



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: "Hard to reach" Multiple Sclerosis population: steering health care planning

Data di inizio progetto: 01/07/2025	Data di fine progetto: 30/06/2026
Fondi 5 per mille assegnati al progetto: € 189.662,63	Di cui: Quota sostenuta entro l'anno di rendicontazione: € Quota accantonata, da sostenere, per progetti pluriennali (durata massima tre anni): € 189.662,63

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)		

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		€ 169.662,63
Spese amministrative		€ 20.000,00
Altro (indicare quali)		
TOTALE		€ 189.662,63

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



"Hard to reach" Multiple Sclerosis population: steering health care planning

To estimate through administrative data available at Regional level the prevalence of multiple sclerosis in Italy and to explore the possibility to size a specific subset of the population of severe patients. This subset prevalence can allow to estimate the still missing "hard to reach" MS population and to extrapolate data obtained from the wide sample to the entire MS population in Italy.

All regional authorities will be asked to evaluate updated prevalence of multiple sclerosis in Italy using the same algorithms proposed after evaluation of administrative data available.

More specifically, FISM will propose extraction algorithms that were already used in previous regional studies to extract data from the co-payment exemption flow, the pharmaceutical flow and the hospital discharges flow. FISM will assess with each region the applicability of such algorithms to currently available data flows and wherever possible will explore with individual Regions the possibility of enhancing them adding innovative elements that would increase their sensitivity (i.e. personal and social care data, rehabilitation data, multidisciplinary assessment data [UVM], etc.)

An algorithm was suggested by Italian National Agency for Regional Healthcare Services (AGENAS) in the document of the working group for MS clinical care reference pathways (PDTA) [<https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primo-piano/2033-agenas-promuove-pdta-per-la-sclerosi-multipla-indicazioni-per-la-creazione-delle-reti-di-assistenza>].

The prevalent cohort include all inhabitants alive at the prevalence day who met at least one of the following criteria: A) at least one hospital discharge record (SDO) with MS diagnosis (ICD9CM 340), B) one active payment exemption for MS (code 046), C) at least one drug prescription for at least one of the drugs, specific for MS and dispensed directly by local health authorities.

It was considered the evaluated year and the previous 3 years, except for disease-specific payment exemptions regarding only the considered year.