

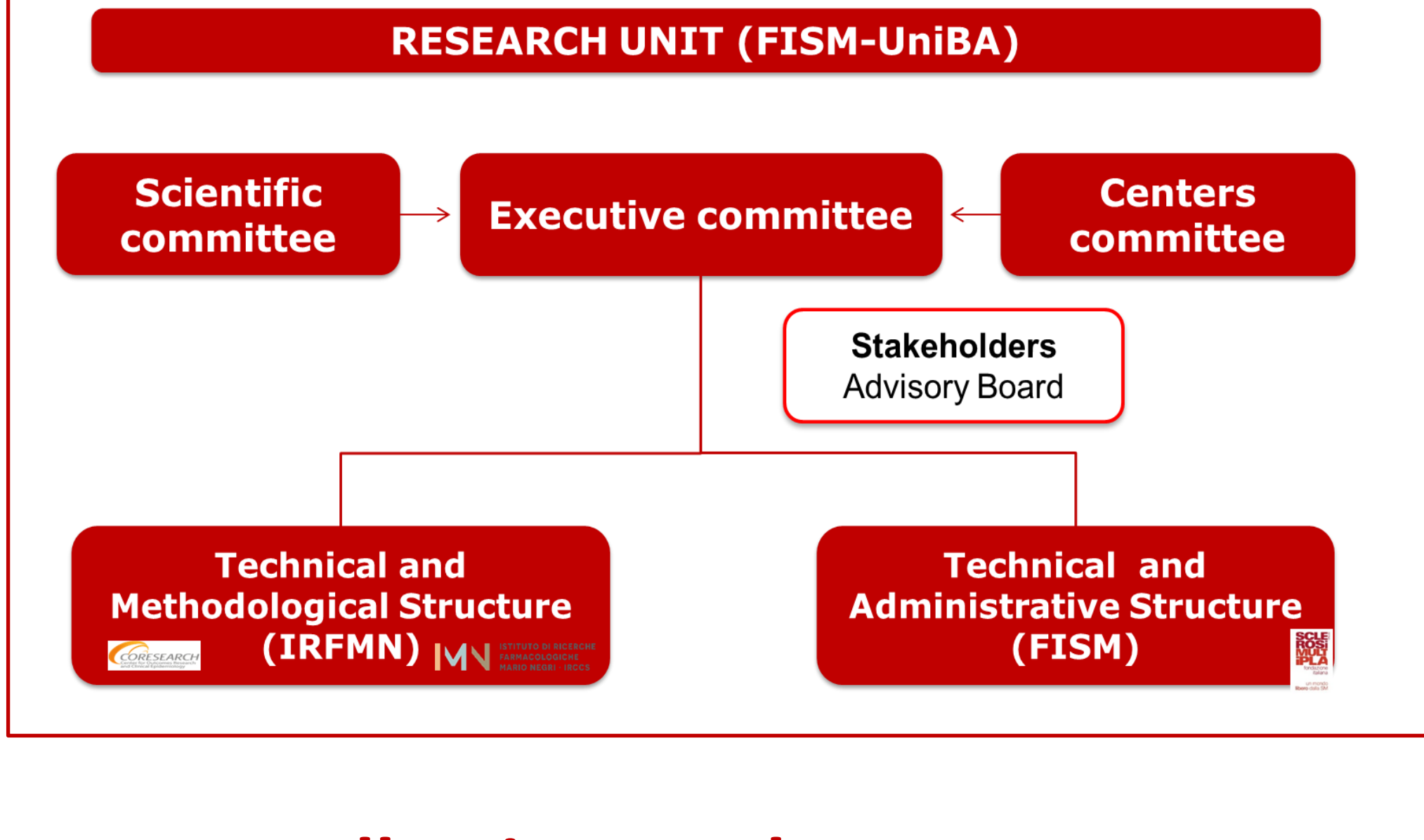


Italian MS Register



In 2014 Italian MS Foundation (FISM) and University of Bari (UniBA), in collaboration with Italian MS Clinical Centers promoted and founded the development of an **Italian MS Register**. The main objective was to create an organized multicenter structure to collect data of all MS patients for better defining the disease epidemiology, improving quality of care and promoting research projects in MS high-priority area. The project was in continuity with the existing Italian MS Database Network set up in 2001.

