

Il comitato consultivo dei pazienti STCS dà voce alle richieste dei trapiantati nella ricerca.

Foto: Franz Pfluegl, Wien

Oggi nel campo della ricerca riveste particolare importanza integrare maggiormente il punto di vista dei pazienti. Accanto allo Swiss Transplant Cohort Study (STCS) attivo dal 2008, nel 2018 è stato fondato un comitato consultivo dei pazienti che si prefigge questo obiettivo presentando le necessità delle persone trapiantate nei progetti di ricerca (studi).

I membri del comitato consultivo dei pazienti STCS sono persone trapiantate di organi e conoscono la tematica da vicino. Con le loro diverse storie ed esperienze di vita vedono il trapianto di organi da una prospettiva diversa rispetto agli specialisti.

Il comitato consultivo dei pazienti STCS si impegna in diversi modi nei progetti di ricerca. Questo significa concretamente:

Nella preparazione di uno studio

- partecipare al comitato scientifico del STCS, che esamina in via preliminare gli studi previsti
- formulare le richieste che vengono esaminate nei lavori di ricerca

Nello svolgimento di uno studio

- accompagnare i ricercatori e apportare loro consulenza, in particolare se gli studi si rivolgono direttamente ai pazienti

Nella fase finale di uno studio

- riassumere lo studio e i suoi risultati in un linguaggio generalmente comprensibile

La collaborazione tra gli interessati e i ricercatori produce studi i cui risultati sono molto importanti per le persone trapiantate e il loro entourage e che offrono risposte alle domande di tutti i giorni.

Il comitato consultivo dei pazienti STCS intende quindi fungere da ponte tra la scienza e la realtà delle persone trapiantate di organi. Non intende però mettersi in competizione con le associazioni e le organizzazioni o sostituirsi a loro, poiché queste prestano già un lavoro importante nell'ambito di eventi sociali e di autoaiuto mirati. Chiunque sia interessato e desideri far parte del comitato consultivo dei pazienti STCS è il benvenuto! Gli incontri si tengono quattro volte all'anno.

Contatto:

Dr. Sonja Beckmann
Scienze infermieristiche - Nursing Science (INS), Università di Basilea
Bernoullistrasse 28 | 4056 Basilea | Svizzera
sonja.beckmann@unibas.ch

Informazioni sul Swiss Transplant Cohort Study (STCS)

Lo Studio svizzero di coorte dei trapianti (in inglese Swiss Transplant Cohort Study - STCS) è stato fondato nel maggio del 2008. In questo studio, vengono raccolti dati di pazienti prima e dopo il trapianto. Si tratta di una direttiva dell'Ufficio federale della sanità pubblica che viene anche informato periodicamente sui risultati dello studio.

Allo studio partecipano persone che, a partire da Maggio del 2008, hanno ricevuto un organo (ad es. rene, fegato, cuore o polmone). Le persone con un trapianto di cellule staminali del sangue sono chiamati a partecipare a uno studio separato.

Tutti i sei centri di trapianto svizzeri sono associati allo studio. Raccolgono i dati in momenti precisi: prima del trapianto, sei mesi dopo e in seguito ogni anno e li trasmettono in forma codificata alla banca dati centrale.

Il STCS è un progetto scientifico. La banca dati offre una vasta base per i progetti di ricerca. Nota bene: dai dati memorizzati in forma anonima non è possibile risalire a singole persone. In questo modo la protezione dei dati è sempre garantita.

Lo studio è condotto da un ufficio esecutivo (Executive Office - EO). L'organo direttivo del STCS, chiamato Board of Representatives (BOR), è composto dai rappresentanti dei sei centri di trapianto. La centrale dei dati si trova nell'Ospedale universitario di Basilea.

All'interno del STCS vi sono gruppi di ricerca specializzati in diversi settori tematici, come ad esempio le malattie infettive, la genetica o in ambiti che concernono la vita quotidiana delle persone trapiantate (ad es. assunzione di medicinali, sonno, qualità di vita...).

Un comitato scientifico valuta i progetti di ricerca previsti, che vengono presentati da gruppi di ricerca estere e nazionali, anche per determinare se corrispondono agli standard e sono fattibili. In seguito, i progetti devono superare il controllo del Comitato Etico. Solo allora i ricercatori ricevono il permesso di utilizzare i dati necessari per le loro analisi.

Dall'inizio dello Studio e fino ad inizio del 2020 sono già stati attivati oltre 140 progetti di ricerca in STCS.

Edizione 2020 05