



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: Valutazione della qualità dell'assistenza nei centri Sclerosi Multipla italiani attraverso il registro SM&PC

Data di inizio progetto: 1/09/2025	Data di fine progetto: 31/03/2027
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)		€ 5.000,00
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, acquisto farmaci ecc.)		€ 5.000,00
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi e missioni ecc.)		€ 20.000,00
Elaborazione dati		
Spese amministrative		€ 10.000,00
Altro (indicare quali)		
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



Valutazione della qualità dell'assistenza nei centri Sclerosi Multipla italiani attraverso il registro SM&PC

Dall'anno della sua costituzione, nel 2015, il Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate (SM&PC) è costantemente progredito in termini di centri partecipanti, completezza e numerosità della casistica disponibile (al 31 luglio 2024, 89.934 casi unici registrati). Nel tempo si è evoluto nelle modalità di raccolta dati sviluppando un sistema più snello, completo e standardizzato e si è consolidato e potenziato nella capacità di rispondere agli obiettivi di salute pubblica (progetti con le Regioni, progetti EMA) e di ricerca scientifica (più di 60 progetti presentati) previsti dal protocollo originale dello studio. La rete dei centri e la rete degli Assistenti di Ricerca si sono consolidate e il nuovo modello di collaborazione sviluppato dal 2015 in avanti ha dimostrato essere efficiente in termini di maggior rappresentatività della casistica e miglioramento della qualità dei dati raccolti nonché degli indicatori fino ad ora utilizzati. Non mancano criticità e ambiti di possibile miglioramento, come è persino ovvio che sia in progetti di questa complessità (considerando anche che nel registro è presente una casistica storica che risale all'inizio del 2000), ma i risultati raggiunti fino ad ora e la tendenza osservata nei vari indicatori di qualità dimostrano da un lato il grande valore dell'iniziativa, dall'altro la capacità di mantenerla, consolidarla e arricchirla nel tempo.

Avendo raggiunto una solida base, si ritiene adeguato il momento per proporre un'integrazione al progetto Registro Italiano SM&PC al fine di ampliarne gli obiettivi e dunque l'utilità. In particolare, l'idea è di utilizzare i dati raccolti, opportunamente integrati e analizzati, per produrre indicatori condivisi di qualità dell'assistenza dei centri partecipanti. Questo breve documento vuole illustrare la proposta nelle sue caratteristiche essenziali per capire, preliminarmente a una sua eventuale elaborazione più articolata, il livello di interesse che suscita e il possibile numero di centri partecipanti.