Governance



Executive Committee

- **Maria Trojano** (University Bari representative)
- **Mario Alberto Battaglia** (FISM representative)

Scientific Committee

- **Maria Trojano**, president (University Bari representative)
- **Mario Alberto Battaglia**, vice-president (FISM representative)
- **Paola Mosconi** (Mario Negri representative)
- **Francesco Patti** (SIN representative)
- **Marco Capobianco** (Clinical Center representative)
- **Maura Pugliatti** (Clinical Center representative)
- **Monica Ulivelli** (Clinical Center representative)

Experts

- **Maria Pia Amato**
- **Roberto Bergamaschi**
- **Giancarlo Comi**

Centers Committee

All participating Clinical Centers*

Technical Structure

Technical and Methodological Structure (IRFMMN)

- **Paola Mosconi, Vito Lepore** (Coordination)
- **Donatella Corrado, Ing. Antonio D'Ettore, Massimo Vitali, Davide Bazzi** (Development and support Web Platform)
- **Valter Torri, Giuseppe Lucisano** (Statistic analysis)
- **Guya Sgaroni, Riccarda Memmo** (Secretary)

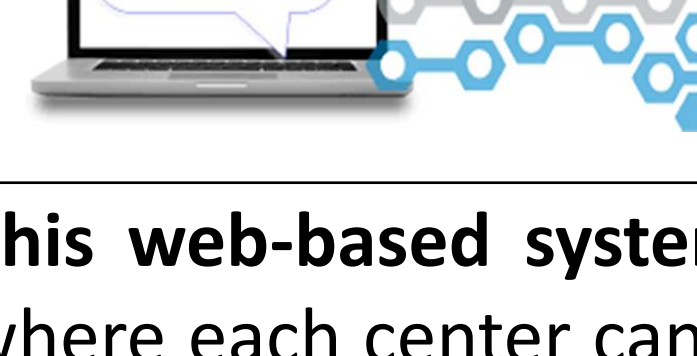
Technical and Administrative Structure (FISM)

- **Michela Ponzio** (Coordination)
- **Barbara Vitelli, Maria Rita Di Fazio** (Secretary)
- **Paolo Bandiera, Laura De Barbieri, Martina Bassi** (Legal office)
- **Paola Zaratin** (FISM Scientific Research Director)

Data collection: tools

iMed© At the beginning, the Italian MS Register was based on a client-server solution, thus requiring hardware, software installed on each computer (iMed© software's), and local IT support.

Web Application



Starting from 2017 a web-based system was developed, to also facilitate the interface with other databases, and ensure a standardized data collection also according with MedDRA, ICD and FarmaDati.

This web-based system is now available at: <https://registroitalianosm.it/> where each center can enter the data through a personalized password. The website respects the standard required by EU General Data Protection Regulation 2016/679.

Data collection: variables

Minimum Data Set

Minimum Data Set
Identif Center – Specialist
Identif patient and record
Demographic
Onset, Diagnosis
Visit, EDSS
Relapses
Therapy

DMD Therapy
Risk Management Plan

Recommended
Exam calendar/visits

Adverse events reporting form

Instrumental tests – RMI
Minimum information:
• Presence of captanti gde T1 lesions
• Presence of new or increased volume T2 lesions
• Total number of lesions in T2<[9]/>=[9]
Complete card

Exam

Liquor

Web application: extension of variables

Concomitant diseases,
Family history, Evoked,
potential, Laboratory test,
pregnancies

Post Authorisation Safety Study – Pass studies
Update of Primary and Secondary variables

Web application: Pediatric module (Italian Pediatric Multiple Sclerosis Register – iPed MS)

