

Progetto di ricerca “Hard to reach” Multiple Sclerosis population: steering health care planning”

«Le persone con Sclerosi Multipla “difficili da raggiungere”: caratteristiche e bisogni»

Carissima/o,

i problemi complessi che la disabilità e la carenza di informazione, di servizi efficaci e di inclusione fanno gravare quotidianamente sulle persone con SM e le loro famiglie - soprattutto quando affrontano forme più gravi di malattia - sono un tema che l'Associazione porta costantemente alle Istituzioni e che fa parte anche della nuova Agenda SM 2025. Ma non sempre riscuote la dovuta attenzione e urgenza nell'essere affrontato, perché richiede molte risorse e spesso manca una vera conoscenza del reale fabbisogno da parte delle Istituzioni.

Il 2023 può essere un anno particolarmente importante sotto questo aspetto, perché grazie ad un finanziamento da parte del Ministero della Salute, che il Parlamento italiano ha affidato con la legge di bilancio 2021 alla nostra fondazione (FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla), possiamo fare uno sforzo unico nella nostra storia e **trasformare in numeri questo fabbisogno**, arrivando finalmente a rappresentare il problema della disabilità grave nella SM e patologie correlate attraverso **dati scientifici incontrovertibili**.

I dati saranno tanto più significativi se riusciremo a raggiungere un numero elevatissimo di interviste, che dovranno coinvolgere almeno 15000 persone con SM con EDSS superiore a 4, che si trovano a gestire qualsiasi forma di complessità legate ai sintomi e alla disabilità, e/o che non effettuino più terapie. Si tratta di un campione imponente di persone, che vogliamo raggiungere per dare un significativo peso alla fotografia che andremo a rappresentare alle Istituzioni. Le nostre rilevazioni spesso raggiungono qualche migliaio di casi: mai siamo riusciti a realizzare uno sforzo così importante e su una categoria di persone così precisa.

Questi dati, sempre in forma anonima e aggregata, una volta elaborati, saranno presentati ufficialmente al Ministero della Salute e al Parlamento che hanno finanziato il progetto e saranno materia concreta del lavoro quotidiano che l'Associazione fa nella concertazione con le Istituzioni nazionali tramite gli esperti dell'Osservatorio nazionale diritti AISM.

Ancora più importante è che la numerosità del campione ci permetterà di elaborarli e renderli **significativi anche e soprattutto per essere portati a livello locale**, alle Istituzioni regionali, agli ambiti territoriali responsabili della presa in carico dei cittadini e della programmazione dei servizi sociali, sanitari e socio-sanitari. La nostra intenzione è quella di usare questi dati in modo capillare, immediato e molto concreto. Se perdiamo questa occasione, non lo potremo fare mai più con questa forza. **Abbiamo quindi bisogno anche di te.**

Attraverso questo progetto di ricerca vogliamo **descrivere le caratteristiche della condizione clinica delle persone di ogni ambito territoriale, i percorsi e servizi assistenziali ricevuti in risposta ai bisogni e quali bisogni restano ancora non soddisfatti. Per poterli confrontare con le risorse spese da ciascun ambito, individuando anche carenze di risorse rispetto al fabbisogno reale.**

La ricerca consisterà in una intervista fatta di persona, pertanto a domicilio o per chi preferisce in Sezione, nel massimo rispetto della riservatezza dell'interessato. I dati saranno trattati in forma anonima e aggregata.

Questa opportunità unica ed epocale la possiamo rendere concreta solo con la collaborazione piena di tutte le persone con SM e delle loro famiglie. È per questo che chiediamo a te e alla tua famiglia di aiutarci e aderire al progetto di ricerca, ospitando per un colloquio uno dei rilevatori che FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) ha formato appositamente.

Potrai chiedere alla Sezione tutte le informazioni in merito al progetto o essere messo in contatto con la Fondazione (FISM) per avere maggiori informazioni.

Per effettuare l'intervista potrai scegliere il momento migliore per te per accogliere il rilevatore, ti sarà dato preventivamente il nome del rilevatore FISM che ti intervisterà e riceverai un consenso informato scritto in cui saranno spiegati i dettagli della ricerca. Avrai il rilevatore a tua disposizione per circa 1-2 ore, o anche in più appuntamenti della durata concordata. Sarà necessario del tempo per darti modo di spiegare con calma tutte le difficoltà quotidiane che affronti, sia in relazione alla gestione della vita quotidiana che in relazione alla presa in carico che ricevi dai servizi del tuo territorio.

Confidando nella tua collaborazione, ti chiediamo vivamente di aderire al progetto di ricerca e chiedere alla tua Sezione di essere messo/a in contatto con il ricercatore FISM della tua zona per un appuntamento per essere intervistata/o.

Per garantire la massima sicurezza possibile, qui sotto elenchiamo i nomi dei ricercatori FISM che saranno assegnati alla tua zona e i cellulari FISM a loro assegnati, con i quali sarai contattata/o.

Noemi Milioni cellulare FISM 3382268163 ZONA Viterbo e provincia

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 3316639596, project manager Hard to reach;
- Lisa Marega lisa.marega@fismets.it Numero Verde AISM 800803028