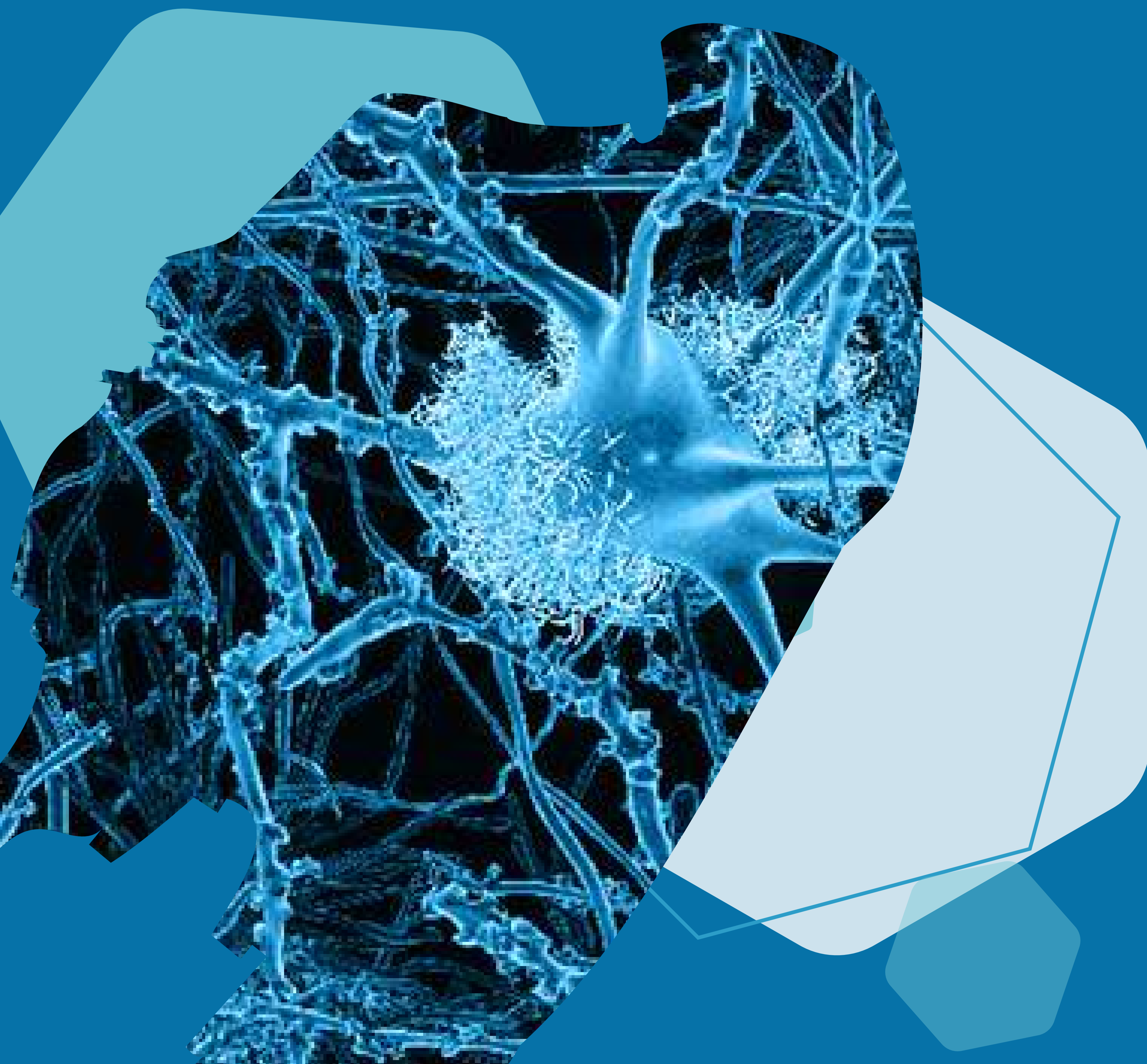




Alameda

# Gruppi di Comunità Locali

Foglietto informativo





# Il progetto



**ALAMEDA** è un progetto di ricerca internazionale, che coinvolge **15 partner** finanziato dal Programma Quadro per la Ricerca e l'Innovazione dell'Unione Europea "**Horizon 2020**".