Identification and
essential clinical
information

Extended medical history
Risk factors

Clinical evaluations
Tests
Scales

Instrumental and
laboratory tests



APPLICATION FORM

APPROVAL FORM **NOTIFICATION FORM**

<https://registroitalianosm.it/>
<https://www.aism.it/bandiregistro>

Today 21 projects are on going

All the projects are discussed by Scientific Committee before their implementation

Guideline for submission

"Registro Italiano Sclerosi Multipla"

REGOLAMENTO
Progetti di Ricerca
sulla Sclerosi Multipla

* **Centers Committee**
Acquistapace D (Centro SM - Azienda Ospedaliera Regionale S. Carlo, Potenza); Aguglia U (Ambulatorio SM - A.O. Bianchi Melacrino Morelli, Reggio Calabria); Amato MP (Dept. NEUROFARBA Univ. of Florence, MS Center AOU Careggi, Florence); Annunziata P (UOS Neuroimmunologia clinica- Ambulatorio SM-AOUS, Siena); Ardito B (Centro SM UOC di Neurologia - Ospedale della Murgia F. Peinei, Altamura); Avolio C (MS Center, Univ. Neurology, Foggia); Balgera R (Centro SM - Divisione di Neurologia - Azienda Ospedaliera A. Manzoni, Lecco); Bandini F (Divisione di Neurologia, Ospedale S. Paolo, Savona); Banfi P (Centro SM, Ambulatorio malattie demielinizzanti - Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi, Varese); Barcella S (Centro Provinciale SM - USS Malattie Autoimmuni, Ospedale Papa Giovanni XXIII, Bergamo); Barone P (Divisione Neurologica - Azienda Ospedaliera San Giovanni di Dio, Salerno); Bellantonio P (Unit of Neurology, IRCCS Neuromed, Pozzilli (IS); Bergamaschi R (Inter-Dept. Research Center for MS, C. Mondino National Neurological Institute, Pavia); Bertolotto A (Regional Referral MS Center, Neurological Unit, Univ. Hospital San Luigi, Orbassano); Bertora P (Centro SM - Azienda Ospedaliera Polo Universitario Luigi Sacco, Milano); Bianchi M (Neurology Unit, Valle Canonica Hospital, Esine, Brescia); Bombardi R (Ambulatorio malattie demielinizzanti del SNC - Unità Operativa Complessa di Neurologia - Ospedale Nuovo, Bassano del Grappa); Bossio RB (Center SM District Health Cosenza-Savuto Provincial Health Care Company); Bramanti P (IRCCS, Centro Neurolesi Bonino Pulejo, Messina); Brescia Morra V (Centro Regionale SM - Unità Operativa Semplice - AOU Policlinico Federico II, Napoli); Brichetto G (Servizio di Riabilitazione AISM Liguria, Genova); Briosci AM (Istituto Auxologico Italiano IRCCS - S. Giuseppe Hospital and Outpatient Clinic, Verbania); Buccafusca M (Centro SM - A.O.U. Policlinico Martino, Messina); Busillo V (U.O. di Neurologia - Ospedale Maria SS. Addolorata - Centro Diagnosi e Terapia SM, Eboli); Cacchiò G (Ambulatorio SM, UO Neurologia AVS, Ospedale C. e G. Mazzoni, Ascoli Piceno); Caniatti LM (U.O. di Neurologia - Azienda Ospedale Univ. S. Anna di Ferrara, Ferrara); Capone L (Centro Clinico delle malattie demielinizzanti dell'ASL di Biella - Ospedale degli Infermi, Iella); Cappellani A (Ambulatorio di Neurologia, Centro SM, USL 8, Ex Ospedale Neuropsichiatrico, Siracusa); Cargnelutti D (SOC Neurologia- Day Hospital , ASUIUD P.O. S. Maria della Misericordia- Udine); Cavaletti G (Centro di Neuroimmunologia, Ospedale S. Gerardo, Monza); Cavalla P (MS Centre, I Division of Neurology - City of Health and Science