



MULTI-ACT, la ricerca più vicina alle persone e alla società

AIMS con la sua Fondazione Italiana Sclerosi Multipla è capofila di un progetto europeo che metterà a punto un nuovo modello di lavoro per la ricerca scientifica. Solo con la collaborazione di associazioni, accademia, privati e cittadini si possono costruire progetti che fanno la differenza nella vita delle persone

Prende il via oggi MULTI-ACT, progetto finanziato dall'Unione Europea con l'obiettivo di migliorare l'impatto della ricerca scientifica sulla vita delle persone con disturbi neurologici. Cuore del progetto è la creazione e l'implementazione di un nuovo modello di lavoro che permetta un'efficace collaborazione di tutti gli stakeholder, che aiuti a definire gli scopi delle ricerche nell'ambito della salute così come nuove metriche per la valutazione dei risultati.

L'aumento delle aspettative di vita nella popolazione europea è stato accompagnato da una crescita nel numero di persone con malattie neurologiche, quali Alzheimer, Parkinson, Sclerosi Multipla. Oggi sono 179 milioni le persone colpite da malattie neurologiche in Europa. Una persona su tre nel corso della propria vita ne svilupperà una. I cinque disturbi neurologici più diffusi in Europa sono l'ansia, l'emicrania, i disturbi dell'umore, le dipendenze e le demenze. È perciò di fondamentale importanza sviluppare un modello di ricerca che produca risultati che abbiano un impatto reale sulla vita di queste persone e dei loro caregiver.

“La ricerca scientifica è cruciale nella lotta contro queste malattie: è arrivato il tempo di renderla ancora più efficace e inclusiva, invitando tutti gli stakeholder a prenderne parte, proprio a partire dalle persone colpite, dai loro bisogni e delle loro esperienze”, ha commentato **Paola Zaratini, direttrice della ricerca scientifica della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) e coordinatrice del progetto MULTI-ACT.**

La maggior parte delle iniziative multi-stakeholder condotte finora non ha raggiunto gli obiettivi prefissati, spesso a causa della mancanza di infrastrutture adeguate e di strumenti condivisi per allineare sforzi e risultati. Per questo il progetto MULTI-ACT lavorerà con le associazioni di pazienti, le istituzioni accademiche, i privati e il pubblico allo scopo di sviluppare nuovi strumenti per misurare il valore della ricerca sotto quattro diversi aspetti: le priorità degli stakeholder, l'eccellenza scientifica, l'efficienza economica e l'impatto sociale.

“Una struttura organizzativa efficace, strumenti di coinvolgimento e obiettivi chiari, sono elementi strategici chiave per qualsiasi iniziativa multi-stakeholder di successo” ha commentato **Riccardo Giovannini, partner del team Climate Change and Sustainability di Ernst&Young,** che supporterà la progettazione e l'attuazione delle politiche e iniziative di coinvolgimento degli stakeholder di MULTI-ACT.

“Tutto questo contribuirà a sviluppare programmi di ricerca comuni e best practice sanitarie da condividere con le istituzioni che si occupano di ricerca dentro e fuori l'Europa”, ha aggiunto **Frédéric Destrebecq, direttore esecutivo dell'European Brain Council (EBC), partner del consorzio del progetto MULTI-ACT.**

“L' AISM e la sua Fondazione di ricerca FISM porteranno nel progetto MULTI ACT la loro esperienza del ruolo di reale leadership giocata dalle persone con disabilità (sclerosi multipla) che consiste in un coinvolgimento della persona (patient engagement) a tutti i livelli di decisioni strategiche ed attività, insieme alle esperienze di coinvolgimento degli stakeholders a livello internazionale e nazionale”, dichiara Mario Alberto Battaglia Presidente della FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Il progetto MULTI-ACT durerà 36 mesi (dall'1 maggio 2018 al 30 aprile 2021), e avrà un budget di 3,5 milioni di euro. L'iniziativa coinvolgerà associazioni di pazienti e società scientifiche europee, istituzioni accademiche, organizzazioni governative, e partner tecnologici. MULTI-ACT sarà coordinato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), membro della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (International MS Federation, MSIF), un'organizzazione “a cavallo” tra scienza e pazienti.

I Partner del progetto MULTI-ACT:

La **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)** indirizza, promuove e finanzia la ricerca sulla sclerosi multipla in Italia ed è il terzo ente per finanziamenti nel mondo (dopo le associazioni SM statunitensi e canadesi). Il suo scopo è comprendere meglio le cause della malattia, migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla (SM) e offrire trattamenti che mirino a una cura definitiva per la SM. L'obiettivo principale della Fondazione è quello di dare concretezza e rendere davvero funzionante il ponte che collega le persone con SM e gli enti sanitari governativi, aiutando così le persone con SM nel prendere decisioni per le loro terapie e per la loro qualità di vita.

