



Il Registro di Patologia

Strumento per accelerare la ricerca sulla Poic
Una sfida nella sfida

Di cosa si tratta?

Il Registro di Patologia è un **archivio informatizzato** che raccoglie i **dati dei pazienti nel corso del tempo** per migliorare la **conoscenza sulle cause della patologia** e per favorire la **ricerca e le possibili cure**.

I **registri sono strumenti importantissimi** per la **ricerca sulle malattie rare**, in quanto **aiutano clinici e ricercatori** a comprendere meglio quali **caratteristiche sono associate a patologie complesse** come la pseudo-occlusione intestinale cronica.

Il registro di patologia è definito anche come **“Storia naturale di una malattia”**. Infatti, raccogliendo una **serie di dati rilevanti** per un **lungo periodo di tempo** è possibile stabilire come **la malattia si sviluppa nel corso della vita di una persona**.

Perché ora un registro sulla Poic?

Con lo **Spring Seed Grant 2021** Fondazione Telethon e Associazione Poic e dintorni **hanno acceso una luce sulla Poic** attraverso la pubblicazione di un **bando finalizzato alla selezione di un progetto di ricerca**.

E' noto che il registro è **uno strumento indispensabile per una strategia mirata ad accelerare la ricerca scientifica sulle malattie rare e sullo sviluppo di nuove terapie**.

Ad oggi **non esiste un registro sulla Poic promosso da un'associazione di malati rari né a livello nazionale né internazionale**.

Come funziona?

Il **processo di inserimento delle informazioni** dei pazienti e **l'accesso alle stesse da parte di medici e ricercatori** è regolato dal **rispetto delle policy di Privacy (GDPR)**, delle **regole di governance** dell'archivio informatizzato e dalla **security della piattaforma tecnologica** utilizzata.

I **dati vengono condivisi in modo del tutto anonimo**: non sono rivelati i nomi dei pazienti né sarà possibile in alcun modo risalire alla loro identità, nel rispetto e tutela della persona.

Perché il registro di patologia Poic è considerato una sfida nella sfida?

Ecco i motivi:

- è necessario, **per conseguire i benefici attesi**, coinvolgere i **clinici e i centri ospedalieri** di riferimento per inserire, in maniera continua ed esaustiva, i dati dei pazienti.
- è **notevole l'impegno economico** per l'avvio e la gestione del registro
- è fondamentale **individuare un partner tecnologico affidabile**, esperto di registri e capace di garantire una governance efficace e trasparente, il rispetto della normativa sulla privacy, la flessibilità e scalabilità dell'infrastruttura tecnologica.

Cosa puoi fare?

Una donazione per accelerare la ricerca scientifica sulla Poic

<https://www.poic-e-dintorni.org/dona-ora>