

Bando di CONCORSO 2017

INTERAZIONE TRA OSPEDALE E TERRITORIO ATTRAVERSO STRUMENTI DI "DIGITAL HEALTH" PER MIGLIORARE LA QUALITA' DI VITA DEL PAZIENTE CON SCLEROSI MULTIPLA

PREMESSA

La Sclerosi Multipla (SM) è una patologia particolarmente complessa e generalmente si caratterizza, in tutte le sue forme (con recidive o progressiva), per un decorso cronico e progressivamente invalidante. Il Centro SM rappresenta il fulcro nella gestione clinica della patologia, tuttavia la complessità dei disturbi che la malattia può comportare durante il suo decorso obbliga spesso il paziente e chi lo assiste a doversi interfacciare con diverse realtà presenti sul territorio (prima fra tutte il Medico di Medicina Generale, MMG, ma anche, ad esempio, strutture di riabilitazione neuromotoria).

A questa necessità si accompagna generalmente un aumento della invalidità con una conseguente maggiore difficoltà da parte del paziente ad interfacciarsi con queste diverse realtà. A ciò si aggiunge la mancanza, nella maggior parte dei contesti, di percorsi preferenziali o chiaramente definiti che facilitino l'interazione tra il Centro SM e tali realtà territoriali.

Tutto questo incide sulla qualità di vita del paziente e di coloro che lo assistono, ed indirettamente anche sui costi di gestione della malattia. In questo scenario complesso la tecnologia, in tutte le sue declinazioni, può migliorare la gestione delle problematiche descritte.

OBIETTIVI DEL BANDO

Con il presente Bando, Merck attiva un Premio destinato a finanziare progetti che abbiano come obiettivo principale la creazione o il miglioramento di un collegamento tra i Centri SM presenti all'interno di Enti Ospedalieri o Universitari e le diverse realtà territoriali (quali ad

esempio MMG, centri di riabilitazione, servizi di assistenza domiciliare).

I progetti potranno coinvolgere diverse figure professionali interessate alla gestione del paziente con SM e dovranno prevedere l'utilizzo di soluzioni tecnologiche innovative. Tra queste ultime, a titolo di esempio e non esaustivo, software per programmi innovativi di supporto al paziente, programmi per la gestione clinica, applicazioni che permettano una migliore decisione sia in fase di diagnosi che di trattamento, dispositivi mobili e wireless con o senza sensori indossabili (mobile health). Obiettivo finale dei progetti dovrà essere il miglioramento della qualità di vita dei pazienti. La valutazione di tale miglioramento nella gestione della patologia potrà prendere in considerazione parametri valutati dal punto di vista del paziente ("patient-reported outcomes") e del suo caregiver.

REGOLAMENTO DEL BANDO

Art. 1 - Destinatari del Bando e requisiti di partecipazione

Possono partecipare al Bando:

- 1) Enti Universitari e Ospedalieri pubblici o privati, IRCSS pubblici o privati, aventi sede nel territorio italiano (di seguito denominati Enti);
- 2) organizzazioni senza scopo di lucro quali Associazioni Pazienti aventi sede nel territorio italiano e costituite in data anteriore alla pubblicazione del presente Bando (di seguito denominati Enti).

Non possono partecipare al Bando Enti e altre entità giuridiche di cui facciano parte i componenti della Commissione giudicatrice così come indicati all'Art. 6 del presente Bando.

Al fine della partecipazione al Bando, l'Ente proponente dovrà inviare le seguenti informazioni pena l'esclusione del progetto stesso:

- Denominazione dell'Ente
- Sede dell'Ente
- Codice fiscale dell'Ente
- Copia semplice dell'atto costitutivo e dello statuto (solo per Enti privati)
- Breve descrizione dell'attività di ricerca svolta nell'area della Sclerosi Multipla da parte dell'Ente
- Referente o referenti dell'Ente per la conduzione del progetto proposto e responsabile della presentazione del progetto al presente Bando (nome, cognome, qualifica/titolo, indirizzo e-mail, recapito telefonico)
- Presa d'atto e accettazione delle condizioni previste dal presente Bando
- Numero di progetti presentati (1 o 2).

Art. 2 - Modalità di presentazione del progetto

Il progetto dovrà essere preferibilmente in lingua italiana ma sarà ammessa anche la lingua inglese. Dovrà inoltre essere descritto sulla base delle sezioni a seguire, rispettando il numero di parole massimo indicato:

1. Razionale ed Obiettivi del progetto (numero max parole: 1000 + 500)

2. Metodologia (numero max parole: 1500)
3. Risultati preliminari eventualmente disponibili e risultati attesi (numero max parole: 700)
4. Tempistica attesa di realizzazione (non superiore comunque a 12 mesi)
5. Stima delle risorse economiche necessarie ed eventuale sottomissione del progetto ad altri bandi di finanziamento
6. Modalità di divulgazione dei risultati
7. Referenze bibliografiche.

Nella descrizione del progetto, dovranno essere messe bene in evidenza le modalità con cui si programma di sviluppare l'interazione tra Centro SM e realtà territoriale, l'utilizzo di tecnologie innovative e i risultati attesi con particolare riferimento al miglioramento della qualità di vita del paziente (ed eventualmente del suo caregiver).

Oltre al progetto, che dovrà essere presentato seguendo le modalità sopra descritte, potranno essere inviati ulteriori allegati ritenuti necessari a meglio descrivere il progetto stesso, nonché eventuali risultati preliminari disponibili su progetti già prototipizzati o in fase di implementazione.

