



Studio sulla salute in Alto Adige – CHRIS

STUDIO SULLA SALUTE IN ALTO ADIGE – CHRIS

Lo studio CHRIS nasce dalla necessità di capire come il nostro patrimonio genetico può influenzare lo sviluppo delle patologie croniche comuni. Sono quelle malattie come il diabete o molte malattie neurologiche che, dopo la loro insorgenza, continuano a progredire, magari lentamente, ma in modo difficilmente reversibile, almeno finché non sarà trovata una cura. Sono le malattie più frequenti nella popolazione, per cui costituiscono un problema notevole sia per il singolo individuo che per tutto il sistema sanitario.

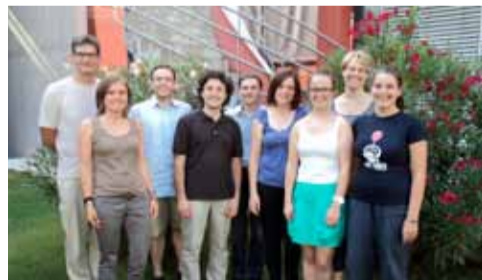
Durante gli ultimi 50 anni, l'epidemiologia ha identificato molti comportamenti a rischio. Ad esempio è risaputo che fumare aumenta la probabilità di morte per cause cardiocircolatorie, tumorali e respiratorie. Ma non è chiaro perché tra due persone che hanno fumato allo stesso modo una sviluppa un ictus e l'altra no. È la concomitanza con altre abitudini di vita? O è per l'esposizione a diversi inquinanti atmosferici? O forse è il patrimonio genetico a fare la differenza? Per ora non lo sappiamo, ma domande come queste sono quelle a cui cerca di rispondere lo studio Sulla Salute in Alto Adige CHRIS.

Lo studio CHRIS è iniziato l'estate scorsa e proseguirà nei prossimi anni, con l'obiettivo di reclutare almeno 10.000 partecipanti in tutta la Val Venosta. Inoltre, tra quattro o cinque anni chi ha già partecipato verrà invitato nuovamente a sottoporsi agli esami, in modo da tenere monitorato il suo stato di salute nel tempo.

Proprio perché CHRIS è uno studio di lungo periodo il team CHRIS si impegna a rimanere sempre in contatto con i partecipanti e questa

newsletter è uno degli strumenti prescelti. Ogni partecipante la riceve a casa ogni sei mesi ed è sempre possibile consultarla online sul sito www.chrisstudy.it.

La newsletter non è l'unico modo per tenersi aggiornati su CHRIS, ecco le altre possibilità: consultare il sito www.christudy.it scrivere una e-mail a info.chris@eurac.edu chiamare il numero 0471 055 502 passare al centro CHRIS presso l'ospedale di Silandro, lun-ven dalle ore 9-12



Il Team CHRIS del Centro di Biomedicina presso l'EURAC a Bolzano: (da sinistra) Alessandro De Grandi, Andrea Vieider, Clemens Egger, Cristian Pattaro, Martin Gögele, Marlene Obkircher, Stefanie Wieser, Lisa Kofink, Deborah Mascalconi



Le assistenti e le infermiere al centro CHRIS presso l'ospedale di Silandro: (da sinistra) Brunhilde Grasser, Lea Moriggl, Benedikta Linter, Tamara Oberhofer, Marilena Koch, Roselinde Gunsch

DA DOVE SIAMO PARTITI

Lo studio CHRIS è stato oggetto di una attenta progettazione durata oltre tre anni. I ricercatori hanno individuato i questionari più adatti a rilevare la presenza delle principali malattie croniche e ad accertare i diversi stili di vita delle persone o l'esposizione all'inquinamento. Hanno poi pianificato gli esami clinici, come l'elettrocardiogramma, e definito i parametri da misurare nel sangue e nelle urine. L'esperienza dello studio GenNova/MICROS, condotto nel 2002/03 a Stelvio, Vallelunga e Martello è stata preziosa per progettare l'attività di oggi. Grazie a GenNova/MICROS sono stati identificati oltre 200 geni collegati alle principali malattie croniche, e ora CHRIS aiuterà a capire se qualcuno di questi geni funziona da amplificatore dei nostri comportamenti a rischio.

