	
08/04/2020 panoramasanita.it 17:01	32
Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)	
08/04/2020 primapaginanews.it 15:44	34
Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)	

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

10 articoli

Nasce la piattaforma per raccogliere i dati clinici su Covid19 e sclerosi multipla

LINK: <http://www.vita.it/it/article/2020/04/08/nasce-la-piattaforma-per-raccogliere-i-dati-clinici-su-covid19-e-scler/154937/>



Nasce la piattaforma per raccogliere i dati clinici su Covid19 e sclerosi multipla di Redazione 8 Aprile Apr 2020 16:47 18 minuti fa ... «L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del Covid19 sulla sclerosi multipla e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. Da oggi, tutti i centri che si occupano di sclerosi multipla raccoglieranno dati relativi a Covid19 e SM, attraverso una piattaforma apposita. Il progetto si chiama MuSC-19 e risponde all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o

sintomi associati (sospetto COVID19). Per pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, una popolazione "fragile". Già nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia, coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN**, hanno iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid19. **SIN** e FISM hanno poi coordinato la creazione della nuova piattaforma, da oggi on line. I dati

sull'infezione COVID 19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica. Il decorso dell'infezione sarà monitorato anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla, che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia: nel medio e lungo termine il Registro permetterà quindi di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. «Oggi più che mai la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdipendente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza», dice Paola Zarin, Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e **SIN** è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie

competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. «L'emergenza COVID19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all' AISM è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM», dichiara **Gioacchino Tedeschi** Presidente della **SIN - Società Italiana di Neurologia**. L'iniziativa italiana avrà una ricaduta internazionale: «L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le

persone con SM», dichiara **Mario Alberto Battaglia**, Presidente FISM.

Il coronavirus e la perdita di gusto ed olfatto / Coronavirus and loss of taste and smell

LINK: <https://genioitalianogiuseppecotellessa.blogspot.com/2020/04/il-coronavirus-e-la-perdita-di-gusto-ed.html>

settembre (7) martedì 7 aprile 2020 Il coronavirus e la perdita di gusto ed olfatto / Coronavirus and loss of taste and smell Il coronavirus e la perdita di gusto ed olfatto / Coronavirus and loss of taste and smell Segnalato dal Dott. Giuseppe Cotellessa / Reported by Dr. Giuseppe Cotellessa L'olfatto diventa un settore di studio fondamentale per comprendere quanto accade in caso di Covid-19 e per sviluppare strategie mirate per contrastare i deficit che si possono verificare in chi ne soffre. Tosse, febbre, debolezza. Quando si pensa a Covid-19, la malattia causata dal coronavirus Sars-Cov-2, si pensa subito a questi sintomi e segni. Ma, soprattutto nei giovani e nelle donne pur se non solo, c'è un altro segnale che deve mettere in allarme. È la scomparsa, o comunque un calo, delle sensazioni olfattive che si lega anche alla difficoltà alle normali percezioni gustative. I deficit percettivi che annunciano l'infezione A volte i problemi si manifestano già nelle fasi che precedono l'esplosione dei sintomi veri e propri e, secondo alcune chiavi di lettura, a volte potrebbero

essere tra le manifestazioni presentate da chi è destinato a sviluppare l'infezione quasi senza , o con disturbi molto limitati. A volte, poi, questi deficit percettivi possono mantenersi nel tempo, anche oltre l'effettiva guarigione dall'infezione. Insomma: l'anosmia o la riduzione pressoché totale dell' olfatto unitamente all'ageusia (la riduzione fino all'esaurimento del gusto), possono rappresentare segni dell'infezione, ma rappresentano anche una sfida per chi si occupa di neuroscienze. Il motivo? La via nasale per raggiungere l'encefalo Esiste l'ipotesi che questo virus in particolare possa, accanto alle vie classiche di invasione respiratoria, intestinale, cutanea ed ematogena, utilizzare anche la via nasale per raggiungere l'encefalo. L'olfatto, quindi, diventa un settore di studio fondamentale per comprendere quanto accade in caso di Covid-19 e per sviluppare strategie mirate per contrastare i deficit che si possono verificare in chi ne soffre. È il senso più antico sotto l'aspetto evolutivo e ha una tenace persistenza quando "entra"

nella memoria, tanto che abbiamo una chiara percezione e il ricordo di aromi e odori che abbiamo incontrato. Ed è possibile che anche il virus segua questa via nervosa. Come funziona il senso più antico Il meccanismo è apparentemente semplice: attraverso l'aria che inaliamo vengono trasportare all'interno della cavità nasale molecole che interagiscono con l'epitelio olfattivo. L'interazione tra questi elementi si realizza grazie alla capacità dei recettori neuronali presenti in questo tessuto specializzato di legare appunto le molecole chimiche, e quindi far partire un segnale elettrico che viene trasmesso direttamente al cervello. Più specificamente gli assoni (veri e propri conduttori di impulsi direttamente legati a ogni neurone olfattivo) inviano poi lo stimolo a cellule nervose specializzate di secondo livello, concentrate in particolari aggregazioni, presenti nel bulbo olfattorio. Infine, il segnale giunge all'area olfattiva che si trova nella corteccia frontale, ovvero nella parte anteriore del cervello. Ma cosa accade quando questa

via non funziona a dovere? E come può il virus arrivare attraverso questa "strada" fino al cervello? Come il virus si apre la strada fino al cervello «La percezione olfattiva viaggia attraverso recettori specifici all'interno della cavità nasale situati su specifiche cellule: da qui parte una via nervosa che raggiunge il bulbo olfattorio, e quindi va verso varie aree dell'encefalo in cui sono localizzati diversi centri regolatori tra cui anche quelli del respiro - spiega Vincenzo Silani, direttore U.O. Neurologia-Stroke Unit presso l'Irccs Istituto Auxologico Italiano e professore ordinario di Neurologia all'Università di Milano -. L'accesso del virus potrebbe avvenire, in questo caso, secondo modalità non ancora bene definite (si parla di un trasporto assonale retrogrado, in pratica una sorta di "risalita" lungo le cellule nervose) verso queste zone». Ace2, il recettore per il virus nell'organismo umano Il quadro di anosmia/ageusia in caso di infezioni da coronavirus, per gli specialisti, non è comunque una novità: anche nell'epidemia di Sars, infatti, ci sono state segnalazioni di disturbi comportamentali e dell'umore, probabilmente correlati a questo meccanismo. Tornando alla

