



Alameda

Local Community Groups

Brosura informativa



Proiectul



ALAMEDA este un proiect de cercetare internațională, care implică 15 parteneri, finanțat prin Programul cadru de cercetare și inovație "Horizon 2020" al Uniunii Europene.

Obiectivul general al ALAMEDA este de a dezvolta și testa metode inovatoare și tehnologii pentru monitorizarea pacientului și pentru sprijinirea personalului medical în aplicarea deciziilor clinice.

În special, ALAMEDA se concentrează pe trei boli neurologice: **Boala Parkinson, Scleroza multiplă și Accidentul vascular cerebral**, pacienții necesitând o evaluare corectă și o supraveghere constantă a evoluției acestora, având în vedere complexitatea tabloului clinic al fiecărei afecțiuni și posibilitatea apariției recidivelor sau a agravării simptomatologiei.

În ziua de astăzi, tehnologiile digitale sunt inserate progresiv în viața pacienților, dar și în practica clinică. ALAMEDA recunoaște potențialul dispozitivelor și al aplicațiilor mobile pentru colectarea datelor privind starea de sănătate a pacientului, acestea venind în completarea vizitelor pacienților efectuate în regim ambulatoriu.

Cantitatea enormă de informații colectate (de exemplu, informații referitoare la activitatea fizică, calitatea și cantitatea somnului, semnele vitale sau parametrii comportamentali), combinată cu analiza datelor folosind inteligența artificială, pot crea o imagine de ansamblu a evoluției pacientului mai clară, care va permite tratamente mai eficiente și programe de reabilitare individualizate.

În acest fel, ALAMEDA își propune să permită accesul la îngrijire medicală personalizată și la îmbunătățirea generală a calității vieții atât a pacienților, cât și a aparținătorilor.

Soluțiile și modelele tehnologice dezvoltate de ALAMEDA vor fi testate în trei țări diferite datorită colaborării dintre centrele clinice: Grecia pentru Parkinson, Italia pentru Scleroza multiplă și România pentru Accident vascular cerebral.

Pentru a realiza acest lucru, echipa de oameni de știință a ALAMEDA și personalul medical colaborează activ cu utilizatorii finali ai rezultatelor proiectului (cu pacienții, familiile și îngrijitorii lor), proiectând o serie de activități care să asigure implicarea acestora în diferite faze ale proiectului, de la proiectare la experimentare și ulterior la evaluare finală. În centrul acestei strategii se afla pacienții care joacă un rol cheie, contribuind activ prin cunoștințele lor din punctul de vedere al celor care trebuie să gestioneze zilnic simptomele afecțiunilor mai sus menționate.



Local Community Groups

Ce facem în Local Community Group in Bucuresti?

Între februarie 2022 și octombrie 2023, Spitalul Universitar de Urgenta, Bucuresti efectuează un studiu pe 15 voluntari care au suferit accident vascular cerebral.

Informațiile colectate vor compune o bază de date analizată prin intermediul inteligenței artificiale și a sistemelor de învățarea automată, sisteme care vor oferi indicații terapeutice valoroase personalului medical prin procesarea înregistrărilor provenind direct de la pacienți.

Scopul final este să demonstrăm ca datele colectate și modelele dezvoltate de cercetătorii ALAMEDA pot ajuta la prezicerea episoadelor de recădere și de agravarea a bolii și oferind suport specialiștilor în sănătate în vederea stabilirii tratamentului optim.

Pentru a-și dezvolta strategia, ALAMEDA pleacă de la concluziile la care s-a ajuns în proiectul MULTI-ACT încheiat în aprilie 2021. MULTI-ACT a elaborat linii directoare pentru cercetare în vederea asigurării implicării tuturor părților interesate în programe și proiecte de cercetare în sectorul sănătății.

În primul rând, ALAMEDA a înființat o echipă de coordonare numită **"Engagement Coordination Team" (ECT)**, formată din pacienți și cadre medicale cu rolul de a oferi sfaturi și sugestii cercetătorilor ALAMEDA de-a lungul celor trei ani pe parcursul cărora se va derula proiectul.

În al doilea rând, pentru a se asigura că sunt bine înțelese caracteristicile fiecărei boli și ale sistemului de sănătate din cele trei țări, ALAMEDA activează Local Community Group, un grup alcătuit din pacienți și clinicieni-reprezentanți ai celor trei patologii (Boala Parkinson, Scleroza Multiplă, Accident vascular cerebral) în Italia, Grecia, respectiv România.

