

**MF FOCUS**

Healthcare & Wellness

**MALATTIE NEUROLOGICHE** Un grande progetto europeo per rendere la ricerca più incisiva nella vita dei pazienti

# Multi-Act: il bilancio di un anno intenso

di **Matilde Seuderi**

**N**asceva un anno fa, nel maggio 2018, il progetto triennale Multi-Act, iniziativa ambiziosa che ha visto uniti 11 partner europei per creare e attuare un nuovo modello che consenta un'efficace cooperazione di tutte le parti interessate per aumentare l'impatto della ricerca sulla salute e qualità di vita delle persone con malattie neurologiche. Coordinato dalla Federazione italiana sclerosi multipla (Fism), il

progetto vede già concludersi un certo numero di attività rilevanti, i cui risultati sono stati presentati durante una due giorni del Consorzio Multi-Act che si è tenuta a Roma il 27 e il 28 maggio. Al termine di questa prima tappa del percorso il modello proposto dalla partnership europea è ora pronto per essere testato in una ricerca multi-stakeholder dedicata a migliorare la risposta terapeutica ed assistenziale della sclerosi multipla. Inoltre, a pochi giorni dalla chiusura delle elezioni dell'Unione europea, Multi-Act lancia il suo

policy brief per i nuovi membri del Parlamento europeo e altre istituzioni politiche, nella speranza di attirare l'attenzione e la consapevolezza sulla realtà di 179 milioni persone colpite da malattie neurologiche in Europa. I progetti di 'Ricerca responsabile e innovazione' come Multi-Act stanno lavorando per aiutare tutti gli attori coinvolti a raccogliere questa sfida. Il policy brief, che sarà stampato e distribuito a tutti i deputati in entrata, è già disponibile online per la condivisione sui social. I ri-

**TORNA QUEST'ANNO IL NUMERO SOLIDALE AISM**

## Per il sostegno alla ricerca

Alla Settimana nazionale della Sclerosi multipla è legato il 45512, numero solidale dell'Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), istituito per garantire il sostegno a progetti di ricerca legati alla forma progressiva di sclerosi multipla, la forma più grave, a oggi orfana di trattamenti efficaci. Gli importi della donazione saranno di 2 euro da cellulare personale e di 5 o 10 euro da chiamata da rete fissa TIM, Vodafone, Wind Tre, Fastweb, e Tiscali. **(M. Scu.)**



sultati attesi del progetto, secondo le linee guida richieste dal programma quadro europeo per la Ricerca responsabile e innovazione Horizon 2020 riguardano: nuovi criteri di governance che consentano un'efficace cooperazione di tutte le parti interessate nelle iniziative di ricerca multi-stakeholder; un nuovo strumento per la valutazione dell'impatto della ricerca su diverse dimensioni - l'eccellenza, l'efficacia, la dimensione sociale, economica e quella riferita dal paziente - e per legare meglio i risultati della ricerca agli obiettivi dell'iniziativa; una piattaforma digitale che integra il modello e gli

strumenti Multi-Act che è progettato per supportare iniziative di ricerca con la collaborazione di tutte le parti coinvolte, a cui partecipano organizzazioni che svolgono o finanziano la ricerca; linee guida innovative per un coinvolgimento efficace dei pazienti lungo il percorso di ricerca e innovazione sanitaria. Per raggiungere quest'ultimo obiettivo, è stato istituito un gruppo di esperti nel coinvolgimento del paziente (Patient Engagement Group) per guidare le attività e identificare i processi di ricerca e innovazione in cui l'impegno del paziente è strumentale per raggiungere l'impatto.

**PDTA** Angela Martino (Aism) e Mario Alberto Battaglia (Fism)

## «Il Barometro da ragione all'Aism»

di **Eugenia Sermonti**

«I risultati del Barometro non fanno che rafforzare la Mozione uscita dall'ultima assemblea di AISM, in cui chiediamo con forza alle Istituzioni di impegnarsi, tra le altre cose, per l'approvazione di un PDTA nazionale, per garantire a tutti l'accesso ai farmaci e alle terapie riabilitative delle persone con SM e per l'istituzione di un Registro Nazionale di patologia. Con la Mozione invitiamo ai prossimi, urgenti, appuntamenti dell'Agenda 2020, tutti coloro che possano ampli-

ficare l'adesione e coloro che possano unirsi numerosi - afferma Angela Martino, presidente Nazionale AISM - Negli ultimi 4 anni, l'attività di studio e di analisi svolta per il Barometro ha consentito di identificare, raccogliere e, dove necessario, costruire evidenze sulla realtà della SM che altrimenti non sarebbero emerse». «Solo avendo una fotografia precisa dell'impatto che questa malattia ha sulla vita delle persone e dell'intera società si possono organizzare delle risposte adeguate sul fronte delle politiche sanitarie e sociali, della ricerca, dell'assistenza», afferma Mario Alberto Battaglia, presidente della FISM.