Covid-19, poi, non bisogna dimenticare l'importanza del recettore per il virus all'interno dell'organismo umano, l'Ace2, che già è stato ampiamente valutato per la sua presenza nell'albero respiratorio e per il ruolo che gioca nei meccanismi di controllo della pressione arteriosa. Ebbene, l'espressione di questo recettore è presente in diversi organi tra cui anche l'encefalo in aree peraltro implicate nella regolazione del sistema nervoso autonomo e della respirazione. «In termini sperimentali (pur se non su questo virus, ndr) si è visto che nel topo transgenico ottenuto per esprimere l'Ace2 umano nell'encefalo l'entrata del virus per via bulbo-olfattoria (quindi attraverso il naso), anche a bassa carica virale, risulta letale per l'animale, anche se il tessuto polmonare non è particolarmente compromesso - riprende Silani -. Per contro, la mancata espressione nel topo transgenico del recettore Ace2 umano previene lo sviluppo della grave encefalopatia». La tempesta di citochine Al momento, per spiegare quanto avviene e concorre a determinare i disturbi di percezione olfattiva e del gusto, ci sono solo ipotesi. Tra queste, la possibilità - che già entra in gioco nel determinare la classica

polmonite interstiziale legata all'infezione virale - legata all'eccesso di risposta infiammatoria. Si studia infatti il ruolo della "tempesta" di citochine, ovvero di mediatori dell'infiammazione, e in particolare dell'Interleuchina-6 (IL-6), che si scatena anche nell'apparato respiratorio. Può esistere quindi un interessamento diretto del sistema nervoso fin dall'inizio dell'infezione da coronavirus Sars-Cov-2? È su questo aspetto che la scienza sta lavorando. E la neurologia italiana è in prima fila, anche per la presenza di quadri clinici molto variegati che possono spaziare dall'anosmia/ageusia alla presenza di delirio, stati confusionali, attacchi epilettici, ictus ischemico o emorragico, polineuropatie, peraltro inizialmente riportati e in percentuali variabili nelle casistiche cinesi. L'avanzare delle conoscenze in questo ambito sicuramente porterà a studi "su misura" e potenzialmente allo sviluppo di soluzioni terapeutiche mirate. «L'interessamento del sistema nervoso può suggerire o richiedere nuove strategie terapeutiche accanto a quelle volte a ripristinare la funzione polmonare, proteggendo ulteriormente

il paziente - conclude Silani -. A un primo documento della **Società italiana di neurologia (Sin)** è seguita una pronta iniziativa volta a definire in Italia il numero di pazienti con neuroCovid-19 in collaborazione con le neurologie, ma anche di tutti i medici coinvolti nella cura dei pazienti Covid-19». La testimonianza italiana diviene molto rilevante nel mondo: per richiesta dell'Editor di Neurology, organo ufficiale dell'American Academy of Neurology statunitense, è stato inviato un blog post che è in uscita e che, appunto, fotografa la drammatica realtà sanitaria italiana e pone particolare accento a un aspetto poco valutato del Covid-19 che parte proprio dalla sintomatologia riferita dai pazienti di una severa e duratura anosmia ed ageusia. «La neurologia italiana è attivamente impegnata nel definire se sussista una manifestazione nervosa del Covid-19 che necessita, in tal caso, di essere accuratamente descritta, interpretata ma, soprattutto, adeguatamente curata per le complicità in acuto e le possibili conseguenze nel post-Covid-19 dei nostri pazienti». COVID-19, l'influenza dovuta al nuovo coronavirus, si manifesta in genere con sintomi quali raffreddore,

mal di gola, tosse e febbre o nei casi più seri con polmonite e difficoltà respiratorie. Chi è entrato in contatto con questi pazienti ha rilevato in un elevato numero di essi alterazioni acute dell'olfatto e del gusto, in particolare una riduzione o una perdita dei due sensi. Un fenomeno che è stato osservato anche in un alto numero di soggetti positivi al tampone in assenza di altri sintomi di malattia. Ma qual è il rapporto tra l'infezione da coronavirus SARS-CoV-2 e gusto e olfatto? Ne parliamo con il professor Alberto Albanese, Responsabile di Neurologia I in Humanitas. "L'infezione da COVID-19 rappresenta una nuova malattia sulla quale apprendiamo ogni giorno nuove informazioni. I primi dati, provenienti in particolare da Cina, Corea del Sud e Italia, indicano una frequenza di anosmia (perdita di olfatto) nel 30-60% delle persone colpite. Questo fenomeno è stato segnalato anche dai medici che sono stati infettati dal virus. Di conseguenza, è ragionevole ritenere che potrebbe esserci una relazione tra il numero crescente di segnalazioni di perdita dell'olfatto e l'attuale pandemia dovuta a COVID-19", spiega il professore. Perdita del gusto e perdita dell'olfatto "La maggior

parte dei sapori che avvertiamo è percepita attraverso il naso più che attraverso la lingua. I sapori si diffondono nel cavo orale e producono una sensazione mista di percezione gustativa e olfattiva, responsabile della più ampia percezione del gusto. La perdita del gusto è dunque una naturale conseguenza della perdita dell'olfatto. Gli studi epidemiologici sulla perdita dell'olfatto sono complicati dalla presenza di sintomi respiratori con riniti, tosse e irritazione delle mucose, che rendono difficile creare un collegamento diretto tra il COVID-19 e il sistema olfattivo umano", prosegue il professor Albanese. I nuovi studi "È tuttavia noto che la via olfattiva rappresenta la porta d'ingresso di diversi virus respiratori al sistema nervoso centrale, quali herpes virus 1 e 6, virus della rabbia e dell'influenza. Un primo studio ha mostrato che il sistema olfattivo potrebbe rappresentare una via di accesso privilegiata al nostro organismo per alcuni coronavirus e questo potrebbe verificarsi anche con SARS-CoV-2 responsabile di COVID-19. L'epitelio olfattivo, infatti, ospita anche terminazioni del nervo trigemino, attraverso le quali il virus potrebbe guadagnare

