

Oristano, 03/04/20240

OGGETTO: HARD TO REACH – Progetto di ricerca FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Richiesta di collaborazione per raccolta dati aggregati su presa in carico sociosanitaria territoriale.

Gent.mo/a Dottore/Dottoressa,

chiediamo la collaborazione del suo Distretto/Ambito/Unità operativa per poter avere dati aggregati ed epidemiologici in merito alla presenza e presa in carico di persone con SM, NMO e patologie correlate nel territorio di competenza.

I dati saranno utilizzati in forma aggregata ai fini del progetto in oggetto, di cui si specifica più avanti, finanziato dal Ministero della Salute. Tutto quello che sarà possibile fare da parte Sua a sostegno del progetto, anche orientandoci verso altri soggetti, sarà certamente utile e gradito.

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 simili, 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 140 mila persone con SM, circa 215 casi ogni 100mila abitanti. AISM stima che il numero di persone non elegibili 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.

L'obiettivo del progetto è conoscere meglio le persone con SM che, anche in conseguenza dell'aggravarsi delle loro condizioni, hanno perso o potrebbero perdere contatto con i servizi di cura e assistenza. In particolare, verranno raccolti dati sulle caratteristiche socio-demografiche e cliniche della popolazione con SM **“hard to reach”**, identificati i principali bisogni e sarà approfondito quanto il sistema dei servizi risponde ad oggi ai bisogni salute-correlati e sociali delle persone con SM in Italia. Un focus particolare nello studio è dedicato anche alle persone con disordini dello spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD e MOGAD), pazienti spesso seguiti dai centri clinici italiani per la SM e che presentano quadri di disabilità simili ma il cui fenotipo clinico, decorso e risposta al trattamento non

sono definitivamente chiariti e dove i fattori prognostici in grado di predire la disabilità a lungo termine sono poco noti.

A fine 2023 avevamo realizzato circa 6.000 interviste, svolte a domicilio o comunque in presenza da ricercatori FISM appositamente addestrati, ma l'obiettivo per il giugno 2024 è di arrivare a 15.000 per massimizzare la capacità dei dati di supportare la pianificazione dei servizi locali e il miglioramento della presa in carico.

I risultati della ricerca saranno presentati in forma aggregata, dunque come report e dati statistici, al Ministero della Salute e saranno pubblicati sul Barometro della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate. Nel 2025 questi dati in forma anonima e aggregata diventeranno un patrimonio che la rete di AISM metterà a disposizione delle Regioni, delle Aziende Sanitarie e dei Comuni, operatori in genere, per programmare i Servizi alle persone con disabilità più grave e maggiori bisogni.

Nello specifico, avremmo necessità di:

- **Somministrare una breve intervista ai medici di base del territorio**, che abbiano pazienti con SM e patologie correlate, per raccogliere nello specifico la voce e l'esperienza degli stessi medici. A questo fine mettiamo a disposizione informative e materiali che il distretto potrà inoltrare per conoscenza a tutti i medici di base afferenti e ai relativi coordinatori, alle aggregazioni di medici.

Inoltre, chiediamo a tutti i servizi dell'ambito territoriale di aiutarci anche a trasferire l'informazione sul progetto di ricerca ai pazienti seguiti, per raggiungere le **persone con SM che rientrino nella definizione di "hard to reach"**, che abbiano disabilità moderata o grave (EDSS > =5) o che ricevano servizi insufficienti rispetto ai loro bisogni, e **informarle della possibilità di partecipare allo studio segnalando il proprio interesse**. A questo scopo la Sezione provinciale AISM fornisce al medico di base e ai servizi distrettuali o sociali materiale illustrativo, lettera e volantino, che chiediamo di recapitare o inoltrare ai pazienti.

Per ulteriori informazioni sul progetto potete rivolgervi alla Sede Nazionale AISM e alla Fondazione, contattando:

- Federica Terzuoli federica.terzuoli@aism.it 3316639596, project manager Hard to reach
- Lisa Marega lisa.marega@fismets.it Numero Verde AISM 800803028

Elenco assistenti di ricerca presenti sul territorio per lo svolgimento del progetto:

- Matteo Sideri

Contiamo sulla Sua disponibilità per un appuntamento con la nostra ricercatrice di riferimento. Salutiamo cordialmente.

Presidente FISM

M.A. Battaglia

Presidente provinciale AISM

Fabrizio Fiori