

Gentilissimo/a,

come anticipato alcuni mesi fa in occasione della riunione sul Registro Italiano SM e patologie correlate dedicato a tutti i Centri clinici, nei **prossimi mesi saremo impegnati nella realizzazione del Progetto di ricerca “Hard to reach” Multiple Sclerosis population: steering health care planning**”, promosso e coordinato da FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e finanziato grazie ai fondi della legge di bilancio tramite il Ministero della Salute.

Il primo obiettivo del progetto è l’identificazione del target di popolazione definito “hard to reach” che implica la consultazione di fonti di informazione aggiuntive ai Centri Clinici, inclusa la rete dei servizi sociali e l’associazione dei pazienti.

Il secondo obiettivo è descrivere le caratteristiche socio-demografiche e cliniche della popolazione con SM “hard to reach”, identificarne i principali bisogni e comprendere quanto il Sistema Sanitario Nazionale e quello privato riescano a soddisfare i bisogni salute-correlati e sociali delle persone con SM in Italia.

Chiediamo la collaborazione dei medici di medicina generale nell’indirizzare le persone con SM che possano rientrare nel campione previsto (per lo più persone con EDSS superiore a 4.0) ed eventualmente interessate a partecipare al progetto a contattare la Sezione AISM più vicina o direttamente FISM al fine di prendere appuntamento per una intervista con i nostri ricercatori. A questo fine invieremo tramite la nostra Sezione provinciale anche del materiale illustrativo del progetto e una lettera indirizzata alle persone con SM.

Saranno raccolti oltre 15.000 questionari, con interviste a domicilio o comunque in presenza, realizzate da ricercatori FISM appositamente addestrati.

Nell’occasione i ricercatori FISM daranno informazione anche in merito al Progetto RISM – Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate, allo scopo di indirizzare le persone non ancora aderenti al Registro, verso il centro SM più vicino o da cui erano seguiti.

I risultati del progetto di ricerca, in forma aggregata, saranno presentati, a chiusura della fase di rilevazione ad oggi in corso, al Ministero della Salute, e saranno pubblicati sul Barometro della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate oltre ad essere per le singole Regioni strumento di programmazione dei Servizi per le persone con disabilità più grave e maggiori bisogni.

Le persone con SM o patologie simili interessate ad aderire al progetto, potranno essere messe in contatto con la ricercatrice FISM il cui contatto è:

Milioni Noemi **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



Confidando in una proficua collaborazione reciproca, salutiamo cordialmente.