l'accesso all'encefalo. In Humanitas stiamo sviluppando un progetto proprio con l'obiettivo di identificare i pazienti in cui questo meccanismo può aver avuto luogo. Gli scenari che ipotizziamo sono i seguenti: In alcuni soggetti il virus potrebbe infettare il sistema olfattivo e arrivare fino alla corteccia olfattiva dell'encefalo. In altri soggetti il virus potrebbe infettare i polmoni, per azione diretta di goccioline respirate nell'aria, oppure attraverso un meccanismo "a doccia", in cui le particelle virali cadono verso il basso, dalla mucosa olfattiva verso i polmoni. In un numero ristretto di pazienti, infine, il virus potrebbe interessare una parte più ampia dell'encefalo, per diffusione dalla corteccia olfattiva o perché vi arriva attraverso la circolazione. Alcuni dati preliminari indicherebbero una differenza di genere e di età per la perdita di olfatto e gusto causata da SARS-CoV-2: il fenomeno colpisce preferenzialmente le donne - che in genere hanno forme più benigne di infezione respiratoria - e le persone più giovani. La Ricerca scientifica è focalizzata a comprendere i diversi comportamenti di questo nuovo virus", ha concluso il prof. Albanese.

ENGLISH The sense of smell

becomes a fundamental field of study to understand what happens in the case of Covid-19 and to develop targeted strategies to contrast the deficits that can occur in those who suffer from it. Cough, fever, weakness. When you think of Covid-19, the disease caused by the Sars-Cov-2 coronavirus, you immediately think of these symptoms and signs. But, especially in young people and women, even if not only, there is another signal that must alarm. It is the disappearance, or in any case a decrease, of the olfactory sensations that is also linked to the difficulty in normal taste perceptions. Perceptual deficits that announce the infection. Sometimes the problems are already manifested in the phases that precede the explosion of the actual symptoms and, according to some reading keys, sometimes they could be among the manifestations presented by those who are destined to develop the infection almost without, or with disorders very limited. Sometimes, then, these perceptual deficits can persist over time, even beyond the actual recovery from infection. In short: the anosmia or the almost total reduction of the sense of smell together with the agile (the reduction until the exhaustion of the

taste), can represent signs of the infection, but they also represent a challenge for those involved in neuroscience. The reason? The nasal way to reach the brain. There is the hypothesis that this virus in particular can, alongside the classical pathways of respiratory, intestinal, cutaneous and hematogenous invasion, also use the nasal pathway to reach the brain. The sense of smell, therefore, becomes a fundamental field of study to understand what happens in the case of Covid-19 and to develop targeted strategies to counteract the deficits that can occur in those who suffer from them. It is the most ancient sense under the evolutionary aspect and has a tenacious persistence when it "enters" memory, so much so that we have a clear perception and memory of aromas and smells that we have encountered. And it is possible that the virus also follows this nervous path. How the oldest sense works. The mechanism is apparently simple: through the air we inhale they are transported inside the nasal molecule cavity that interact with the olfactory epithelium. The interaction between these elements is achieved thanks to the ability of the neuronal receptors present in this

specialized tissue to precisely bind chemical molecules, and therefore to start an electrical signal that is transmitted directly to the brain. More specifically, the axons (real conductors of impulses directly linked to each olfactory neuron) then send the stimulus to specialized nerve cells of the second level, concentrated in particular aggregations, present in the olfactory bulb. Finally, the signal reaches the olfactory area which is located in the frontal cortex, that is, in the front of the brain. But what happens when this path does not work properly? And how can the virus get through this "way" to the brain? How the virus opens its way up to the brain "The olfactory perception travels through specific receptors inside the nasal cavity located on specific cells: from here starts a nerve path that reaches the olfactory bulb, and then goes to various areas of the brain where different regulatory centers are located, including those of the breath - explains Vincenzo Silani, UO director Neurology-Stroke Unit at the Irccs Italian Auxological Institute and full professor of Neurology at the University of Milan -. The access of the virus could take place, in this case, in ways not yet well defined

(we speak of a retrograde axonal transport, in practice a sort of "ascent" along the nerve cells) to these areas ". Ace2, the receptor for the virus in the human body The picture of anosmia / ageusia in case of coronavirus infections, for specialists, is however not new: even in the Sars epidemic, in fact, there have been reports of behavioral and mood disorders, probably related to this mechanism. Returning to Covid-19, then, we must not forget the importance of the receptor for the virus within the human organism, Ace2, which has already been widely evaluated for its presence in the respiratory tree and for the role that plays in blood pressure control mechanisms. Well, the expression of this receptor is present in different organs including the brain in areas also involved in the regulation of the autonomic nervous system and respiration. "In experimental terms (although not on this virus, editor's note) it has been seen that in the transgenic mouse obtained to express human Ace2 in the brain, the entry of the virus by bulb-olfactory route (therefore through the nose), even at low viral load, it is lethal for the animal, even if the lung tissue is not particularly

compromised - continues Silani -. On the other hand, the lack of expression in the transgenic mouse of the human Ace2 receptor prevents the development of severe encephalopathy ». The cytokine storm At the moment, to explain what happens and helps to determine the disturbances of olfactory perception and taste, there are only hypotheses. Among these, the possibility - which already comes into play in determining the classic interstitial pneumonia linked to viral infection - linked to the excess inflammatory response. In fact, the role of the "storm" of cytokines, or mediators of inflammation, and in particular of Interleukin-6 (IL-6), which is also triggered in the respiratory system, is being studied. Can there therefore be a direct involvement of the nervous system since the beginning of the Sars-Cov-2 coronavirus infection? It is on this aspect that science is working. And Italian neurology is in the front row, also for the presence of very varied clinical pictures that can range from anosmia / ageusia to the presence of delirium, confusional states, epileptic attacks, ischemic or hemorrhagic stroke, polyneuropathies, however initially reported and in percentages variables in