Turin Univ. Hospital, Turin); Celani MG (Servizio per le malattie demielinizzanti - SC di Neurofisiopatologia - Azienda Ospedaliera di Perugia); Centonze D and Marfia G (UOSB Centro di Riferimento Regionale per la SM - Policlinico Univ. di Roma Tor Vergata, Roma); Chiveri L (Centro SM - Dip. di Neuroscienze - ASST Ovest Milanese, Legnano (MI); Clerici R (Dept. of Neurology, Valduce Hospital, Como); Clerico M (Neurology Unit of Torino Univ., Clinical and Biological Sciences Dept., Univ. of Torino, Orbassano); Cocco E (Centro Regionale per la diagnosi e la cura della SM ASL8, Univ. degli Studi di Cagliari); Comi C (MS Center, Division of Neurology, "Maggiore della Carità Hospital and Univ. of Piemonte Orientale, Novara); Coniglio MG (Centro SM P.O. Madonna delle Grazie, Matera); Conte A (MS centre, Umberto I Hospital, Univ. of Rome "Sapienza"); Cordera S (Struttura Complessa di Neurologia, Ospedale Regionale della Valle D'Aosta, Aosta); Corea F (Neurologia Ambulatoria ML infiammatorie demielinizzanti - Ospedale San Giovanni Battista, Foligno); Costantino G (Struttura Semplice SM - Policlinico di Foggia); Cottone S (Centro di Riferimento Regionale per la Malattie Neuroimmunologiche dell'A.O.R.O. Villa Sofia-Cervello); Crociani P (MS Center, Neurology Unit, Scientific Institute for Research and Health Care IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza"); D'Andrea F (Centro SM - UO Neurologia - Casa di Cura Villa Serena, Pescara); Danni MC (Neurological Clinic, Dept. of Experimental and Clinical Medicine, Marche Polytechnic Univ.); de Pascalis D (Regional Center for diagnosis and treatment of MS and demyelinating diseases); De Robertis F (MS Ambulatory neurological clinical of Lecce); De Rosa G and Geda C (Centro SM - Divisione Di Neurologia , Ospedale Civile , ASL 4, Ivrea)De Stefano N (Ambulatorio SM - U.O.S.A. Neurologia Sperimentale - Policlinico Le Scotte, Siena); Di Battista (MS Center - Neurology Unit PO San Filippo Neri - ASL Roma 1. Rome); Di Lazzaro V (Centro SM - UOC di Neurologia - Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma); Di Napoli M (Centro SM - U.O. di Neurologia - Ospedale San Camillo De Lellis, Rieti); Di Sapio A (Centro SM - Ospedale Regina Montis Regalis, Mondovì); Falcini M (Centre for MS, SOC Neurology unit, Central Tuscany); Fausto F (Ambulatorio SM - Ospedale della Versilia, Lido di Camaiore); Ferrò MT (Neuroimmunology, Center for MS, Cardiocerebrovascolare Dept., ASST Crema); Florio C (Centro regionale SM ospedale A. Cardarelli, Napoli); Fortunato M (Ambulatorio malattie demielinizzanti - Unità Operativa Complessa di Neurologia - Ospedale Civile, Conegliano Veneto); Frittelli C (Ambulatorio malattie demielinizzanti - UOC Neurologia, Ospedale Lotti, Pontedera); Galgani S (Centro SM - Az. Osp. S. Camillo Forlanini, Roma); Gallo P (Centro Specializzato Regionale per la SM (CeSMuV) - Regione Veneto-Dip. di Neuroscienze DNS-Azienda Ospedaliera - Univ. degli Studi di Padova); Gatto M (Centro malattie demielinizzanti - Ospedale Generale Regionale F. Miulli, Bari); Gazzola P (SC Neurologia - Ospedale P. Antero Micone - ASL 3 Genovese, Genova); Giordano A (S.C. Provinciale di Neurologia - ASP Ragusa - P.O. R. Guzzardi, Vittoria); Granella