**PROGETTO VOT – VALORE DEL TRATTAMENTO**

*Maria Litani*

**

**Ringraziamo quanti hanno aderito al progetto VOT** (Valore del trattamento) e risposto al questionario sulla piattaforma indicata o inviato in forma cartacea.

Numerose sono state le risposte pervenute.

Al progetto ha partecipato l’AISA in rappresentanza dell’Italia che si è unita alla Germania e all’Inghilterra.

Sono giunte 200 risposte dai pazienti che a noi fanno riferimento. Il questionario comprendeva 56 domande a risposta chiusa e multipla oppure a risposta aperta, con 280 possibilità da confrontare per ciascuno. Tutte le risposte sono state immesse in un file excell con circa 56.000 risposte in italiano.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 200 questionari | 56 domande | 280 possibilità ciascuno | 56 000 risp. a confronto |

Queste risposte hanno dovuto essere tradotte in inglese. **RINGRAZIAMO** il lavoro esperto della nostra collaboratrice **Angela Ghezzi,** che ha tradotto tutto a tempo record in inglese, per poter essere inviato al centro inglese di riferimento, confrontato con le altre risposte pervenute da Inghilterra e Germania.

**Siamo orgogliosi del nostro contributo ad un lavoro europeo**, coordinato da EBC (European Brain Council) il consiglio europeo del cervello, che studia e affronta le attuali esigenze insoddisfatte nel settore sanitario e il crescente carico di disturbi cerebrali, in varia forma.

Le restrizioni di bilancio in tutta l’Unione Europea, stanno minacciando la sostenibilità di assistenza sociale e rendono ancora più importante utilizzare al meglio le risorse.

Le sfide sono molteplici, ma insieme riusciremo **a dare potere ai pazienti**, far valere le nostre esigenze per indirizzare un’ambiziosa politica di ricerca con un approccio integrato alla malattia.

La riduzione del rischio, la diagnosi preclinica e precoce, l’intervento tempestivo, sono visti come le soluzioni per aiutare i sistemi sanitari nazionali. La metodologia VOT con analisi dei percorsi di cura, misurazioni delle variabili, gli esiti e le esigenze, comprese quelle di natura economica, è stata sviluppata tenendo conto di quegli obiettivi.

**L’Atassia non conosce confini e per ottenere un’attenzione ed incidere a livello europeo sull’economia sanitaria AISA ha dato il suo contributo.**

Arriveranno le sintesi del lavoro ancora in corso, confronteremo i grafici e i diagrammi riepilogativi, ma dietro quei numeri sappiamo che ci sono **le vite delle persone.**

**AISA** si fa carico delle esigenze dei pazienti ed il primo modo è quello di dar loro voce, permettendo loro di dire cosa manca, cosa serve, sia per arrivare ad una cura sia per vivere e non sopravvivere.

***Grazie ancora a quanti hanno collaborato e collaboreranno alla buona riuscita del progetto****.*