Ce este Local Community Group?

Reprezintă un grup de voluntari format din 9-12 persoane incluzând pacienți, membri ai familiei acestora și/sau îngrijitori și profesioniști din domeniul sănătății care împărtășesc parerile și experiența lor, ajutând cercetătorii să proiecteze o monitorizare și un sistem de colectare a datelor flexibil și adaptabil nevoilor fiecărui pacient, respectând întotdeauna intimitatea și aspectele etice.

De ce să vă alăturați unui Local Community Group?

- Participarea utilizatorilor este esențială pentru adaptarea soluțiilor dezvoltate de ALAMEDA la preferințele, gradul de autonomie și la nivelul optim de aplicare a tehnologiei în viața pacienților;
- Rezultatele finale ale studiului vor ajuta cercetătorii să înțeleagă mai bine evoluția bolii și în viitor să poată identifica pacienții mai ușor cu risc de recidivă sau agravare;
- Oricare dintre noi trebuie să facă o alegere, mai ales dacă aceasta se referă la propria noastră sănătate, luând în considerare diverse aspecte care pot varia de la individ la individ conform ideilor, valorilor și preferințelor fiecăruia.

Sistemul de luarea a deciziilor în comun (adică partajarea deciziilor) a început deja să fie adoptat pe scară largă, în special aplicat în cazul alegerii tratamentului farmacologic optim.

Opțiuni

Mulțumită participării dumneavoastră, ALAMEDA va efectua un extins model decizional comun în care pacientul și îngrijitorii lui sunt implicați în alegerea și folosirea celor mai adecvate soluții tehnologice pentru a permite conduite terapeutice mai eficiente și programe de reabilitare individualizate.

Cum funcționează Local Community Group în București?

Se vor organiza întâlniri (online-având în vedere contextul epidemiologic actual) cu o frecvență de 2 întâlniri/lună, programate ținând cont de disponibilitatea fiecărui membru.

Persoane de contact:

Cercetător științific gr II Dr. Florina Antochi
Asis. Univ. Dr. Athena Ribigan
Asis. Univ. Dr. Raluca Badea
Dr. Patricia Ioan
Dr. Diana Dumitrascu

Disclaimer

Acest document conține informații cu drept de autor al anumitor părți ale consorțiului ALAMEDA și nu pot fi reproduse sau copiate fără permisiune. Informația cuprinsă în acest document este informație confidențială și nu poate fi dezvăluită decât cu acordul consorțiului.

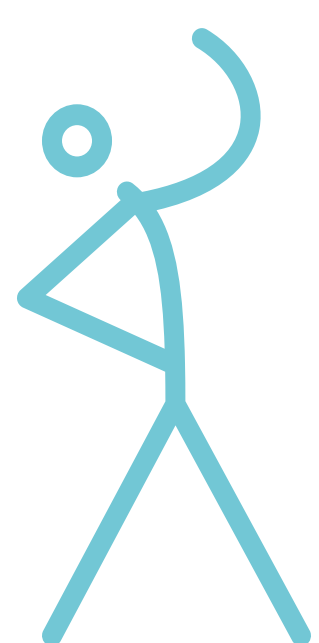
Utilizarea comercială a oricărei informații în acest document poate necesita o licență de la proprietarul acelei informații.

Nici consorțiul ALAMEDA ca întreg, nici vreo anumită parte a consorțiului ALAMEDA nu garantează că informațiile conținute în acest document sunt utilizabile sau că utilizarea informațiilor este lipsită de riscuri, aceasta neasumându-și răspunderea pentru pierderea sau daunele suferite de oricare persoană care folosește informațiile.

Conținutul acestui document este responsabilitatea consorțiului ALAMEDA și în niciun caz nu se poate considera că reflectă opiniile Comisiei Europene.