Chinese cases. The advancement of knowledge in this area will certainly lead to "tailor-made" studies and potentially to the development of targeted therapeutic solutions. "The involvement of the nervous system may suggest or require new therapeutic strategies alongside those aimed at restoring lung function, further protecting the patient - concludes Silani -. A first document of the Italian Society of Neurology ([Sin](#)) was followed by a prompt initiative aimed at defining in Italy the number of patients with neuroCovid-19 in collaboration with neurologies, but also of all the doctors involved in the care of Covid-19 patients. ». The Italian testimony becomes very relevant in the world: at the request of the Editor of Neurology, the official body of the American Academy of Neurology in the United States, a blog post has been sent which is outgoing and which, in fact, photographs the dramatic Italian healthcare reality and poses particular emphasis on a poorly evaluated aspect of Covid-19 which starts precisely from the symptoms reported by patients of a severe and lasting anosmia and ageusia. «Italian neurology is actively

involved in defining whether there is a nervous manifestation of Covid-19 which needs, in this case, to be carefully described, interpreted but, above all, adequately treated for acute complications and possible consequences in post-Covid -19 of our patients ". COVID-19, the flu due to the new coronavirus, usually manifests itself with symptoms such as cold, sore throat, cough and fever or in more serious cases with pneumonia and breathing difficulties. Those who came into contact with these patients found in a large number of them acute alterations of smell and taste, in particular a reduction or a loss of the two senses. A phenomenon that has also been observed in a high number of buffer positive subjects in the absence of other disease symptoms. But what is the relationship between SARS-CoV-2 coronavirus infection and taste and smell? We talk about it with Professor Alberto Albanese, Head of Neurology I in Humanitas. "COVID-19 infection represents a new disease on which we learn new information every day. The first data, coming in particular from China, South Korea and Italy, indicate a frequency of anosmia (loss of smell) in 30-60% of those affected.

This phenomenon has also been reported by doctors who have been infected with the virus. Consequently, it is reasonable to believe that there may be a relationship between the growing number of reports of loss of smell and the current pandemic due to COVID-19, "explains the professor. Loss of taste and loss of smell "Most of the flavors we experience are perceived through the nose rather than through the tongue. The flavors spread in the oral cavity and produce a mixed sensation of gustatory and olfactory perception, responsible for the wider perception of taste. The loss of taste is therefore a natural consequence of the loss of smell. Epidemiological studies on the loss of smell are complicated by the presence of respiratory symptoms with rhinitis, cough and irritation of the mucous membranes, which make it difficult to create a direct connection between COVID-19 and the human olfactory system ", continues Professor Albanese "However, it is known that the olfactory pathway represents the gateway for various respiratory viruses to the central nervous system, such as herpes virus 1 and 6, rabies and flu viruses. A first study showed that the

olfactory system could represent a privileged access route to our body for some coronaviruses and this could also occur with SARS-CoV-2 responsible for COVID-19. The olfactory epithelium, in fact, also hosts trigeminal nerve endings, through which the virus could gain access to the brain. In Humanitas we are developing a project with the aim of identifying the patients in whom this mechanism may have taken place. The scenarios that we hypothesize are the following: In some subjects, the virus could infect the olfactory system and go up to the olfactory cortex of the brain. In other subjects, the virus could infect the lungs, by direct action of droplets breathed in the air, or through a "shower" mechanism, in which the viral particles fall downwards, from the olfactory mucosa towards the lungs. Finally, in a small number of patients, the virus could affect a larger part of the brain, by diffusion from the olfactory cortex or because it arrives through the circulation. Some preliminary data would indicate a difference in gender and age for the loss of smell and taste caused by SARS-CoV-2: the phenomenon would preferentially affect women - who generally have more benign forms of respiratory

infection - and younger people. Scientific research is focused on understanding the different behaviors of this new virus ", concluded prof. Albanian. Da;

Coronavirus e Sclerosi Multipla: ecco la piattaforma internazionale per i dati

LINK: <https://www.affaritaliani.it/malattie-rare/coronavirus-sclerosi-multipla-ecco-la-piattaforma-internazionale-per-i-dati-664869.html>



Coronavirus e Sclerosi Multipla: ecco la piattaforma internazionale per i dati International MuSC-19 platform Multiple Sclerosis and COVID-19 da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali Nasce la piattaforma internazionale International MuSC-19 platform Multiple Sclerosis and COVID-19, che da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o sintomi associati (sospetto

COVID19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **SIN** insieme alla Fondazione

Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è on line. I dati sull'infezione COVID 19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica <https://musc-19.dibris.unige.it/>. Il decorso dell'infezione da COVID 19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema

unico e interdipendente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zarin Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e SIN è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'emergenza COVID19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all' AISM è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di

questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM" dichiara **Gioacchino Tedeschi** Presidente della **SIN - Società Italiana di Neurologia**. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. "La **Società Italiana di Neurologia** e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi Multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SARCOV 2 in soggetti con rischio di immunodepressione. La

SIN, insieme con FISM, risponde alla chiamata della emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo rassicurare le persone con SM", dichiara Francesco Patti, coordinatore gruppo studio SM della **SIN**. Loading...
Commenti Ci sono altri 0 commenti. [Clicca per leggerli](#)

Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta dati Covid e sclerosi multipla

LINK: http://www.redattoresociale.it/article/notiziario/nasce_la_piattaforma_internazionale_per_la_raccolta_dati_covid_e_sclerosi_multipla

8 aprile 2020 ore: 17:37
Disabilità Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta dati Covid e sclerosi multipla Un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi multipla. Per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria ROMA - La piattaforma Sclerosi multipla e Covid-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo- tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione Covid-19- per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato Covid19 o sintomi associati (sospetto Covid19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia Covid-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione italiana

sclerosi multipla (Aism) con la sua Fondazione (Fism) e la **Società italiana di neurologia (Sin)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **Sin** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **Sin** insieme alla Fondazione italiana Sclerosi multipla (Fism) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è online. I dati sull'infezione Covid-19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica. Il decorso dell'infezione da