La presentazione di tali risultati preliminari vedrà l'attribuzione di un 'punteggio bonus' in fase di valutazione da parte della Commissione (Art. 8 del presente bando).

Art. 3 - Restrizioni alla partecipazione ed esclusioni

Ogni Ente potrà presentare fino a un massimo di 2 progetti. Anche in caso di presentazione di due progetti da parte di un Ente, potrà essere premiato un solo progetto. Saranno esclusi dalla valutazione da parte della Commissione, e quindi respinti, i progetti non congrui per tematica con i due principali obiettivi del bando:

- collegamento tra Centri SM e realtà territoriali;
- impiego di soluzioni tecnologiche innovative.

Art. 4 - Premio

Sono messi in palio 2 premi da 40.000 euro (quarantamila euro) che verranno assegnati ai due migliori progetti nella graduatoria stilata dalla Commissione giudicatrice (vedere Art. 8 e 9). La Commissione potrà decidere di non assegnare nessuno dei due premi. Potrà altresì assegnare uno solo dei due premi che potrà essere anche di importo superiore a 40.000 euro fino ad un massimo di 80.000 euro. In caso di ex aequo di due o più progetti, sarà il Presidente della Commissione a scegliere il progetto o i progetti vincitore/i.

Art. 5 - Modalità di partecipazione

La candidatura da parte dell'Ente partecipante dovrà essere compilata sul sito www.premioerckneurologia.it dalle ore 9.00 di lunedì 15 maggio 2017 alle ore 12.00 di lunedì 31 luglio 2017.

Art. 6 - Composizione Commissione giudicatrice

La Commissione Giudicatrice è composta da membri esterni e interni a Merck.

Membri esterni:

◇ **Neurologi ospedalieri ed universitari appartenenti alla Società Italiana di Neurologia**

- Prof. Leandro Provinciali – Ancona (Presidente Commissione)
- Prof.ssa Maria Giovanna Marrosu – Cagliari
- Dr. Angelo Ghezzi – Gallarate (VA)
- Prof. Francesco Patti – Catania
- Dr. Antonio Bertolotto – Orbassano (TO)

◇ **Dr. Eugenio Santoro** - Responsabile del Laboratorio di Informatica Medica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» Milano.

Membri interni

◇ **Dr. Andrea Visconti** – Direzione Medica Neurologia Merck Serono S.p.A.

Art. 7 - Criteri di valutazione

La Commissione Giudicatrice valuterà i progetti pervenuti in base ai seguenti criteri:

- a) Fattibilità del progetto da parte del proponente
- b) Innovatività
- c) Applicabilità nella pratica clinica in diversi contesti a livello nazionale
- d) Impatto sulla gestione clinica del paziente
- e) Ripercussioni sul paziente e sul caregiver in termini di qualità di vita e di convivenza con la malattia.

Art. 8 - Modalità di valutazione

I criteri di valutazione indicati all'Art.7 avranno diverse attribuzioni di punteggio. Per i criteri **a)**, **b)** e **c)** ogni Commissario avrà a disposizione un punteggio da 0 a 3 con queste attribuzioni:

- 0 – insufficiente
- 1 – sufficiente
- 2 – buono
- 3 – ottimo.

Per i criteri di valutazione **d)** e **e)**, ogni Commissario avrà a disposizione un punteggio da 0 a 4 con queste attribuzioni:

- 0 – insufficiente
- 1 – sufficiente
- 2 – buono
- 3 – ottimo
- 4 – eccellente.

E' previsto inoltre un ulteriore "punteggio bonus" pari a 1 punto che ogni Commissario attribuirà al progetto in base alla eventuale disponibilità e solidità di risultati preliminari. L'assenza di tali risultati non sarà oggetto del "bonus".

Sulla base dei punteggi attribuiti dai Commissari, verrà stilata la graduatoria finale dei progetti presentati in base alla quale verranno attribuiti i premi messi in palio.

La valutazione della Commissione è inappellabile.

In caso di rinuncia al premio da parte di uno degli assegnatari, lo stesso verrà assegnato al progetto con il punteggio più alto in graduatoria. La graduatoria non è pubblica; sarà comunque fornita per presa visione su eventuale richiesta del singolo Ente partecipante.

Art. 9 - Annuncio vincitori

I vincitori del premio saranno annunciati attraverso il sito web dove saranno pubblicati nome, cognome, titolo progetto, Ente di appartenenza, premio assegnato e motivazioni dell'assegnazione. Successivamente all'annuncio dei vincitori, verrà organizzato un evento di premiazione.

Art. 10 - Modalità contrattuali per l'erogazione dei premi

Le modalità di erogazione del contributo saranno definite in dettaglio nel Contratto che sarà stipulato tra Merck e l'Ente/gli Enti vincitore/i. L'Ente assegnatario del contributo per la realizzazione del progetto di ricerca dovrà esserne l'effettivo beneficiario, ossia essere il soggetto giuridico a cui dovrà essere erogata la somma e che dovrà utilizzarla direttamente ed esclusivamente per la conduzione del progetto vincitore.

Art. 11 - Modalità di comunicazione e pubblicità dei risultati

Gli Enti vincitori si impegnano a comunicare a Merck la pubblicazione dei risultati del progetto premiato in qualsiasi forma e lingua avvenga tale pubblicazione e ad inserire negli acknowledgements delle pubblicazioni che la realizzazione del progetto è stata possibile grazie al finanziamento ottenuto attraverso il Premio Merck in Neurologia. Si impegnano inoltre a condividere con Merck al termine del progetto i risultati ottenuti, indipendentemente dalla pubblicazione degli stessi.