**MULTI ACT** Il termine è previsto entro la fine del 2020

## Giancarlo Comi: «Qual è l'impatto?»

di **Anna Capasso**

«Oggi se si mette sul tavolo un finanziamento, per qualsiasi strategia, l'impatto e il risultato scientifico si può misurare solamente andando a vedere quanti lavori scientifici abbia prodotto quell'iniziativa. Non c'è altro modo». A porre l'accento sul problema è Giancarlo Comi, direttore dell'Istituto Neurologia Sperimentale dell'Irccs San Raffaele di Milano e presidente della European Charcot Foundation, che poi sottolinea: «Il nostro Ministero va a misurare l'efficienza dei diversi istituti di ricerca

scientifici. L'ambizione di Multi act è, invece, produrre un tipo di misura che vada molto oltre a questo. Conta sapere quanto quella ricerca riesca ad aprire nuovi scenari, ad innovare e, quindi, a produrre nuovi livelli d'intervento». Il progetto ha già concluso la fase 1 che prevedeva la messa a punto dello strumento di misura, «siamo in linea con i piani. Ora inizia la fase 2, cioè scelta del progetto di sclerosi multipla che si intende misurare. Tra un anno partirà la fase 3 nel corso della quale si lavorerà per dimostrare che lo strumento è valido anche al di fuori del contesto specifico. Il termine - conclude - è previsto alla fine del 2020».



Tutti i dati e le informazioni contenuti nel presente focus sono stati forniti da StudioNews, che ne garantisce la correttezza e veridicità, a soli fini informativi



#MyInvisibleMS

GIORNATA MONDIALE DELLA SM, 30 MAGGIO Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

## Per 122mila italiani colpiti da sclerosi multipla vogliamo garantita uniformità di cure

AIMS chiede l'approvazione di un PDTA nazionale e di un Registro Nazionale di patologia

**SCLEROSI MULTIPLA**  
ASSOCIAZIONE ITALIANA  
Un mondo libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO CALTRA

**C**i sono ancora differenze fra una Regione e l'altra mentre il servizio sanitario nazionale dovrebbe garantire uniformità di cura per una malattia come la SM. Le persone con SM – i dati ad oggi confermano 122 mila casi –, non sempre trovano assistenza sanitaria e sociale adeguata per tutti i livelli di gravità della malattia, spesso devono pagare di tasca propria i farmaci per i sintomi, non riescono ad accedere alla riabilitazione necessaria che è terapia fondamentale per gestire una malattia come questa, con cui si deve convivere per tutta la vita.

Oggi, 30 maggio, Giornata Mondiale della SM, celebrata in 70 paesi del mondo, l'AIMS, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, lancia un appello alle Istituzioni per istituire un percorso di presa in carico globale (PDTA) nazionale di riferimento, un Registro di malattia e la piena garanzia di accesso a farmaci e riabilitazione. La fotografia della SM in Italia emerge dal Barometro della SM 2019, l'analisi presentata oggi da AISM e messa a disposizione delle Istituzioni. *“I risultati del Barometro non fanno che rafforzare la mozione definita dalle persone con SM, in cui chiediamo con forza alle istituzioni di impegnarsi, tra le altre cose, per l'istituzione di un Registro Nazionale di patologia, l'approvazione di un PDTA nazionale e la garanzia di accesso ai farmaci e alle terapie riabilitative delle persone con SM”*, afferma Angela Martino, Presidente nazionale di AISM.

La sclerosi multipla è un'emergenza sanitaria e sociale che richiede l'impegno di tutti, nessuno escluso: le Istituzioni nazionali e regionali, gli operatori sanitari

e sociali, i ricercatori, le persone con SM e i loro familiari.

Negli ultimi quattro anni, le ricerche svolte per il Barometro hanno consentito di identificare, raccogliere e, dove necessario, costruire evidenze sulla realtà della SM che sono andate via via stratificandosi. AISM chiede che sia potenziato il sistema di raccolta dati, analisi, monitoraggio, valutazione di impatto dei servizi e delle prestazioni cui accedono le persone con SM attraverso Osservatori regionali e nazionale dedicati e l'istituzione di un Registro Nazionale di patologia collegato con Registri regionali e con il Progetto di ricerca portato avanti dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e l'Università di Bari “Registro Italiano Sclerosi Multipla”.