F (MS Centre, Parma Univ. Hospital); Grasso MG (MS Unit, IRCCS S. Lucia Foundation, Rome); Grimaldi LME (Fondazione Istituto G. Giglio - Centro SM, Cefalù); Imperiale D (Centro SM- Divisione di Neurologia - Ospedale Maria Vittoria, Torino); Logullo FO and Cartechini E (Centro SM - c/o UOC Neurologia - Ospedale di Macerata, Macerata); Lugaresi A (UOSI Riabilitazione SM IRCCS - ISNB, Bologna); Lus G and Bonavita (MS Center, II Division of Neurology, Univ. della Campania "L. Vanvitelli", Naples); Maccarrone G (Head Neurology Division - San Giacomo Hospital); Maimone D (Centro SM - Osp. Garibaldi - Nesima, Catania); Malagù S (Centro SM - U.O. di Neurologia - Ospedale Bufalini, Cesena); Marconi R (U.O. Neurologia, Osp. Misericordia, Grosseto); Maritato P (Centro SM - Divisione Neurologica - Civico Ospedale di Carrara, Massa Carrara); Massaccesi L (Centro di riferimento regionale per il trattamento della SM, SOD Neurologia II, AOU Careggi, Firenze); Marson A and Geda C (ASLTO4 - Neurologia BC - Ospedale Civile, Chivasso); Mazzoni M (Centro Malattie Disimmuni del SNC e SNP - Ospedale San Luca Lucca); Meucci G (Ambulatorio SM - Unità Operativa di Neurologia e Neurofisiopatologia , Spedali Riuniti, Livorno); Mirabella M (MS Center, Catholic Univ. of the Sacred Heart, Rome); Montepietra S (MS Centre- SMN Hospital, AUSL Reggio Emilia); Nasuelli D (ASST della Valle Olona Presidio Ospedaliero Di Saronno Ambulatorio SM, Saronno); Nicolao P (Reperto di Neurologia, ULSS 1 Dolomiti Ospedale di Feltre, Feltre); Onofri M (Neurology Unit, Univ. G. D'Annunzio, Policlinico SS Annunziata Chieti); Orefice G (Centro Provinciale SM - AOU Policlinico Federico II, Napoli); Parodi S (Centro SM e malattie demielinizzanti - Ospedale Civile S. Andrea - USL 5, La Spezia); Pasquali L (Center for Demyelinating Diseases Neurology Unit, Dept. of Clinical and Experimental Medicine, Univ. of Pisa); Passantino F (Divisione Di Neurologia - Azienda Ospedaliera SS. Antonio E Biagio E Cesare Arrigo, Alessandria); Patti F (Centro SM - AOL Policlinico Vittorio Emanuele - Univ. di Catania); Peresson M (Centro Clinico SM Ospedale Fatebenefratelli San Pietro, Roma); Pesci I (Centro SM UO Neurologia, Ospedale di Vaio, Fidenza, AUSL PR); Piantadosi C (Centro SM - Az. Ospedaliera S. Giovanni - Addolorata, Roma); Piras ML (Centro diagnosi, cura e ricerca per SM - Ospedale S. Francesco - USL 3, Nuoro); Pizio NR (Ambulatorio SM - Neurologia ASL 4 Chiavarese, Lavagna); Pozzilli C (Centro SM, Policlinico S. Andrea, Univ. Sapienza, Roma); Protti A (MS Center, Neurological Dept., Niguarda Hospital, Milan); Pugliatti M (Centro di Servizio e Ricerca sulla SM, Ferrara); Quattrel R (Ambulatorio SM - Divisione di Neurologia - Ospedale dell'Angelo, Mestre); D'Andreamatteo G (Ambulatorio SM - UO di Neurologia AV5 - Ospedale Civile Madonna del Soccorso, San Benedetto del Tronto); Rezzonico M (SM Center Neurology Dept. ASST Lariana S. Anna Hospital Como); Ribizzi G (U.O. Neurologia, Dip. di Neuroscienze e Organi di Senso - Ospedale Policlinico San Martino, Genova); Rini A (Centro SM - Ospedale A. Perrino, Brindisi); Riva M (Ospedale Maggiore di Lodi - Div. Neurologia, Lodi); Ronzoni M (Centro SM - ASST-Rhodense, Garbagnate