

**OGGETTO: HARD TO REACH – Progetto di ricerca FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Richiesta di collaborazione per promuovere la partecipazione al progetto di ricerca per rilevazione del fabbisogno persone con disabilità da Sclerosi Multipla e patologie correlate del territorio.**

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS è l'unica organizzazione in Italia che si occupa di tutti i temi legati alla sclerosi multipla e alla gestione della vita quotidiana delle persone con SM e familiari. Per farlo AISM svolge attività di informazione, supporto diretto alla persona con SM e patologie similari, azioni di rappresentanza dei diritti, promuove indirizza e finanzia la ricerca scientifica sulla SM.

Le attività di ricerca scientifica avvengono attraverso la FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ETS, che rappresenta dal 1998 il braccio dedicato alla ricerca scientifica di AISM. FISM finanzia oltre il 70% della ricerca scientifica sulla SM in Italia ed è uno degli enti principali di finanziamento della ricerca sul tema anche a livello internazionale. In questo momento FISM, con il finanziamento del Ministero della Salute, sta realizzando un progetto di ricerca sociale di portata nazionale, denominato **“Hard to reach” Multiple Sclerosis population: steering health care planning**”.

In Italia si stimano oltre 137mila persone con SM, circa 215 casi ogni 100mila abitanti. AISM stima che il numero di persone non eleggibili per DMT (Terapie Modificanti il Decorso) generalmente di età più avanzata, che hanno una moderata o severa disabilità e possibili comorbidità, hanno anche un rischio significativo di non essere più seguiti da un Centro clinico SM. E si stima che questa sottopopolazione possa rappresentare dal 20 al 25% dei casi di prevalenza.

Crediamo che questa fascia di persone possa ricevere una presa in carico non ottimale, come l'accesso solo sporadico al neurologo e una scarsa o nulla gestione multidisciplinare dei sintomi. Questi pazienti hanno anche bisogni significativi di cura personale e assistenza, che il sistema italiano generalmente fatica a garantire.

Pertanto, il progetto ha l'obiettivo di effettuare una accurata rilevazione della condizione di vita delle persone con sclerosi multipla e patologie similari (es. neuromielite ottica) con maggiore disabilità (da EDSS 5.0) e del grado di conoscenza e collegamento delle stesse persone alla rete dei servizi di riferimento per la presa in carico, per l'inclusione e per la gestione quotidiana della disabilità medio grave e gravissima.

Saranno intervistate a domicilio oltre 15000 persone su tutto il territorio nazionale, da oltre 220 rilevatori formati e gestiti da FISM. **A tal proposito chiediamo la collaborazione del vostro servizio per dare notizia a potenziali destinatari di vostra conoscenza della presenza dei nostri ricercatori sul territorio e della possibilità di contattare AISM/FISM per ottenere un appuntamento e cooperare insieme alla segnalazione e raccolta del fabbisogno del territorio.**

Il vostro contributo come servizio del territorio può essere importante in una duplice direzione:

- Nel periodo di rilevazione, da giugno 2023 a giugno 2024, aiutandoci a dare notizia della opportunità di essere intervistati da FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla)

Sezione AISM VICENZA  
Via Marangoni, 2  
36027 ROSA' (VI)  
Tel 0424-582410  
Mail [aismvicenza@aism.it](mailto:aismvicenza@aism.it)  
Sito [www.aism.it/vicenza](http://www.aism.it/vicenza)

Sede Nazionale  
Via Operai 40  
16149 Genova  
Tel 010 27131  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)  
[www.aism.it](http://www.aism.it)

Sede Legale  
Via Cavour 181/a  
00184 Roma  
C.F. 96015150582

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

mediante diffusione della informazione verso le persone con sclerosi multipla (ma anche neuromielite ottica o patologie similari) in contatto con il servizio, per promuovere la partecipazione dei cittadini con disabilità alla ricerca e alla analisi del fabbisogno.

- A fine progetto condivisione dei dati raccolti ai fini di una collaborazione reciproca sul tema e di riflessioni congiunte in merito, in ottica di co-programmazione e co-progettazione.
- Saremo inoltre lieti di raccogliere segnalazioni e considerazioni da parte vostra rispetto a quanto il servizio sia messo nelle condizioni di svolgere a pieno la propria funzione di presa in carico verso i cittadini con disabilità.

**I risultati del progetto di ricerca saranno presentati a chiusura della fase di rilevazione ad oggi in corso, al Ministero della Salute e alle Regioni.**

Le persone con SM o patologie similari interessate ad aderire al progetto, potranno essere messe in contatto con la Sezione provinciale AISM di competenza:

**AISM Vicenza**  
**Via Marangoni, 2 Rosà**  
**Orario 8,30-12,30**  
**Tel 0424/582410**  
**Mob 331/6994407**  
**Mail [aismvicenza@aism.it](mailto:aismvicenza@aism.it)**

che provvederà a recepire la richiesta ed attivare i ricercatori FISM di competenza del territorio di residenza o domicilio.

In alternativa e per ulteriori informazioni sul progetto, ci si può rivolgere alla Sede Nazionale AISM e alla Fondazione, contattando:

- Federica Terzuoli [federica.terzuoli@aism.it](mailto:federica.terzuoli@aism.it) 3316639596, project manager Hard to reach;
- Lisa Marega [lisa.marega@fismets.it](mailto:lisa.marega@fismets.it) Numero Verde AISM 800803028

Confidando in una proficua collaborazione reciproca, salutiamo cordialmente.

SONIA FRANZINA  
Presidente provinciale AISM