L'obiettivo generale di **ALAMEDA** è sviluppare e testare metodi e tecnologie innovative per il monitoraggio dei pazienti ed il supporto alla decisioni cliniche.

In particolare, **ALAMEDA** si concentra su tre malattie neurologiche, **Parkinson, Sclerosi Multipla e Ictus** che richiedono una valutazione accurata e costante della loro evoluzione a causa della complessità e variabilità dei loro sintomi e dei possibili peggioramenti e ricadute.

Oggi le tecnologie digitali stanno progressivamente entrando nella vita dei pazienti e nella pratica clinica quotidiana. **ALAMEDA** riconosce l'enorme potenziale di dispositivi e applicazioni mobili per la raccolta di dati sullo stato di salute del paziente che le visite ambulatoriali non consentono. L'enorme quantità di informazioni raccolte (per esempio, sull'attività fisica, la qualità e quantità del sonno, ed altri parametri vitali e comportamentali), combinata con avanzate tecniche di analisi dei dati ed intelligenza

artificiale, sono in grado di fornire un quadro clinico completo e permettono di disegnare trattamenti e percorsi di riabilitazione individuali e più efficaci.

In questo modo, **ALAMEDA** mira a consentire l'accesso a cure personalizzate e migliorare nel complesso la qualità di vita dei pazienti e dei loro 'caregivers'.

Le soluzioni tecnologiche ed i modelli sviluppati da ALAMEDA verranno testati in **tre paesi** diversi grazie alla collaborazione di centri clinici e associazioni di pazienti: Grecia per il Parkinson, Italia per la Sclerosi Multipla, e Romania per l'Ictus.

Per farlo, **il team di scienziati ed esperti di ALAMEDA collabora attivamente con gli utenti finali** dei risultati del progetto (ovvero i pazienti, i loro familiari e *caregivers* e il personale sanitario) e ha disegnato una serie di attività per garantire il loro coinvolgimento nelle diverse fasi del progetto, dal disegno alla sperimentazione e valutazione finale.

Al centro di questa strategia i pazienti rivestono un ruolo chiave e apportano la loro conoscenza dal punto di vista di chi convive con la malattia ed i suoi sintomi.





# I Gruppi di Comunità Locali

## Cosa stiamo facendo a Genova?

Tra Febbraio 2022 e Ottobre 2023, la **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla** condurrà uno studio su 20 volontari con **Sclerosi Multipla**. Le informazioni raccolte creeranno una base dati da analizzare tramite intelligenza artificiale e sistemi di Machine Learning i quali, elaborando gli input provenienti direttamente dai pazienti, forniranno preziose indicazioni terapeutiche ai professionisti clinici.

Il fine ultimo è dimostrare che i dati raccolti e i modelli sviluppati dai ricercatori di ALAMEDA possano aiutare a prevedere gli episodi di ricaduta e recidiva della malattia e supportare gli specialisti sanitari nel disegno del percorso di cura e riabilitazione più appropriato.

**ALAMEDA** prende spunto dalle conclusioni raggiunte e gli strumenti messi a disposizione dal progetto [MULTI-ACT](#) terminato lo scorso aprile 2021.

MULTI-ACT ha sviluppato delle **linee guida per le organizzazioni di ricerca** per garantire il massimo coinvolgimento attivo di tutte le parti interessate nei programmi e progetti di ricerca in ambito sanitario.