CHI È CHRIS OGGI? (media dei dati raccolti al 30.06.2012)

CHRIS oggi è una donna (55,9%):



è nata a Silandro (63,2%)



ha 47,3 anni



è alta 169,4 cm
uomini Ø: 177,4 cm
donne Ø: 163,2 cm



beve 2,3 tazze di caffè al giorno

CHRIS fino a oggi:



48,5 litri di sangue



32,2 litri di urina



64.440 provette per la biobanca



2.300 panini mangiati al centro CHRIS



“Siamo orgogliosi di essere stati scelti come primo comune per lo studio CHRIS”

Dr. Dieter Pinggera

SALUTO DEL SINDACO

“Silandro è orgoglioso di essere il primo comune a partecipare allo studio CHRIS. Grazie a questa scelta dei promotori, il nostro ospedale e il comune intero sono diventati un piccolo centro di ricerca. Tutti parlano dello Studio sulla Salute in Alto Adige, la gente è felice di potersi sottoporre a un checkup up gratuito e di ricevere i risultati degli esami effettuati. Ora si parla molto più spesso di salute e di stile di vita, segno che la popolazione dimostra un interesse e una consapevolezza sempre maggiore rispetto a questi temi.

Di recente a Silandro abbiamo raggiunto i mille partecipanti, un ottimo risultato intermedio per lo studio CHRIS.

Ecco il mio consiglio a tutti coloro che finora non hanno partecipato: approfittate di questa occasione per controllare gratuitamente il vostro stato di salute e, allo stesso tempo, per sostenere un grande progetto di ricerca! I dati raccolti sono preziosi per continuare a fare ricerca sulla salute, partecipare va quindi a beneficio di tutta la popolazione.”

Tenersi aggiornati su CHRIS: la pagina www.chrisstudy.it

Vi ricordiamo che sul sito web di CHRIS (www.chrisstudy.it) potete trovare sempre le ultime novità sullo studio. Da ottobre la pagina sarà tutta nuova!

Dalla pagina CHRIS potete accedere alla vostra pagina personale inserendo lo username e la password che vi sono stati consegnati al centro CHRIS. La pagina personale è un canale sicuro di comunicazione tramite il quale potrete ottenere informazioni sullo studio, controllare il vostro consenso informato e partecipare a nuove fasi dello studio comodamente da casa. Prossimamente potrete compilare anche il nuovo questionario sull'alimentazione EPIC dalla pagina personale CHRIS.

I VOSTRI DATI SONO AL SICURO

Tutela della privacy e della riservatezza

Il progetto CHRIS garantisce un alto standard di sicurezza e riservatezza nella gestione dei dati personali, segue infatti i più restrittivi standard etici e legali a livello internazionale.

Tutti i dati personali, le informazioni ottenute dallo studio, i materiali biologici e i dati genealogici raccolti nell'ambito di CHRIS sono custoditi dall'EURAC seguendo rigorosamente la legge sulla privacy italiana.

Poiché la partecipazione a CHRIS è volontaria, in ogni momento è possibile chiedere spiegazioni e informazioni sulla gestione dei dati e chiederne eventualmente la cancellazione.

Misure di sicurezza

- Tutti i dati sono contrassegnati da un codice alfanumerico e non da nome e cognome. I campioni raccolti sono così codificati fin dall'origine senza riferimenti che permettano di identificare il partecipante. Solo il coordinatore dello studio e i suoi incaricati dispongono della chiave di conversione che permette di associare un codice al nome del partecipante.
- Dati personali come nome, indirizzo, stato civile vengono conservati separatamente dai campioni e dalle analisi, non vengono diffusi in nessun caso, né pubblicati insieme ai risultati.
- Solamente gli addetti ai lavori possono accedere ai locali dove sono conservati i dati e i campioni.
- Il personale addetto al trattamento dei dati segue un corso di formazione ed è vincolato da un apposito contratto alla segretezza.

Una linea dedicata per il trasferimento dei dati

Per trasferire i dati in modo sicuro è stata creata appositamente per lo studio una connessione di rete separata che trasferisce i dati dal centro CHRIS di Silandro alla sede principale dell'EURAC a Bolzano.

La condivisione di dati codificati con partner di ricerca

I dati di CHRIS possono essere scambiati esclusivamente in forma codificata con partner internazionali di ricerca allo scopo di favorire i progressi della ricerca medica. I dati personali, invece, non sono mai condivisi.

RAGGIUNTI I MILLE PARTECIPANTI

L'11 giugno 2012 è stato un giorno particolarmente importante per lo studio CHRIS: gli abitanti del comune di Silandro che hanno già partecipato hanno raggiunto quota mille. Il team CHRIS ha organizzato una sorpresa per la partecipante numero mille, **Paulina Pircher** di Corces (nella foto), accogliendola con un mazzo di fiori e una torta Sacher. L'ottantunenne signora e il marito Jakob Gemassmer si sono rallegrati per le congratulazioni del personale del centro CHRIS, del coordinatore dello studio Cristian Pattaro e del coordinatore medico Helmuth Weiss.



IL NUOVO QUESTIONARIO ALIMENTARE: UNA NOVITÀ DELLO STUDIO CHRIS

CHRIS cerca sempre di migliorarsi. Entro la fine dell'anno il team dello studio CHRIS introdurrà un nuovo questionario alimentare (EPIC) che permetterà di valutare ancora meglio le abitudini alimentari dei partecipanti. Perché questo aspetto interessa così tanto? Perché l'alimentazione è tra i principali fattori che influenzano in modo considerevole il nostro stato di salute.

