



PROGETTO DATABASE CLINICO

Per un ricercatore o un clinico interessato ad approfondire la conoscenza sulla sindrome Ring14, avere a disposizione i dati clinici dei bambini affetti è di assoluta importanza. La raccolta di questi dati serve a stimolare e sviluppare la ricerca transazionale in campo genetico e clinico fornendo ai medici informazioni preziose per una migliore cura dei pazienti. Le famiglie da tutto il mondo già collaborano al progetto del “Database clinico” inviando copia di tutta la documentazione medica dei propri figli che l’Associazione raccoglie, custodisce con attenzione secondo la legislazione vigente sul trattamento dei dati sensibili, e inserisce in forma digitale e anonima in un Database accurato.

Il Database è disponibile online attraverso un’interfaccia accessibile tramite credenziali da richiedere all’Associazione Ring14 (info@ring14.org).

Ad oggi sono presenti nel Database 54 pazienti, i cui dati sono suddivisi nelle seguenti macro aree:

- GENETICA
- CRESCITA E SVILUPPO
- NEUROPSICHIATRIA E NEUROLOGIA
- PATOLOGIE E MALFORMAZIONI AI VARI APPARATI
- FOTO
- TERAPIE FARMACOLOGICHE
- RICOVERI
- ESAMI E TRATTAMENTI.

I dati clinici vengono quindi digitalizzati e possono essere sia visualizzati in singolo che analizzati in aggregato per elaborare statistiche e fornire risultati utili, possono cioè essere visualizzati applicando filtri e parametri personalizzati da parte del ricercatore interessato, così come possono fornire anamnesi complete per ogni singolo paziente.

La piattaforma informatica consente inoltre l’inserimento di allegati quali foto, video, tracciati EEG, RMN e referti diagnostici così come la gestione dei dati clinici in “follow-up”, in modo da correlare l’eventuale comparsa, o scomparsa, di sintomi ad età specifiche.

Tutti i dati raccolti sono inseriti con la supervisione di un medico adeguatamente formato per garantire la qualità e la precisione delle informazioni clinico-scientifiche.

Le famiglie potranno, sempre tramite password personale, accedere al profilo del proprio figlio e stampare la scheda anamnestica completa.

Il Database, è di proprietà dell’Associazione Ring14.

Ring14 International Onlus

Tax code number: 97696420153 – Legal Headquarters: Via Santa Maria Alla Porta, 2 - 20123 Milano – Italy

Operational Headquarters: Via Lusenti 1/1 – 42121 Reggio Emilia – Italy - Phone/Fax: +39 (0) 522 421037

info@ring14.org | www.ring14.org



Il Database clinico, unitamente al progetto “Biobanca” per la raccolta di campioni biologici conservati presso la Biobanca Galliera <http://www.ring14.org/ita/336/biobanca/>, è un importante strumento messo a disposizione della comunità scientifica internazionale per promuovere e sviluppare nuovi progetti di ricerca biomedica sulle sindromi legate al cromosoma 14.

Grazie alle competenze acquisite nel corso degli ultimi anni nello sviluppo del database clinico, l'Associazione Ring14 International è stata invitata a diventare membro del CIG (<http://rd-connect.eu/platform/registries/core-implementation-group/>) di RD-Connect, progetto finanziato dalla Comunità Europea e che si prefigge l'obiettivo di sviluppare nuovi strumenti da mettere a disposizione della ricerca. Si tratta di un'occasione importante di relazione con partner internazionali impegnati sulle malattie genetiche e finalizzata all'ottenimento di risultati che possano essere presto fruibili dai pazienti stessi.

Le famiglie dell'associazione che non hanno ancora collaborato al progetto del database clinico sono invitate a farlo per le importanti ricadute applicative sui progetti di ricerca sulle sindromi del cromosoma 14.

Potete spedire copia di tutta la documentazione medica dei vostri bambini (su carta o supporto digitale) con particolare attenzione a: EEG, RMN, analisi genetiche, foto e tutti i referti clinici e sullo sviluppo cognitivo al seguente indirizzo:

Associazione RING14 International
Via Lusenti 1/1
42121 Reggio Emilia
ITALY

Oppure via posta elettronica a azzali.stefania@pec.ring14.org

Ring14 International Onlus

Tax code number: 97696420153 – Legal Headquarters: Via Santa Maria Alla Porta, 2 - 20123 Milano – Italy

Operational Headquarters: Via Lusenti 1/1 – 42121 Reggio Emilia – Italy - Phone/Fax: +39 (0) 522 421037

info@ring14.org | www.ring14.org