



Ministero della Salute – Direzione Generale della Ricerca e dell’Innovazione in Sanità

Rendiconto 5 per mille ANNO 2023

Contributo percepito € 2.058.872,63 In data 2 ottobre 2024

Ente della Ricerca Sanitaria

Denominazione Ente: Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ETS

Codice fiscale: 95051730109

Sede legale: Via Operai, 40 - 16149 Genova

Indirizzo di posta elettronica dell'ente: fism@pec.aism.it

Dati del rappresentante legale: Mario Alberto Battaglia, CF

BTTMLB54T29D969Z Domiciliato per la carica presso la sede legale di cui sopra

Titolo del progetto: Stakeholder analysis per la costruzione dell'AGENDA della Sclerosi Multipla e delle patologie correlate 2030

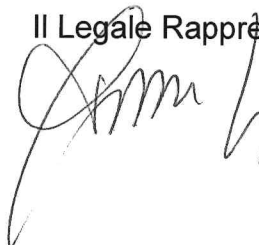
Data di inizio progetto: 1/01/2025	Data di fine progetto: 31/05/2026
Fondi 5 per mille assegnati al progetto: € 100.000,00	Di cui: Quota sostenuta entro l'anno di rendicontazione: € Quota accantonata, da sostenere, per progetti pluriennali (durata massima tre anni): € 100.000,00

VOCI DI SPESA	Quota sostenuta entro l'anno di rendicontazione	Quota accantonata, da sostenere, per progetti pluriennali (durata massima tre anni)
Personale di ricerca (borsista, a contratto e di ruolo in quota parte)		€ 60.000,00
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, acquisto farmaci ecc.)		
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi e missioni ecc.)		
Elaborazione dati		
Spese amministrative		€ 15.000,00
Altro (indicare quali) Pubblicazioni e stampe		€ 25.000,00
TOTALE		€ 100.000,00

Data
15 luglio 2025

Il Responsabile del Progetto

Il Legale Rappresentante



Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi del d.lgs. 196/2003

Il Legale Rappresentante



Stakeholder analysis per la costruzione dell'AGENDA della Sclerosi Multipla e delle patologie correlate 2030

RAZIONALE DEL PROGETTO

Nel 2020 AISM ha costruito l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025, un documento programmatico che contiene le priorità d'azione nel quinquennio per declinare in risposte concrete i diritti delle persone con sclerosi multipla e loro familiari, frutto di un processo di coinvolgimento dei principali stakeholders. Ogni anno è stato pubblicato il barometro della SM. In prossimità della conclusione dell'Agenda 2025, si rende essenziale avviare il percorso per la costruzione partecipata della nuova Agenda della SM 26-30 attraverso un processo allargato di stakeholders engagement ed analysis che abbracci i soggetti istituzionali di riferimento a livello internazionale, nazionale, regionale; la comunità scientifica; tutte le componenti del Movimento associativo: persone con SM inclusi i centri SM ed i servizi di neurologia, familiari e caregiver, operatori, staff, volontari, sostenitori, media, opinione pubblica, reti associative, etc. Il progetto in particolare si prefigge di sviluppare una indagine trasversale che modulando modalità e strumenti secondo criteri di appropriatezza, efficacia, sostenibilità, consenta di raccogliere il punto di vista sulla SM dei diversi interlocutori, sulla cui base identificare le priorità d'azione nell'area della SM, delle gravi patologie, della disabilità, che confluiranno nella nuova Agenda della SM 2026-2030, il cui lancio è previsto nella primavera del 2026.

OBIETTIVI E ATTIVITA'

- 1) Messa a punto disegno dell'indagine e analisi stakeholder: target, canali, strumenti. Il disegno dovrà garantire la comprensività e coerenza dell'insieme delle azioni sviluppate e la possibilità di combinazione e lettura integrata e comparata delle informazioni e dati raccolti
- 2) Avvio e sviluppo delle attività di rilevazione: interviste ai centri SM, interviste a figure chiave sanitarie e sociali ed istituzionali; survey su sito AISM e social; raccolta dati da numero verde e sportelli territoriali; public hearing; etc.. La scelta dello strumento di rilevazione verrà curata assicurando la massima appropriatezza metodologica ed efficacia dell'attività tenuto conto delle caratteristiche del target e della tipologia di dati, contributi, informazioni da raccogliere. Il processo verrà gestito in ottica di massima trasparenza e accountability; i risultati verranno pubblicati nel Barometro 2025
- 3) Analisi e valutazione: attraverso una unità di progetto dedicata che si avvarrà anche del contributo di consulenti esterni e ricercatori sanitari e sociali, verranno elaborati i contenuti e tratte le priorità emergenti, che verranno successivamente sottoposte all'attenzione degli organi associativi competenti per la messa a punto e approvazione dell'Agenda della SM 26-30
- 4) Restituzione agli stakeholder e lancio dell'Agenda della SM 26-30: l'Agenda della SM 26-30, dopo l'approvazione a cura dell'Assemblea Generale AISM, verrà condivisa con gli stakeholder e diffusa presso media e opinione pubblica in occasione della Giornata Mondiale della SM in programma a fine maggio 2026.
- 5) Pubblicazione dell'Agenda SM 2030 e del Barometro 2026.