In primo luogo, **ALAMEDA** ha predisposto un organo di governance partecipativa chiamato “**Engagement Coordination Team**” (**ECT**), composto da rappresentanti di pazienti e medici impegnati nel fornire pareri e suggerimenti ai ricercatori di ALAMEDA nel corso dei tre anni del progetto. In secondo luogo, per assicurare che le caratteristiche specifiche di ciascuna malattia e del sistema di assistenza sanitaria nei tre paesi interessati siano tenuti in dovuta considerazione, ALAMEDA intende attivare dei **Gruppi di Comunità Locali, rispettivamente guidati dai pazienti e dai clinici che siedono nell'ECT come rappresentanti delle tre patologie in Italia, Grecia e Romania.**

## Cosa sono i Gruppi di Comunità Locali?

Sono **gruppi di volontari formati da 9-12 persone tra pazienti, familiari e/o caregivers, e personale sanitario chiamati a condividere opinioni ed esperienze** e aiutare i ricercatori a disegnare un sistema di monitoraggio e raccolta di dati che sia flessibile ed adattabile alle circostanze ed esigenze di ciascun paziente, sempre nel rispetto della **privacy** e della responsabilità etica.



## Perchè far parte di un Gruppo di Comunità Locale?

- La partecipazione degli utenti è fondamentale per **adattare le soluzioni sviluppate da ALAMEDA alle preferenze e al grado di autonomia e familiarità con le tecnologie dei pazienti.**

- I risultati finali dello studio potranno **aiutare i ricercatori a comprendere meglio l'evoluzione della malattia** ed in futuro riuscire ad identificare precocemente i pazienti a rischio di ricaduta, recidiva o peggioramento.

- Ognuno di noi che si trovi a dover compiere una scelta, tanto più se riguarda la propria salute, tiene in considerazione diversi aspetti che possono variare da individuo ad individuo secondo le proprie idee, valori e preferenze. Il cosiddetto **Shared Decision Making** (ovvero, la condivisione delle decisioni) ha già cominciato ad essere ampiamente adottato soprattutto nelle scelte riguardanti il trattamento farmacologico e in presenza di diverse opzioni terapeutiche. Grazie alla vostra partecipazione, **ALAMEDA porterà avanti un modello di decisioni condivise esteso in cui il paziente e i suoi 'caregivers' sono coinvolti anche nella scelta e nell'uso delle soluzioni tecnologiche più appropriate.**

## Come funziona il Gruppo di Comunità Locale di Genova?

Organizziamo periodicamente incontri e focus groups per raccogliere le opinioni e percezioni dei pazienti e dei loro caregivers e dare un contributo fattivo allo sviluppo del sistema ALAMEDA a supporto dei partners scientifici e tecnologici.

### Contatti

Ludovico Pedulla, ludovico.pedulla@aism.it  
Rachele Paolucci, rachele.paolucci@aism.it

## Avvertenza

Questo documento contiene materiale protetto da copyright di alcune parti del consorzio ALAMEDA e non può essere riprodotto o copiato senza autorizzazione. Le informazioni contenute in questo documento sono informazioni riservate proprietarie di alcune parti del consorzio ALAMEDA e non possono essere divulgate se non in conformità con l'accordo consortile.

L'uso commerciale di qualsiasi informazione contenuta in questo documento potrebbe richiedere una licenza da parte del proprietario di tale informazione.

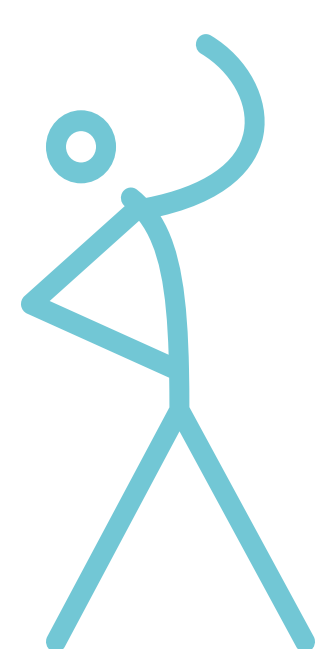
Né il consorzio ALAMEDA nel suo insieme, né alcuna parte del consorzio ALAMEDA garantisce che le informazioni contenute in questo documento siano utilizzabili o che l'uso delle informazioni sia privo di rischi e non si assume alcuna responsabilità per perdite o danni subiti da qualsiasi persona che utilizza le informazioni.