Ce monitorizam in ALAMEDA



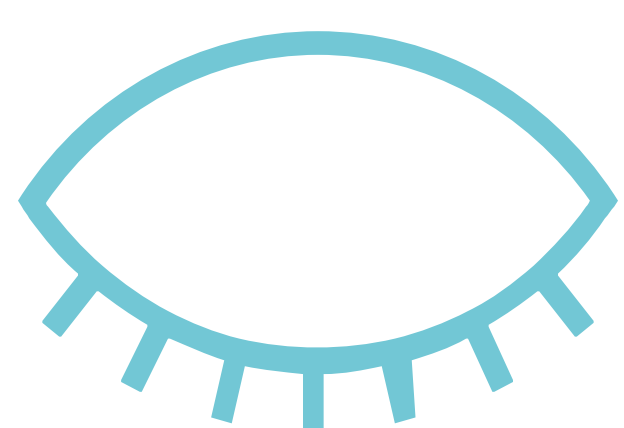
MOBILITATEA

Vom înregistra mulți parametri ai mișcării, atât prin intermediul unui ceas inteligent, pe care pacientul îl va purta continuu în timpul studiului, cât și prin intermediul unei brățări inteligente, a unei centuri inteligente și a unor brățuri smart, care vor fi purtate pentru perioade limitate de timp de către pacienți înaintea vizitelor la medic.



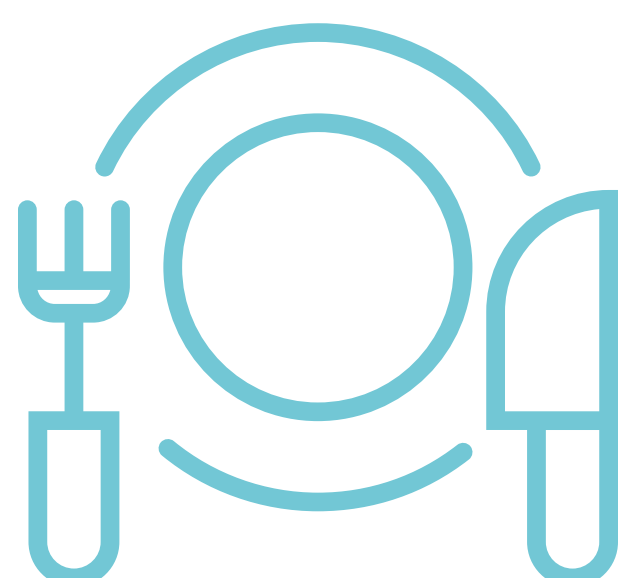
PARAMETRI VITALI

Vom măsura ritmul cardiac și alte funcții ale sistemului nervos autonom prin ceasul inteligent.



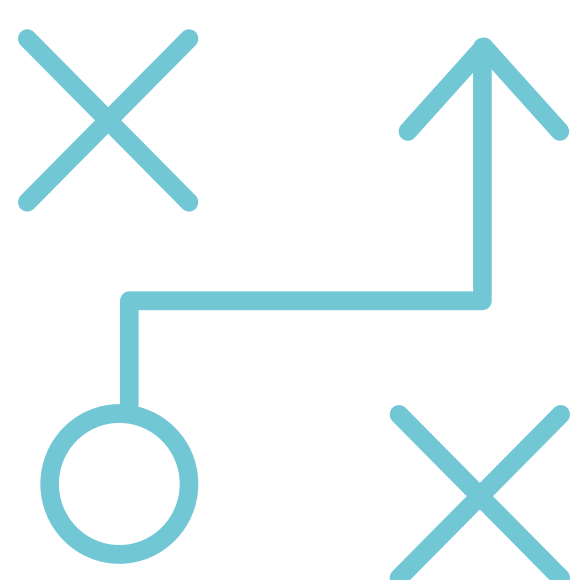
SOMN

Comportamentul pacienților în timpul somnului va fi monitorizat printr-un sistem de senzori și electrozi pentru o perioadă limitată de timp, înainte de vizita la medic.



STILUL DE VIATA SI ADERENTA LA TRATAMENT

Vom monitoriza unele aspecte relevante ale vieții de zi cu zi, cum ar fi obiceiurile alimentare, starea de sănătate, efectele bolii asupra persoanei, orice schimbări în schema terapeutică, prin comunicare interactivă cu sistemul ALAMEDA prin telefon inteligent.



STATUSUL COGNITIV

Vom cere pacienților să participe la teste pe smartphone-uri și la jocuri de realitate virtuală în vederea evaluării funcțiilor cognitive.



Alameda

<https://alamedaproject.eu/>



ALAMEDA este susținut prin fonduri ale Programului de cercetare și inovare al Uniunii Europene Horizon 2020, grant No GA101017558

Photo credits to rawpixel.com and DCStudio - it.freepik.com

