



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: Testimoni di resilienza (Spedizione su Nave Palinuro)

Data di inizio progetto: 01/08/2024	Data di fine progetto: 31/07/2025
Fondi 5 per mille assegnati al progetto: € 10.000,00	Di cui: Quota sostenuta entro l’anno di rendicontazione: € Quota accantonata, da sostenere, per progetti pluriennali (durata massima tre anni): € 10.000,00

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)		

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.)		€ 2.000,00
Elaborazione dati		
Spese amministrative		
Altro (indicare quali) Assicurazione e software		€ 8.000,00
TOTALE		€ 10.000,00

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



Testimoni di resilienza (Spedizione su Nave Palinuro)

La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurologica cronica che può avere un impatto profondo non solo sul corpo, ma anche sulla mente e sulla vita sociale delle persone. I sintomi invisibili come la fatica, i disturbi cognitivi e quelli dell'umore - possono compromettere significativamente la qualità della vita, in particolare nei giovani adulti che ricevono la diagnosi in un momento delicato per la costruzione della propria identità e progettualità. Tuttavia, i primi anni post-diagnosi rappresentano anche una finestra preziosa per attivare risorse personali e processi di adattamento positivo.

Il progetto Testimoni di resilienza nasce dalla collaborazione tra Università degli Studi di Verona, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e la sua Fondazione (FISM), Fondazione Tender to Nave Italia e Marina Militare Italiana. Si propone come esperienza trasformativa a bordo della nave scuola Palinuro, dove persone con SM e membri dell'equipaggio vivono insieme un'esperienza simbolica e concreta di navigazione e cambiamento.

Metodi e obiettivi

Il progetto coinvolge giovani adulti (18-45 anni) con SM recidivante-remittente e disabilità lieve (EDSS - 2). Ogni turno comprende sei partecipanti e, dove necessario, un accompagnatore. Lo studio si propone di esplorare le aspettative, il processo di apprendimento dall'esperienza outdoor, i benefici ottenuti, le riflessioni e i cambiamenti legati all'esperienza di navigazione sulla Nave Palinuro nelle persone con SM. Inoltre, esaminare i processi psicologici e relazionali durante la navigazione, e indagare le riflessioni in merito alle richieste sfidanti legate all'esperienza, nonché associate al convivere con la malattia, permetterà di migliorare le conoscenze riguardo al processo di adattamento della malattia in persone giovani con SM.

L'impatto dell'esperienza sul benessere psico-fisico, sulla fatica percepita, sulla qualità della vita, sul cammino e sull'equilibrio, sarà misurato utilizzando strumenti validati e tecnologie digitali (come test clinici validati nella SM, interviste strutturate e smartwatch). Lo studio inoltre intende combattere lo stigma, promuovendo la narrazione pubblica delle esperienze e l'incontro autentico tra persone con SM e membri della comunità civile e militare, e Generare conoscenza e consapevolezza sociale, attraverso la comunicazione dei risultati, la condivisione di testimonianze e il coinvolgimento della cittadinanza e delle istituzioni.

Struttura del programma

Durante la settimana a bordo vengono proposte tre aree di attività:

- Attività marinaresche, condivise con l'equipaggio;
- Attività psicologiche (modulo ESPRIMO), ispirate all'ACT e centrate sulla metafora "demons on the boat";
- Attività di servizio e condivisione, per stimolare responsabilità, coesione, reciprocità e collaborazione.

Impatto atteso

"Testimoni di resilienza" non è solo uno studio clinico, ma un'iniziativa culturale che unisce scienza, psicologia e impegno sociale. L'obiettivo è offrire un'opportunità di crescita personale, generare evidenze scientifiche e rendere visibile il potenziale di resilienza delle persone con SM, dentro e fuori dalla malattia.