Covid-19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi multipla che attualmente segue di più di 60mila persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. Così in un comunicato l'Aism. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdipendente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zarin, Direttore Ricerca Scientifica Fism. Il Programma Aism e **Sin** è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da Covid-19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla Msif (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da Aism e **Sin** per rispondere alle esigenze nazionali, verranno

progressivamente aggiornate. "L'emergenza Covid19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all'Aism è quanto mai appropriata perché la persona con SM e' particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM", dichiara **Gioacchino Tedeschi**, Presidente della **Sin - Società Italiana di Neurologia**. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del Covid19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM", dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente Fism. "La **Società italiana di**

neurologia e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SARCOV 2 in soggetti con **r i s c h i o** di immunodepressione. La **Sin**, insieme con Fism, risponde alla chiamata della emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo assicurare le persone con SM", dichiara Francesco Patti, coordinatore gruppo studio SM della **Sin**. (DIRE) © Copyright Redattore Sociale Tag correlati coronavirus Sclerosi multipla

Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)

LINK: <https://www.primapaginanews.it/articoli/nasce-la-piattaforma-internazionale-per-la-raccolta-di-dati-covid-19-e-sclerosi-multipla-sm-471975>



Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM) Da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali (Prima Pagina News) | Mercoledì 08 Aprile 2020 Condividi questo articolo Roma - 08 apr 2020 (Prima Pagina News) Da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o sintomi associati (sospetto COVID19). Per far fronte ai problemi più urgenti e

pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **SIN** insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un

programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è on line. I dati sull'infezione COVID 19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica <https://musc-19.dibris.unige.it/> . Il decorso dell'infezione da COVID 19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdipendente. Tutti gli attori a livello

nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zaratini Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e SIN è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'emergenza COVID19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all' AISM è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta

per le persone con SM" dichiara **Gioacchino Tedeschi** Presidente della **SIN - Società Italiana di Neurologia**. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. "La **Società Italiana di Neurologia** e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi Multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SARCOV 2 in soggetti con rischio di immunodepressione. La **SIN**, insieme con FISM, risponde alla chiamata della

emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo rassicurare le persone con SM", dichiara Francesco Patti, coordinatore gruppo studio SM della **SIN**.
RIPRODUZIONE RISERVATA
© Copyright Prima Pagina News coronavirus #Scudopenale? Esplode la rabbia dei medici, Conte blocchi "gli emendamenti della vergogna, il Paese è con noi" di Maurizio Pizzuto | Lunedì 06 Aprile 2020 (Prima Pagina News) | Sabato 04 Aprile 2020
APPUNTAMENTI IN AGENDA
10 ore fa Sil @mmorphine_ Piazze importanti • _____ #romacapitale #rome #momentsinrome #eternalcity #streetsofrome #romainunoscatto...
<https://t.co/47Rz1hEkFx> 11 ore fa Virginia Raggi @virginiaraggi Oggi #StradeNuove ci porta a via Monte del Marmo, nel quadrante nord-ovest di Roma. Un intervento atteso da molto tempo...
<https://t.co/UP1Lbq7me1> 11 ore fa PoliziaRomaCapitale @PLRomaCapitale #Covid_19 #IoRestoaCasa E' importante la collaborazione di tutti per proteggere la salute della nostra comunità, ev...
<https://t.co/bhBHAR4z8s> 12 ore fa Virginia Raggi

@virginiaraggi #coronavirus
A Roma in un mese effettuati 518mila controlli e 1.190 sanzioni. Verifiche proseguiranno nei prossimi...
<https://t.co/0LizVocBFc> 12 ore fa Chiara Feleppa @ChiaraFeleppa3 @virginiaraggi Gentile @virginiaraggi, io e alcune mie colleghe del @CorisSapienza abbiamo avviato una campagna...
<https://t.co/s0nG1KqJs0> 13 ore fa PoliziaRomaCapitale @PLRomaCapitale Misure anti #Covid_19: in un mese 518 mila verifiche eseguite dal nostro personale. Controlli mirati nel quartiere...
<https://t.co/owcjQvAT3w> RT @sonoleventi: "Riaprire riaprire riaprire" Tutti chiedono di riaprire ma siamo davvero pronti? Faremo considerazioni sulla base di nu...
@primapaginanews Ogni Museo un'emozione che ti fa crescere Guarda gli altri video del canale SEGUICI SU primapaginanews.it © 1996-2020 Prima Pagina News Abbonati Privacy Policy Informativa ai sensi della legge n. 196/03 sulla tutela dei dati personali Il trattamento dei dati personali è effettuato ai sensi del D.Lgs 196/03 "Codice in materia di protezione dei dati personal" di cui si riportano gli articoli:

Art. 7.
Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti 1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile. 2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione: a) dell'origine dei dati personali; b) delle finalità e modalità del trattamento; c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici; d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2; e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati. 3. L'interessato ha diritto di ottenere: a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati; b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la

conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati; c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato. 4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte: a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta; b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

Art. 8.
Esercizio dei diritti 1. I diritti di cui all'articolo 7 sono esercitati con richiesta rivolta senza formalità al titolare o al responsabile, anche per il tramite di un incaricato, alla quale è fornito idoneo riscontro senza ritardo. 2. I diritti di cui all'articolo 7 non

possono essere esercitati con richiesta al titolare o al responsabile o con ricorso ai sensi dell'articolo 145, se i trattamenti di dati personali sono effettuati: a) in base alle disposizioni del decreto-legge 3 maggio 1991, n. 143, convertito, con modificazioni, dalla legge luglio 1991, n. 197, e successive modificazioni, in materia di riciclaggio; b) in base alle disposizioni del decreto-legge 31 dicembre 1991, n. 419, convertito, con modificazioni, dalla legge 18 febbraio 1992, n. 172, e successive modificazioni, in materia di sostegno alle vittime di richieste estorsive; c) da Commissioni parlamentari d'inchiesta istituite ai sensi dell'articolo 82 della Costituzione; d) da un soggetto pubblico, diverso dagli enti pubblici economici, in base ad espressa disposizione di legge, per esclusive finalità inerenti alla politica monetaria e valutaria, al sistema dei pagamenti, al controllo degli intermediari e dei mercati creditizi e finanziari, nonché alla tutela della loro stabilità; e) ai sensi dell'articolo 24, comma 1, lettera f), limitatamente al periodo durante il quale potrebbe derivarne un pregiudizio effettivo e concreto per lo svolgimento delle investigazioni difensive o per l'esercizio del diritto in