Questo questionario permette di capire quanto spesso e in quale quantità il partecipante assume una vasta serie di prodotti alimentari. A ogni prodotto alimentare è collegato il rispettivo valore nutritivo e incrociando questi dati i ricercatori possono stimare la quantità con la quale vengono assunti i singoli componenti nutritivi, come grassi o vitamine.

Cosa cambierà quando il nuovo questionario sarà introdotto?

Chi non ha ancora partecipato a CHRIS: riceverà per posta il questionario e, una volta compilato, dovrà portarlo con sé all'appuntamento al centro CHRIS. Da fine 2012 il questionario potrà essere compilato anche online.

Chi ha già partecipato: sarà ricontattato e riceverà per posta il questionario con la richiesta di compilarlo e consegnarlo al centro CHRIS. In alternativa dalla fine dell'anno potrà compilarlo online accedendo alla propria pagina personale.

Il questionario che sarà proposto ai partecipanti è stato adattato dal team di CHRIS alle esigenze dello studio e si rifà a un modello elaborato nell'ambito di un importante studio europeo dedicato all'impatto dell'alimentazione sullo sviluppo di tumori e altre malattie croniche (European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition EPIC). Grazie ai dati raccolti con questo strumento, i ricercatori sono riusciti a dimostrare ad esempio che il consumo frequente di carne rossa aumenta il rischio di tumore all'intestino, mentre un'alimentazione ricca di fibre ha un effetto protettivo.



UNA BIOBANCA PER CHRIS

La biobanca può essere concepita come un sistema di freezer, robot e computer per la conservazione ottimale dei campioni biologici. È un luogo estremamente sicuro, accessibile solo al personale autorizzato e dotato di ottimi sistemi di sicurezza. La biobanca dello studio CHRIS contiene i campioni di materiale biologico raccolti dai partecipanti; questo materiale, insieme alle informazioni sulla storia medica e sullo stile di vita dei partecipanti, costituisce la base su cui si svilupperà la ricerca medica sulle malattie comuni. Tutti i campioni biologici raccolti, vengono conservati in provette etichettate e numerate, utilizzabili e rintracciabili per i 30 anni successivi alla loro raccolta. La biobanca rappresenta un tesoro per la ricerca perché oltre a conservare i campioni utilizzati oggi per la ricerca, consentirà di svolgere in futuro analisi che oggi non ci possiamo permettere o per le quali ancora non esiste la tecnologia.

I numeri della biobanca CHRIS

- 8 persone partecipano ogni giorno allo studio CHRIS
- 45 millilitri di sangue (undici provette, corrispondenti a circa tre cucchiaini da tavola) e un campione di urina vengono raccolti per ognuno dei partecipanti
- 17 millilitri di questi vengono utilizzati per eseguire gli esami di laboratorio di base che riguardano i parametri classici degli esami del sangue e delle urine
- 28 millilitri sono impiegati esclusivamente per la ricerca e per lo studio di parametri specifici; per questo scopo vengono ridotti a plasma, siero e DNA e suddivisi in 60 provette
- 30 anni è il periodo in cui le provette conservate nella biobanca possono essere utilizzabili e rintracciabili.
- -20°C, -80°C, -196°C sono le temperature a cui si conservano i campioni a seconda della tipologia e dell'uso a cui sono destinati



“Ora più gente viene nel mio studio”

Un partner di particolare importanza per lo studio CHRIS è costituito dai medici di base. I partecipanti che si sono sottoposti agli esami previsti dallo studio CHRIS possono discutere con loro i risultati e chiarire i dubbi sulla propria salute. Il rappresentante dei medici di base Hansjörg Gluderer spiega che cosa è cambiato per i medici di Silandro (nella foto: con il team CHRIS nel centro) da quando è iniziato lo studio CHRIS: “Ora ricevo più gente nel mio studio medico. Questo significa che lavoro di più, ma non lo considero assolutamente un aspetto negativo: grazie a CHRIS in ambulatorio vengono persone che altrimenti non vedrei mai. E per un medico è sempre importante sapere come sta la gente. Discutere con loro i risultati degli esami del sangue, delle urine e

dell'elettrocardiogramma è positivo per entrambe le parti. Ad esempio, grazie all'elettrocardiogramma alcuni partecipanti hanno scoperto di avere dei problemi di cuore che altrimenti non sarebbero stati riscontrati. I risultati dello studio saranno più consistenti quanto maggiore sarà il numero dei dati raccolti, ecco perché partecipare è importante e in futuro ci permetterà di curare meglio i nostri pazienti”.