L'**Università degli Studi di Trento** si occuperà del coordinamento dei partner accademici. Il Dipartimento di Economia e Management (DEM) dell'Università di Trento parteciperà al progetto MULTI-ACT. Il DEM è un ambiente di ricerca multidisciplinare dove i ricercatori applicano una vasta gamma di approcci per descrivere la scelta degli agenti economici, studiare le loro caratteristiche determinanti e analizzare i loro effetti a livello individuale, settoriale e aggregato.

Ernst&Young Financial Business Advisors S.p.A EY è leader globale nei servizi di consulenza, assicurazioni, tasse, e servizi di transazione. EY è il partner responsabile per la realizzazione delle politiche e delle strutture per le iniziative di collaborazione per la salute. La visione e la qualità dei servizi offerti da EY contribuiscono a creare fiducia e sicurezza nei mercati e nelle economie di tutto il mondo. EY sviluppa leader eccezionali che lavorano per mantenere le promesse fatte agli stakeholder.

L'**Università de Burgos** è un'istituzione spagnola giovane, di media grandezza, con la missione di contribuire a una società sostenibile attraverso la ricerca svolta ai più alti livelli di eccellenza internazionale nel campo dell'amministrazione sociale e ambientale, e nel campo della responsabilità organizzativa e di governance. Il Research Results Transfer Office-Knowledge Transfer Office (RRTO-KTO) dell'Università ha come missione core quello di aiutare e promuovere la produzione e il trasferimento della conoscenza dalle Università alle aziende e ad altri stakeholder.

L'**Università di Tampere (UTA)** è un'istituzione culturale di istruzione superiore con la missione sociale di formare visionari che comprendano il mondo e che siano capaci di cambiarlo in meglio. Le sue attività di ricerca riguardano problematiche della società contemporanea e le sue aree di punta riconosciute nazionalmente sono le attività di ricerca sociali e di salute.

L'**European Brain Council (EBC)** è un'organizzazione non-profit che ha lo scopo di promuovere la ricerca sul cervello in Europa, migliorare i trattamenti disponibili, l'assistenza e la qualità di vita delle persone che vivono con patologie neurologiche. L'EBC stimola il dialogo tra gli scienziati, la società e tutte le parti interessate promuovendo la collaborazione tra le organizzazioni che ne fanno parte e la Commissione Europea, il Parlamento Europeo e altri importanti istituzioni europee e internazionali.

L'INTRASOFT International S.A. è un gruppo europeo leader nel campo di soluzioni e servizi IT con una forte presenza a livello internazionale, che offre soluzioni innovative e di valore aggiunto di alta qualità a un vasto pubblico di organizzazioni pubbliche e private, nazionali e internazionali. Il gruppo ha una comprovata esperienza nel campo della system architecture e del system design, nello sviluppo di applicazioni avanzate e integrazione di servizi, gestione di portali informativi, servizi di comunicazione e project management.

L'European Health Management Association, EHMA, è un'organizzazione non-profit con base in Belgio volta ad aumentare la capacità e l'abilità dell'health management di offrire assistenza sanitaria di alta qualità. EHMA opera a livello nazionale, europeo e internazionale, è composta da 80 organizzazioni e singole persone e può contare su una rete più ampia che supera le 5000 persone. Le sue attività ruotano attorno a tre flussi di lavoro: membership-focused actions e network engagement; ricerche e progetti di lavoro dell'Unione Europea focalizzati sulla disseminazione e sul coinvolgimento degli stakeholder; eventi e workshop, come la conferenza annuale EHMA o l'annuale Programme Directors' Group Meeting.

Fondation Aide à la recherche sur la Sclérose en plaques (ARSEP) è la principale agenzia per i finanziamenti per la ricerca sulla Sclerosi Multipla in Francia. ARSEP, sfruttando il suo network internazionale, come la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (International MS Federation, MSIF) e la Progressive MS Alliance (PMSA), avrà il compito di tenere in considerazione l'intera dimensione del paziente e di contribuire alla disseminazione dei risultati scientifici alle persone con sclerosi multipla, alle loro famiglie, e caregiver.

Dane-i-Analizy.pl Sp. z o.o. È un'azienda sviluppata da accademici della Jagiellonian University. Il suo campo di interesse riguarda principalmente il settore dell'assistenza sanitaria occupandosi soprattutto dell'analisi dei dati, di produrre studi e report sulla presentazione dei dati e sull'innovazione, fornendo nuove soluzioni per la pubblica amministrazione.