Il Rapporto segnala inoltre una difformità nella presa in carico delle persone con SM: solo 13 Regioni – 2 altre lo stanno finalizzando – hanno finora approvato un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), cioè un percorso che dalla diagnosi alla gestione della malattia garantisca la miglior assistenza ai pazienti. Ma anche quando c'è, i Centri clinici della SM denunciano che in oltre 1 caso su 3 il PDTA non risulta pienamente applicato. Si tratta di PDTA che presentano tratti comuni, anche grazie al lavoro svolto da AISM nei diversi tavoli regionali cui ha preso parte, ma anche accentuate differenze regionali non sempre giustificate dai diversi modelli e assetti organizzativi dei sistemi sanitari regionali. Iniquità che si registrano anche sul fronte dell'accesso ai farmaci: il 17% delle persone con SM segnala di non ricevere gratuitamente tutti i farmaci specifici necessari, e il 58% afferma di aver ottenuto

prescrizione per i farmaci sintomatici, ma in oltre 1 caso su 3 di doversene fare carico economicamente anche con un grave impatto sul budget familiare, arrivando a spendere sino a 6.500 euro l'anno. Ritardi anche nell'accesso ai nuovi farmaci: il tempo che trascorre fra quando viene pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale a quando le persone con SM riescono ad averlo varia da Regione a Regione, con oscillazioni tra i 5 e i 17 mesi.

Continuano a rimanere gravi i ritardi nel campo della riabilitazione, che viene assicurata in misura non sufficiente alle esigenze delle persone: soltanto il 39% della popolazione con SM ha avuto accesso alle prestazioni riabilitative garantite dal SSN, quando le persone che ne avrebbero bisogno si stima che rappresentino il 55% del totale. Prevalentemente si tratta di fisioterapia ambulatoriale, mentre risulta più problematico accedere ad altre tipologie di interventi riabilitativi, quali la riabilitazione cognitiva, quella sfinterica, la logopedia, la terapia occupazionale. Per quasi la metà dei casi, gli interventi non sono comunque ricondotti a un Progetto riabilitativo individualizzato (PRI); si tratta cioè di prestazioni standard che non tengono conto della condizione specifica del paziente e della continuità della terapia. *“Complessivamente il bisogno riabilitativo, per qualità e quantità, rimane così uno dei massimi bisogni insoddisfatti per le persone con SM, che molto spesso costringe le persone con SM a sostenere costi aggiuntivi”*, spiega Mario Alberto Battaglia, presidente di FISM. *“Ma la riabilitazione, intesa come processo volto a massimizzare le abilità e l'indipendenza funzionale, ridurre la disabilità e prevenire le complicanze, è un approccio essenziale*

# Emergenza malattie neurologiche

## La risposta del progetto europeo MULTI-ACT

Sono 179 milioni le persone colpite da malattie neurologiche in Europa e oltre un miliardo nel mondo secondo l'Organizzazione mondiale della sanità. Entro i prossimi 20 anni malattie croniche come la sclerosi multipla, l'Alzheimer, il Parkinson, saranno la principale causa di morte e di disabilità.

Il costo totale delle malattie del sistema nervoso viene stimato intorno agli 800 miliardi di euro ogni anno in Europa, molto superiore al costo di malattie cardiovascolari, cancro e diabete.

Negli anni che verranno saranno evidenti le ripercussioni del notevole incremento della longevità registrato in Europa.

