



“2015 AriSLA Ice Bucket Call for Assistive Technology Projects”

Presentazione delle proposte entro le 13.00 del giorno 15 Settembre 2015

Scheda Tecnica Bando

PREMESSA

AriSLA - Fondazione Italiana di ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - dal 2009 finanzia, sostiene e coordina la ricerca scientifica italiana d'eccellenza per scoprire una cura per questa malattia e per sperimentare trattamenti e cure che siano efficaci per i pazienti che ne sono affetti.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa tipica dell'età adulta caratterizzata dalla progressiva paralisi muscolare, causata dalla degenerazione dei motoneuroni nella corteccia motoria primaria, nel tratto corticospinale e nel midollo spinale. I motoneuroni sono le cellule responsabili della contrazione della muscolatura volontaria preposta in primo luogo al movimento, ma che presiede anche funzioni vitali come deglutizione, fonazione e respirazione: la loro degenerazione comporta la paralisi progressiva dei muscoli da loro innervati, risparmiando le funzioni sensoriali, sessuali, sfinteriali e, nella maggior parte dei casi, le funzioni cognitive. In Italia vengono diagnosticati circa 1.000 nuovi casi l'anno e, anche se la ricerca ha compiuto molti progressi nella conoscenza della patogenesi della malattia, ad oggi la SLA è una malattia di cui ancora non si conoscono le cause e per la quale non vi sono trattamenti di cura efficaci.

In assenza di terapia, le misure di supporto sono parte integrante della terapia individuale e familiare e le soluzioni tecnologiche (prodotti e servizi), che supportano progressivamente le funzionalità residue dei pazienti con SLA, rappresentano un aiuto fondamentale per mantenere una buona qualità di vita di chi al paziente e alla sua famiglia.

GLI OBIETTIVI DELLA CALL

Attraverso l'*Ice Bucket Call for Assistive Technology* AriSLA intende sostenere la realizzazione di prodotti e servizi di tecnologia assistenziale che rispondano alle necessità dei pazienti affetti da SLA, migliorando la loro qualità di vita.

In concreto il Bando è stato concepito per sostenere “l’ultimo miglio” del ciclo di vita di una soluzione tecnologica, finanziando progetti che mirino all’implementazione, alla customizzazione e alla validazione di un determinato prodotto o servizio per renderlo prima possibile fruibile dai pazienti SLA.

A tal fine, il Bando AriSLA prevede che la soluzione tecnologica presentata parta da un livello di maturità elevata - ossia già convalidata con successo in un ambiente operativo e rilevante - e che grazie al finanziamento possa essere messo a disposizione alla comunità dei pazienti e ai loro familiari.

LA SFIDA A CUI LA CALL INTENDE RISPONDERE

Per cogliere i bisogni insoddisfatti dei pazienti in merito all’uso degli ausili e dei prodotti assistenziali oggi disponibili, AriSLA ha promosso un’indagine che ha coinvolto un gruppo di pazienti e loro *caregivers*, rilevando come il 50% del campione intervistato sia insoddisfatto in particolare dei dispositivi tecnologici finalizzati a supportare il bisogno di mobilità e di comunicazione (l’indagine è tuttora in corso).

Alla luce dei dati emersi, la sfida a cui la Call vuole rispondere è quella di sostenere progetti che realizzino prodotti o servizi di tecnologia assistenziale nei seguenti ambiti di intervento:

1. Dispositivi che migliorino la mobilità e l’autonomia dei pazienti, ad esempio:

- dispositivi che migliorino la motricità (che permettano di stare in posizione eretta o che permettano di sostenere il movimento degli arti inferiori e superiori);
- dispositivi che mantengano l’autonomia nelle pratiche dell’igiene personale e nel vestirsi.

2. Dispositivi che migliorino la comunicazione e la relazione sociale, ad esempio:

- nuove strategie tecnologiche che supportino le capacità residue di comunicazione dei pazienti durante la progressione della malattia;
- nuove soluzioni che migliorino i dispositivi per la comunicazione aumentativa;
- soluzioni domotiche che migliorino la capacità di controllo ambientale.

La sfida che il Bando AriSLA si pone è quella di garantire un prodotto o un servizio che abbia ricadute concrete per la comunità dei beneficiari: a tal fine la Call prevede che la validazione della soluzione tecnologica debba essere effettuata con la collaborazione attiva dei pazienti, dei *caregivers* e degli operatori sanitari. I primi dovranno testare la nuova tecnologia per verificarne la rispondenza ai loro bisogni quotidiani; gli ultimi dovranno verificare che la soluzione incontri anche le esigenze di tipo clinico tipiche di un paziente affetto da SLA.

Per soddisfare il principio di fruibilità immediata verso i pazienti, inoltre, il Bando pone attenzione anche alla specificità dei soggetti che potranno presentare le proposte progettuali, i quali dovranno garantire che il prodotto o il servizio sviluppati abbiano le caratteristiche tecniche ed economiche per essere supportati dal mercato di riferimento.

LA DURATA ED IL BUDGET DEI PROGETTI

Il Bando AriSLA ammette progetti che abbiano una durata tra i 12 e i 24 mesi e che abbiano una richiesta economica da € 30.000,00 a € 300.000,00, anche se potranno essere accettate proposte di valore differente, se la richiesta verrà adeguatamente giustificata.

In ogni caso il finanziamento delle proposte sarà subordinato alla disponibilità dei fondi che Fondazione AriSLA avrà a disposizione.

CHI PUÒ PARTECIPARE AL BANDO ARISLA

I soggetti ammissibili a presentare proposte di progetto saranno:

1. partenariati composti da Enti non Profit e Enti Profit. Il soggetto non Profit dovrà essere Ente capofila della partnership;
2. start up innovative a vocazione sociale (L.n. 221/2012).

In qualsiasi caso i proponenti dovranno coinvolgere un centro clinico che sia accreditato in quanto “PRESIDIO PER LA DIAGNOSI, LA CERTIFICAZIONE E LE DEFINIZIONI TERAPEUTICHE PER LA SLA” (DM no. 279/2001).

COME VERRANNO VALUTATE LE PROPOSTE

Anche per questa Call di ricerca tecnologica, Fondazione AriSLA adotterà un processo di valutazione in *peer review*, al fine di garantire la valorizzazione del merito scientifico e l’oggettività di giudizio.

Il processo prevedrà una prima fase di valutazione in remoto, nella quale ogni proposta sarà valutata da almeno tre revisori del Comitato Scientifico Internazionale di AriSLA, al termine della quale si avrà una graduatoria di merito. In seguito, le proposte saranno sottoposte ad una seconda fase, che prevedrà una valutazione comparativa nel corso di un Consensus Meeting.

La conclusione del processo di valutazione è prevista entro il 31 Dicembre 2015.

La valutazione delle proposte sarà effettuata sulla base dei seguenti criteri:

1. Impatto della soluzione tecnologica sulla soddisfazione dei bisogni dei pazienti SLA e sul miglioramento della loro qualità di vita;
2. Fattibilità tecnica ed economica del prodotto o del servizio e livello di innovazione rispetto a quanto oggi è sul mercato;
3. Competenza ed esperienza dei soggetti proponenti.