sede giudiziaria; f) da fornitori di servizi di comunicazione elettronica accessibili al pubblico relativamente a comunicazioni telefoniche in entrata, salvo che possa derivarne un pregiudizio effettivo e concreto per lo svolgimento delle investigazioni difensive di cui alla legge 7 dicembre 2000, n. 397; g) per ragioni di giustizia, presso uffici giudiziari di ogni ordine e grado o il Consiglio superiore della magistratura o altri organi di autogoverno o il Ministero della giustizia; h) ai sensi dell'articolo 53, fermo restando quanto previsto dalla legge 1 aprile 1981, n. 121. 3. Il Garante, anche su segnalazione dell'interessato, nei casi di cui al comma 2, lettere a), b), d), e) ed f) provvede nei modi di cui agli articoli 157, 158 e 159 e, nei casi di cui alle lettere c), g) ed h) del medesimo comma, provvede nei modi di cui all'articolo 160. 4. L'esercizio dei diritti di cui all'articolo 7, quando non riguarda dati di carattere oggettivo, può avere luogo salvo che concerna la rettificazione o l'integrazione di dati personali di tipo valutativo, relativi a giudizi, opinioni o ad altri apprezzamenti di tipo soggettivo, nonché l'indicazione di condotte da tenersi o di decisioni in via

di assunzione da parte del titolare del trattamento.

_____ Art. 9.

Modalità di esercizio 1. La richiesta rivolta al titolare o al responsabile può essere trasmessa anche mediante lettera raccomandata, telefax o posta elettronica. Il Garante può individuare altro idoneo sistema in riferimento a nuove soluzioni tecnologiche. Quando riguarda l'esercizio dei diritti di cui all'articolo 7, commi 1 e 2, la richiesta può essere formulata anche oralmente e in tal caso è annotata sinteticamente a cura dell'incaricato o del responsabile. 2. Nell'esercizio dei diritti di cui all'articolo 7 l'interessato può conferire, per iscritto, delega o procura a persone fisiche, enti, associazioni od organismi. L'interessato può, altresì, farsi assistere da una persona di fiducia. 3. I diritti di cui all'articolo 7 riferiti a dati personali concernenti persone decedute possono essere esercitati da chi ha un interesse proprio, o agisce a tutela dell'interessato o per ragioni familiari meritevoli di protezione. 4. L'identità dell'interessato è verificata sulla base di idonei elementi di valutazione, anche mediante atti o documenti disponibili o

esibizione o allegazione di copia di un documento di riconoscimento. La persona che agisce per conto dell'interessato esibisce o allega copia della procura, ovvero della delega sottoscritta in presenza di un incaricato o sottoscritta e presentata unitamente a copia fotostatica non autenticata di un documento di riconoscimento dell'interessato. Se l'interessato è una persona giuridica, un ente o un'associazione, la richiesta è avanzata dalla persona fisica legittimata in base ai rispettivi statuti od ordinamenti. 5. La richiesta di cui all'articolo 7, commi 1 e 2, è formulata liberamente e senza costrizioni e può essere rinnovata, salva l'esistenza di giustificati motivi, con intervallo non minore di novanta giorni.

_____ Art. 10. Riscontro all'interessato 1. Per garantire l'effettivo esercizio dei diritti di cui all'articolo 7 il titolare del trattamento è tenuto ad adottare idonee misure volte, in particolare: a) ad agevolare l'accesso ai dati personali da parte dell'interessato, anche attraverso l'impiego di appositi programmi per elaboratore finalizzati ad

un'accurata selezione dei dati che riguardano singoli interessati identificati o identificabili; b) a semplificare le modalità e a ridurre i tempi per il riscontro al richiedente, anche nell'ambito di uffici o servizi preposti alle relazioni con il pubblico. 2. I dati sono estratti a cura del responsabile o degli incaricati e possono essere comunicati al richiedente anche oralmente, ovvero offerti in visione mediante strumenti elettronici, sempre che in tali casi la comprensione dei dati sia agevole, considerata anche la qualità e la quantità delle informazioni. Se vi è richiesta, si provvede alla trasposizione dei dati su supporto cartaceo o informatico, ovvero alla loro trasmissione per via telematica. 3. Salvo che la richiesta sia riferita ad un particolare trattamento o a specifici dati personali o categorie di dati personali, il riscontro all'interessato comprende tutti i dati personali che riguardano l'interessato comunque trattati dal titolare. Se la richiesta è rivolta ad un esercente una professione sanitaria o ad un organismo sanitario si osserva la disposizione di cui all'articolo 84, comma 1. 4. Quando l'estrazione dei dati risulta particolarmente difficoltosa il riscontro alla richiesta dell'interessato

può avvenire anche attraverso l'esibizione o la consegna in copia di atti e documenti contenenti i dati personali richiesti. 5. Il diritto di ottenere la comunicazione in forma intelligibile dei dati non riguarda dati personali relativi a terzi, salvo che la scomposizione dei dati trattati o la privazione di alcuni elementi renda incomprensibili i dati personali relativi all'interessato. 6. La comunicazione dei dati è effettuata in forma intelligibile anche attraverso l'utilizzo di una grafia comprensibile. In caso di comunicazione di codici o sigle sono forniti, anche mediante gli incaricati, i parametri per la comprensione del relativo significato. 7. Quando, a seguito della richiesta di cui all'articolo 7, commi 1 e 2, lettere a), b) e c) non risulta confermata l'esistenza di dati che riguardano l'interessato, può essere chiesto un contributo spese non eccedente i costi effettivamente sopportati per la ricerca effettuata nel caso specifico. 8. Il contributo di cui al comma 7 non può comunque superare l'importo determinato dal Garante con provvedimento di carattere generale, che può individualmente in

