



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: Analisi dei costi sociali e dei bisogni in soggetti con disturbo dello spettro della neuromielite ottica (NMO) e forme associate agli anticorpi anti-MOG (MOGAD)
NEOCOS: NEuromielite Ottica / MOGAD - COsti Sociali

Data di inizio progetto: 01/01/2026	Data di fine progetto: 31/12/2027
Fondi 5 per mille assegnati al progetto: € 110.000,00	Di cui: Quota sostenuta entro l’anno di rendicontazione: € Quota accantonata, da sostenere, per progetti pluriennali (durata massima tre anni): € 110.000,00

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)		€ 70.000,00
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)		
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, acquisto farmaci ecc.)		€ 4.000,00
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi e missioni ecc.)		€ 6.000,00
Elaborazione dati		
Spese amministrative		€ 10.000,00
Altro (indicare quali) Software + Pubblicazioni		€ 20.000,00
TOTALE		€ 110.000,00

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



**Analisi dei costi sociali e dei bisogni in soggetti con disturbo dello spettro della neuromielite ottica (NMO) e forme associate agli anticorpi anti-MOG (MOGAD)
NEOCOS: NEuromielite Ottica / MOGAD - COsti Sociali**

Il Disturbo dello Spettro della Neuromielite Ottica (NMO/MOGAD) e le forme associate agli anticorpi anti-MOG (MOGAD) sono patologie neurologiche rare e invalidanti, caratterizzate da ricadute imprevedibili e da un decorso clinico ancora non completamente definito. Entrambe le condizioni comportano un impatto significativo sulla vita dei pazienti e dei loro familiari, ma a oggi restano poco studiate sotto il profilo socio-economico, sia in termini di costi diretti e indiretti, sia in termini di bisogni assistenziali e sociali.

Obiettivi

L'obiettivo principale di questa indagine è stimare, in Italia, l'onere economico e i bisogni sociali associati a NMO e MOGAD, con un doppio focus:

1. Valutazione dei costi:
 - Costi diretti sanitari (ospedalizzazioni, farmaci, visite, esami, riabilitazione)
 - Costi indiretti (perdita di produttività, assistenza informale)
 - Costi sociali (pensioni, invalidità - con analisi integrativa su dati INPS)
 - Costi legati a ricadute e gradi di disabilità (scala EDSS)
 - Valutazione della qualità della vita (strumento EQ-5D)
 2. Rilevazione dei bisogni:
 - Individuazione dei principali bisogni clinici, sociali e psicologici dei pazienti
 - Analisi del livello di accesso ai servizi, supporti ricevuti e percezione della qualità dell'assistenza
- Approfondimento dei bisogni dei caregiver e delle famiglie