Milanese); Romeo M (Neurology Dept. and INSPE-Institute of Experimental Neurology, Vita-Salute San Raffaele Univ., Milan); Rosso MG (Centro SM, SC Neurologia, ASO S. Croce e Carle, Cuneo); Rovaris M (MS Center, Scientific Institute Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milan); Salemi G (MS Centre, Dept of Emergency, Urgency and Neuroscience, Univ. of Palermo); Salvetti M (Centre for Experimental Neurological Therapies (CENTERS) Sapienza Univ. - S. Andrea Hospital, Rome); Sanna T (Centro per la Diagnosi e Cura della SM - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Sassari, Sassari); Santangelo M (U.O. C. di Neurologia - AUSL - Modena, Ospedale di Carpi); Santangelo G (Centro regionale SM in et' evolutiva - Ospedale pediatrico "G. Di Cristina" - ARNAS Civico - Di Cristina Benfratelli - Palermo); Santuccio G (Centro SM - Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) della Valtellina e Alto Lario, Reparto di Neurologia, Sondalo); Santuccio G (Azienda Socio Sanitaria Territoriale (ASST) della Valtellina e Alto Lario - Reparto di Neurologia, Sondrio); Sarchielli P (Centro malattie demielinizzanti - Ospedale S. Maria della Misericordia, Perugia); Scarpini E and De Riz M (MS Center, Neurodegenerative and Demyelinating Disease Unit, Policlinico Hospital, Univ. of Milan); Severi S (Ambulatorio SM - Sezione Neurologia - Ospedale Valdarno, Montevarchi (AR); Severi S (Centro Aziendale SM - U.O. Neurologia - Ospedale S. Donato, Arezzo); Sidoti V (Azienda Socio Sanitaria Territoriale (A.S.S.T.) della Franciacorta, Chiari); Sinisi L (MS Center, Dept. of Neurology, San Paolo Hospital, ASL Napoli 1 Centro, Naples); Sola P (Dept. of Neuroscience, Azienda Ospedaliero-Universitaria/OCSE, Neurology Unit, Univ. of Modena and Reggio Emilia, Modena); Solaro C (Casa Di Cura Mons. Luigi Novarese Dip. Di Riabilitazione, Moncrivello, Vercelli); Spitaleri D (MS Center- Neurology UNIT- Hospital San G. Moscati, Avellino); Strumia S (Ambulatorio SM della U.O. di Neurologia- sede di Forlì- AUSL della Romagna, Forlì); Tassinari T (MS Center Pietra Ligure Dept. Neurology Santa Corona Hospital); Tedeschi G and Gallo A (MS Center, II Division of Neurology, Univ. della Campania "L. Vanvitelli", Naples); Toniatti S (Centro SM- UOC Neurologia - Ospedale S. Carlo Borromeo, Milano); Torri Clerici V (MS Center, Dept. of Neuroimmunology, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milan); Totaro R (Demyelinating Disease Center - Dept. of Neurology, San Salvatore Hospital - L'Aquila); Tracis S (Centro Prescrittore SM - U.O. di Neurologia - Presidio Ospedaliero di Ozieri - ASL N. 1, Ozieri); Trojano M (Dept. of Basic Medical Sciences, Neuroscience and Sense Organs, Univ. of Bari "Aldo Moro", Policlinico, Bari); Uccelli A and Inglesse M (Centro per lo studio e la cura della SM e malattie demielinizzanti - Dip. di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno - Infantili, Clinica Neurologica - Ospedale Policlinico San Martino (DiNOGMI) Genova); Ulivelli M (Neurology and Clinical Neurophysiology, Siena); Valentino P (Centro SM - Policlinico Universitario - Campus Germaneto, Catanzaro); Valeriani M (Centro per la diagnosi e la cura delle malattie infiammatorie