Quando riguarda l'esercizio dei diritti di cui all'articolo 7, commi 1 e 2, la richiesta può essere formulata anche oralmente e in tal caso è annotata sinteticamente a cura dell'incaricato o del responsabile. 2. Nell'esercizio dei diritti di cui all'articolo 7 l'interessato può conferire, per iscritto, delega o procura a persone fisiche, enti, associazioni od organismi. L'interessato può, altresì, farsi assistere da una persona di fiducia. 3. I diritti di cui all'articolo 7 riferiti a dati personali concernenti persone decedute possono essere esercitati da chi ha un interesse proprio, o agisce a tutela dell'interessato o per ragioni familiari meritevoli di protezione. 4. L'identità dell'interessato è verificata sulla base di idonei elementi di valutazione, anche mediante atti o documenti disponibili o esibizione o allegazione di copia di un documento di riconoscimento. La persona che agisce per conto dell'interessato esibisce o allega copia della procura, ovvero della delega sottoscritta in presenza di un incaricato o sottoscritta e presentata unitamente a copia fotostatica non autenticata di un documento di riconoscimento dell'interessato. Se l'interessato è una persona

giuridica, un ente o un'associazione, la richiesta è avanzata dalla persona fisica legittimata in base ai rispettivi statuti od ordinamenti. 5. La richiesta di cui all'articolo 7, commi 1 e 2, è formulata liberamente e senza costrizioni e può essere rinnovata, salva l'esistenza di giustificati motivi, con intervallo non minore di novanta giorni.

_____ Art. 10.
Riscontro all'interessato 1. Per garantire l'effettivo esercizio dei diritti di cui all'articolo 7 il titolare del trattamento è tenuto ad adottare idonee misure volte, in particolare: a) ad agevolare l'accesso ai dati personali da parte dell'interessato, anche attraverso l'impiego di appositi programmi per elaboratore finalizzati ad un'accurata selezione dei dati che riguardano singoli interessati identificati o identificabili; b) a semplificare le modalità e a ridurre i tempi per il riscontro al richiedente, anche nell'ambito di uffici o servizi preposti alle relazioni con il pubblico. 2. I dati sono estratti a cura del responsabile o degli incaricati e possono essere comunicati al richiedente anche oralmente, ovvero offerti in visione mediante

strumenti elettronici, sempre che in tali casi la comprensione dei dati sia agevole, considerata anche la qualità e la quantità delle informazioni. Se vi è richiesta, si provvede alla trasposizione dei dati su supporto cartaceo o informatico, ovvero alla loro trasmissione per via telematica. 3. Salvo che la richiesta sia riferita ad un particolare trattamento o a specifici dati personali o categorie di dati personali, il riscontro all'interessato comprende tutti i dati personali che riguardano l'interessato comunque trattati dal titolare. Se la richiesta è rivolta ad un esercente una professione sanitaria o ad un organismo sanitario si osserva la disposizione di cui all'articolo 84, comma 1. 4. Quando l'estrazione dei dati risulta particolarmente difficoltosa il riscontro alla richiesta dell'interessato può avvenire anche attraverso l'esibizione o la consegna in copia di atti e documenti contenenti i dati personali richiesti. 5. Il diritto di ottenere la comunicazione in forma intelligibile dei dati non riguarda dati personali relativi a terzi, salvo che la scomposizione dei dati trattati o la privazione di alcuni elementi renda incomprensibili i dati personali relativi all'interessato. 6. La

comunicazione dei dati è effettuata in forma intelligibile anche attraverso l'utilizzo di una grafia comprensibile. In caso di comunicazione di codici o sigle sono forniti, anche mediante gli incaricati, i parametri per la comprensione del relativo significato. 7. Quando, a seguito della richiesta di cui all'articolo 7, commi 1 e 2, lettere a), b) e c) non risulta confermata l'esistenza di dati che riguardano l'interessato, può essere chiesto un contributo spese non eccedente i costi effettivamente sopportati per la ricerca effettuata nel caso specifico. 8. Il contributo di cui al comma 7 non può comunque superare l'importo determinato dal Garante con provvedimento di carattere generale, che può individuare il forfaitariamente in relazione al caso in cui i dati sono trattati con strumenti elettronici e la risposta è fornita oralmente. Con il medesimo provvedimento il Garante può prevedere che il contributo possa essere chiesto quando i dati personali figurano su uno speciale supporto del quale è richiesta specificamente la riproduzione, oppure quando, presso uno o più titolari, si determina un notevole impiego di mezzi in relazione alla complessità

o all'entità delle richieste ed è confermata l'esistenza di dati che riguardano l'interessato. 9. Il contributo di cui ai commi 7 e 8 è corrisposto anche mediante versamento postale o bancario, ovvero mediante carta di pagamento o di credito, ove possibile all'atto della ricezione del riscontro e comunque non oltre quindici giorni da tale r i s c o n t r o .

_____ Art. 11. Modalità del trattamento e requisiti dei dati 1. I dati personali oggetto di trattamento sono: a) trattati in modo lecito e secondo correttezza; b) raccolti e registrati per scopi determinati, espliciti e legittimi, ed utilizzati in altre operazioni del trattamento in termini compatibili con tali scopi; c) esatti e, se necessario, aggiornati; d) pertinenti, completi e non eccedenti rispetto alle finalità per le quali sono raccolti o successivamente trattati; e) conservati in una forma che consenta l'identificazione dell'interessato per un periodo di tempo non superiore a quello necessario agli scopi per i quali essi sono stati raccolti o successivamente trattati. 2. I dati personali trattati in violazione della disciplina

rilevante in materia di trattamento dei dati personali non possono essere utilizzati.

Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla

LINK: <https://www.cinquequotidiano.it/2020/04/08/nasce-la-piattaforma-internazionale-per-la-raccolta-di-dati-covid-19-e-sclerosi-multipla/>



Amazon Prime Video, Totti nella serie "Celebrity Hunted - Caccia all'uomo" 8 Ottobre 2019 La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o sintomi associati (sospetto COVID19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di**

Neurologia (SIN) con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **SIN** insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è on line. I dati sull'infezione COVID 19 nelle persone con

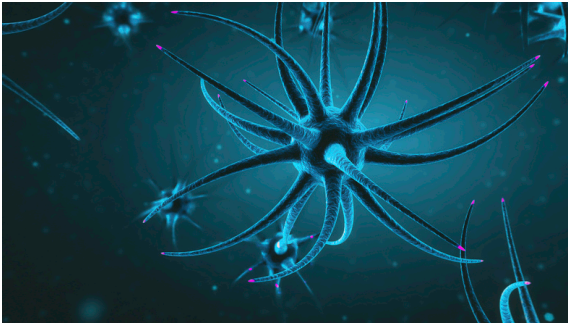
SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica <https://musc-19.dibris.unige.it/>. Il decorso dell'infezione da COVID 19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdependente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zaratin Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e **SIN** è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle

autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'emergenza COVID19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all' AISM è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM" dichiara **Gioacchino Tedeschi** Presidente della **SIN - Società Italiana di Neurologia**. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno

risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. "**Società Italiana di Neurologia** e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi Multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SARCOV 2 in soggetti con rischio di immunodepressione. La **SIN**, insieme con FISM, risponde alla chiamata della emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo assicurare le persone con SM", dichiara Francesco Patti, coordinatore gruppo studio SM della **SIN**.

Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)

LINK: <http://www.ilcorrieredellasicurezza.it/nasce-la-piattaforma-internazionale-per-la-raccolta-di-dati-covid-19-e-sclerosi-multipla-sm/>



Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM) redazione 8 aprile 2020 tweet Neurons sending pulsating electric impulses and communicating with each other. Concept For Neurological Diseases, Tumors And Brain Surgery. MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o sintomi associati (sospetto COVID19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello

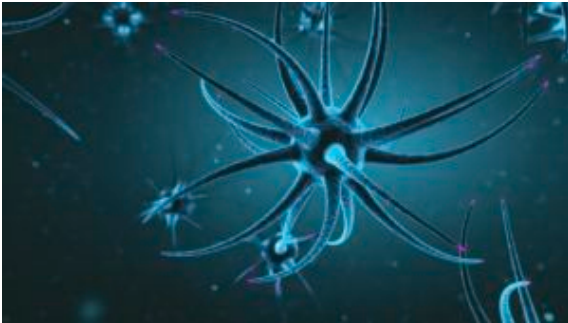
nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **SIN** insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri

clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è on line. I dati sull'infezione COVID 19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica <https://musc-19.dibris.unige.it/>. Il decorso dell'infezione da COVID 19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdependente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zaratin Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e **SIN** è

fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM.

Covid-19 e Sclerosi Multipla, nasce la piattaforma internazionale per la raccolta dati

LINK: <https://www.insalutenews.it/in-salute/covid-19-e-sclerosi-multipla-nasce-la-piattaforma-internazionale-per-la-raccolta-dati/>



Covid-19 e Sclerosi Multipla, nasce la piattaforma internazionale per la raccolta dati di insalutenews.it · 8 Aprile 2020 Roma, 8 aprile 2020 - La piattaforma Sclerosi Multipla e Covid-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione Covid-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato Covid-19 o sintomi associati (sospetto Covid-19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con

la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione 'fragile'. Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **SIN** insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è online.

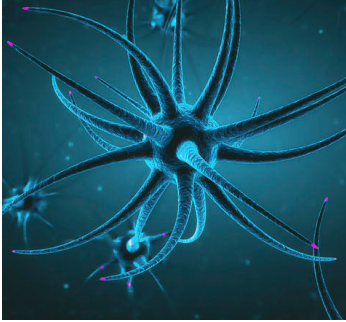
I dati sull'infezione Covid-19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica <https://musc-19.dibris.unige.it/> Il decorso dell'infezione da Covid-19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdependente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zarin Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e **SIN** è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori

sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'emergenza Covid-19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all'AIMS è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM" dichiara **Gioacchino Tedeschi** Presidente della **SIN - Società Italiana di Neurologia**. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le

informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del Covid-19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM", dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. "La **Società Italiana di Neurologia** e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi Multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SAR-COV 2 in soggetti con rischio di immunodepressione. La **SIN**, insieme con FISM, risponde alla chiamata della emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo assicurare le persone con SM", dichiara Francesco Patti, coordinatore gruppo studio SM della **SIN**.

Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2020/04/08/nasce-la-piattaforma-internazionale-per-la-raccolta-di-dati-covid-19-e-sclerosi-multipla-sm/>



Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM) 08/04/2020 in News Da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali. La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o sintomi associati (sospetto COVID19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello

nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **SIN** insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri

clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è on line. I dati sull'infezione COVID 19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica. Il decorso dell'infezione da COVID 19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdipendente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zaratini Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e **SIN** è fondamentale per poter

fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'emergenza COVID19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all' AISM è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM" dichiara **Gioacchino Tedeschi** Presidente della **SIN - Società Italiana di Neurologia**. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano

essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. "La **Società Italiana di Neurologia** e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi Multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SAR-COV 2 in soggetti con rischio di immunodepressione. La **SIN**, insieme con FISM, risponde alla chiamata della emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo assicurare le persone con SM", dichiara Francesco Patti, coordinatore gruppo studio

SM della **SIN**.

Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)

LINK: <https://www.primapaginaneWS.it/articoli/view?id=471975>



Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM) Da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali (Prima Pagina News) | Mercoledì 08 Aprile 2020 (Prima Pagina News) Mercoledì 08 Aprile 2020 Roma - 08 apr 2020 (Prima Pagina News) Da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o sintomi associati (sospetto COVID19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai

cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la **Società Italiana di Neurologia (SIN)** con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della **SIN** hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. **SIN** insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che

raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è on line. I dati sull'infezione COVID 19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica <https://musc-19.dibris.unige.it/>. Il decorso dell'infezione da COVID 19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdipendente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zaratin Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il

Programma AISM e SIN è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'emergenza COVID19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all' AISM è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM" dichiara **Gioacchino Tedeschi** Presidente della **SIN - Società Italiana di Neurologia**. "L'Italia è impegnata a condividere

tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. "**Società Italiana di Neurologia** e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi Multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SARCOV 2 in soggetti con rischio di immunodepressione. La **SIN**, insieme con FISM, risponde alla chiamata della emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo assicurare le persone con SM", dichiara

Francesco Patti,
coordinatore gruppo studio
SM della **SIN**.
RIPRODUZIONE RISERVATA
© Copyright Prima Pagina
News