

**Ricerca di soggetti disponibili a supportare attività aziendali mediante contratti di sponsorizzazione o liberalità**

Bando di riferimento:

**P16 deliberazione n. 1350 del 03/10/2013**

Tipologia di riferimento:

**P16-03 "Sostegno ad attività di sperimentazione studio, ricerca e sviluppo in campo medico scientifico, clinico, di perfezionamento – formazione e ottimizzazione dei processi aziendali;"**

**Scheda di progetto P16-03.07**

Data di emissione	
Titolo	<b>Sclerosi Multipla: Terapia immunomodulante di prima linea e qualità di vita</b>
Periodo riferimento	Maggio 2014/ Maggio 2016
Struttura proponente	<b>USS Malattie autoimmuni Centro Provinciale Sclerosi Multipla A.O. Papa Giovanni XXIII</b>
Responsabile progetto	<b>Dott.ssa Maria Rosa Rottoli</b> Specialista neurologo responsabile del "Centro per la diagnosi e il trattamento della sclerosi multipla" Tel. 035 2673616 / e-mail: <a href="mailto:mrottoli@hpg23.it">mrottoli@hpg23.it</a>
Descrizione progetto	<b>BACKGROUND</b> La sclerosi multipla recidivante remittente (SM RR) è una malattia infiammatoria cronica che colpisce il sistema nervoso centrale. Se non sottoposta ad adeguato trattamento farmacologico di profilassi delle ricadute, dopo un'iniziale fase caratterizzata da ricadute e remissioni, l'evoluzione naturale della patologia prevede l'accumulo di disabilità con conseguente condizionamento della qualità di vita del paziente che ne è affetto. L'utilizzo dei farmaci per la profilassi delle ricadute si propone da ormai 20 anni circa di ridurre le probabilità di incorrere nella fase disabilitante della patologia o quanto meno di rallentarne la comparsa, determinando pertanto un

	<p>miglioramento della qualità di vita del soggetto.</p> <p>Attualmente i farmaci a disposizione presentano un variabile profilo di efficacia, sicurezza e tollerabilità che viene scelto in rapporto all'aggressività della patologia e alle necessità cliniche del paziente. L'obiettivo generale di tali farmaci non è però solo l'arresto della progressione di malattia ma anche il mantenimento di una qualità di vita il più possibile approssimabile alla normalità anche in corso di tali trattamenti.</p> <p><b>RAZIONALE</b></p> <p>Attualmente la disabilità di malattia viene misurata soprattutto sulla base delle performance motorie tramite l'utilizzo della scala EDSS.</p> <p>Per quanto riguarda invece la qualità di vita lo strumento ad oggi più utilizzato è la MSQOL-54, che combina multidimensionalmente diversi aspetti legati ad items generici della vita quotidiana che possono essere condizionati dalla presenza della patologia.</p> <p>Vi sono però diversi aspetti specifici relativi alle attività della vita quotidiana che non sono contemplati dalle scale, in quanto esse sono state concepite per essere applicate ai pazienti in tutte le fasi di malattia, ma che possono essere ugualmente rilevanti nel condizionare la qualità di vita del paziente, soprattutto nella fase iniziale di malattia. In tale fase, nella quale viene avviata la terapia immunomodulante, potrebbe essere utile aggiungere una valutazione più dettagliata di quanto risultino inficiate le prestazioni lavorative, ricreative e sociali, come ulteriore misura della qualità di vita.</p> <p>Sarebbe importante poter effettuare tale osservazione non solo nei primi mesi di trattamento, quando il paziente è ancora in fase di adattamento, sia alla diagnosi che alla terapia, ma anche in una successiva fase di stabilizzazione, ai fini di valutare in modo oggettivo e completo quanto sia efficace la terapia nel tentativo di "normalizzare" la qualità di vita del paziente, anche in considerazione della tollerabilità dei trattamenti.</p>
<p>Obiettivi del progetto</p>	<p>Lo scopo del presente progetto è di indagare in modo sistematico, con l'ausilio di appositi questionari, le prestazioni lavorative, ricreative e sociali dei pazienti che hanno avviato la terapia immunomodulante di prima linea</p>
<p>Materiali e metodi</p>	<p>Fase 1: Ai pazienti selezionati retrospettivamente dal centro verrà proposto di compilare dei questionari retrospettivi sui 6 mesi precedenti circa la propria vita quotidiana sia in termini generici tramite MSQOL-54, sia in termini specifici tramite questionari indirizzati a indagare modifiche del numero di ore lavorative, delle mansioni lavorative, del tempo e della qualità del tempo dedicato allo studio, allo sport, alla lettura, ai viaggi, agli amici.</p> <p>Fase 2: Gli stessi pazienti compileranno i medesimi questionari a distanza di un anno dall'avvio della terapia e ad essi verranno aggiunti nuovi pazienti selezionati al momento dell'avvio del trattamento.</p>
<p>Risorse Professionali e organizzative</p>	<p>Un incarico libero-professionale - Neurologo da dedicare al progetto</p>

ALLEGATO A

Strumentazione	Nessun supporto strumentale aggiuntivo richiesto.
Finanziamento richiesto	25.000 euro /anno
Contropartita per i finanziatori	Non prevista