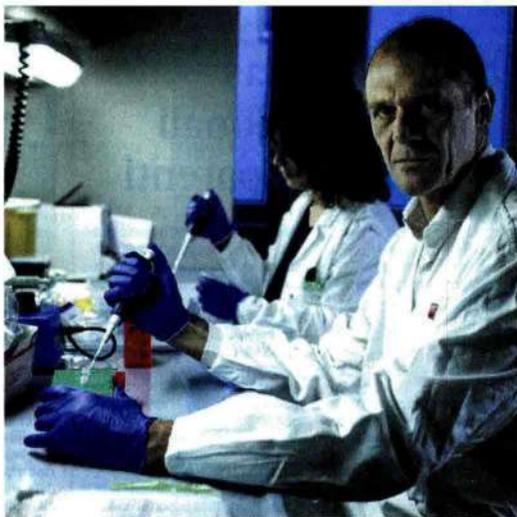
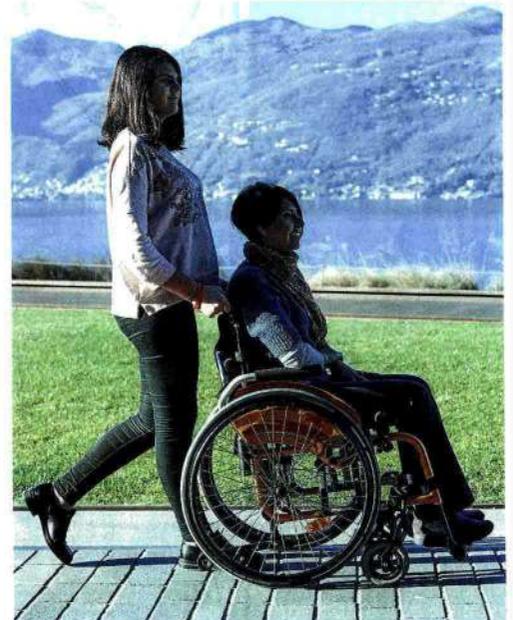
Nonostante i progressi fatti dalla ricerca, sono molti gli aspetti su cui dovremo lavorare ancora per migliorare la risposta terapeutica e la qualità ed efficacia delle cure prestate alle persone affette da malattie del sistema nervoso. Il primo elemento è sicuramente quello della sostenibilità, che si raggiunge solo se tutte gli attori coinvolti avranno benefici dall'innovazione prodotta dalla ricerca. Questa è la sfida che il progetto europeo MULTI-ACT (<https://www.multiact.eu/>), finanziato dal

programma quadro dell'Unione Europea per la ricerca e l'innovazione Horizon 2020, partito nel 2018 e coordinato da FISM, vuole lanciare.

Per massimizzare gli effetti della ricerca sulle persone con malattie neurologiche, MULTI-ACT ha messo a punto un nuovo modello di gestione e rendicontazione dell'impatto della ricerca.

Il 28 maggio 2019, il modello MULTI-ACT è stato presentato ai membri dell'External Advisory Board un comitato consultivo esterno che riunisce esponenti dell'industria farmaceutica, della ricerca, della pubblica amministrazione e del terzo settore. Dopo un anno di definizione ora il modello MULTI ACT è pronto per essere testato in una ricerca multi-stakeholder dedicata a migliorare la risposta terapeutica ed assistenziale della sclerosi multipla.

*"Quella di MULTI-ACT è una scommessa che rende gli attori coinvolti co-responsabili verso la missione della ricerca, nel misurare l'eccellenza scientifica, la sostenibilità economica e sociale e la ricaduta concreta sulla vita della persona"* dichiara Mario Alberto Battaglia, presidente FISM.



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

## 5 miliardi di euro annui i costi calcolati per la SM. È tra le malattie più costose

In Italia, oggi si stima l'esistenza di 122.000 casi prevalenti (che significa un italiano su 500 colpito da SM) e un'incidenza di 3.400 nuovi casi l'anno (cioè 5-6 nuovi casi ogni 100.000 abitanti). Fa eccezione la Sardegna dove uno ogni 250 abitanti ha la SM e l'incidenza è doppia. Sono dati importanti per la sanità pubblica, fondamentali per la pianificazione dei servizi sanitari e sociali, ma anche per fare una stima dei costi di questa malattia, vera emergenza sanitaria e sociale. Il costo sociale totale della malattia, in Italia oscilla tra i 5 e i 5,5 miliardi di euro; l'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, passando da circa 18.000 euro per condizioni di disabilità lieve, a 84.000 euro per una gravità più severa.

A questi costi tangibili diretti e indiretti si devono poi aggiungere i costi intangibili, pari a oltre il 40% dei costi tangibili calcolati. Parliamo quindi di una malattia che è tra le più costose per le cure, ma anche tra quelle i cui costi durano tutta la vita dopo la diagnosi. La sclerosi multipla è una malattia che deve essere affrontata tra le cronicità prioritarie: dovrebbe essere considerata nelle analisi costi-benefici dal sistema paese. Infatti, le persone che riescono a vivere la loro vita con un sostegno adeguato dei servizi sanitario e sociale, che saranno curate con i farmaci innovativi adeguati alla loro forma di malattia, e quindi che non raggiungeranno più le disabilità che una volta caratterizzavano la sclerosi multipla, alla fine conterranno di gran lunga l'intero costo sociale della malattia.

COMUNICAZIONE SOCIALE A CURA DI AISM



Dona il tuo 5xmille per sostenere la ricerca scientifica sulla SM, per farlo basta firmare e indicare il CF 95051730109 nella dichiarazione dei redditi

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.