Il contenuto di questo documento è di esclusiva responsabilità del consorzio ALAMEDA e non può in alcun modo essere interpretato come un riflesso delle opinioni della Commissione Europea.





# Cosa si monitorerà in ALAMEDA



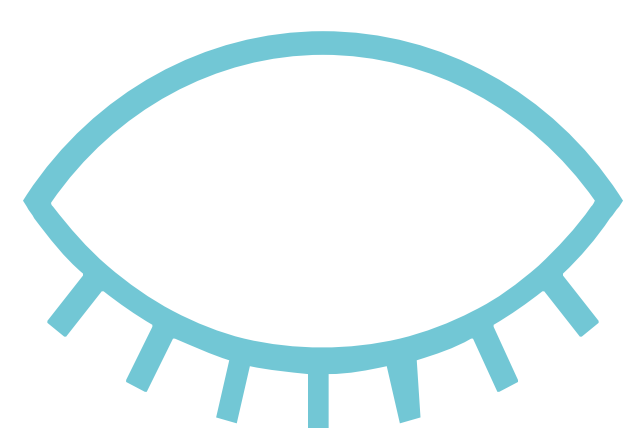
## MOVIMENTO

Acquisiremo parametri relativi al movimento generici, tramite orologio intelligente, che il paziente indosserà continuamente durante lo studio, e più dettagliati, tramite braccialetto intelligente, cintura intelligente e solette intelligenti, che saranno indossati per periodi di tempo limitati prima delle visite del medico.



## PARAMETRI VITALI

Misureremo la frequenza cardiaca e altre funzioni del sistema nervoso autonomo attraverso l'orologio intelligente.



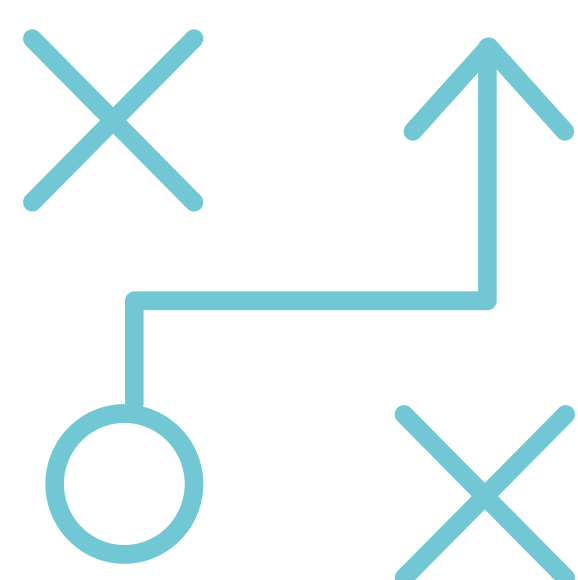
## SONNO

Il comportamento dei pazienti durante il sonno verrà monitorato attraverso un sistema di sensori ed elettrodi che per un periodo di tempo limitato prima della visita allo studio medico.



## STILI DI VITA E ADERENZA AL TRATTAMENTO

Terremo sotto controllo alcuni aspetti della vita quotidiana, come le abitudini alimentari, il benessere, gli effetti della malattia sulla persona, eventuali cambiamenti nei farmaci, attraverso la comunicazione interattiva con il sistema ALAMEDA via smart phone.



## FUNZIONI MENTALI E COGNITIVE

Sottoporremo i pazienti a divertenti test di funzionalità mentale interattivi sullo smartphone e giochi di realtà virtuale mirati a misurare le funzionalità cognitive.





# Alameda

<https://alamedaproject.eu/>



ALAMEDA has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No GA101017558

---

Foto di rawpixel.com e DCStudio - it.freepik.com

