

Bando di Concorso 2018

III EDIZIONE DEL PREMIO MERCK IN NEUROLOGIA

DIGITAL TECHNOLOGY PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DELLA PERSONA CON SCLEROSI MULTIPLA IN AMBITO LAVORATIVO O RELAZIONALE

PREMESSA

La Sclerosi Multipla (SM) è una patologia particolarmente complessa e generalmente si caratterizza, in tutte le sue forme, per un decorso cronico e progressivamente invalidante.

- E' noto che tale patologia possa avere **un forte impatto sulle abilità lavorative della persona**. Una ricerca condotta dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) attraverso la sua Fondazione (FISM), e pubblicata su *Neurological Science* nel 2015¹, ha evidenziato che **il 31,8% degli occupati ha dovuto ridurre il numero di ore lavorative e il 27,4% ha dovuto cambiare lavoro**; il 50% di chi ha cambiato lavoro si è visto ridurre lo stipendio per quasi metà dell'importo percepito. Sono sicuramente molteplici gli attori e le condizioni che possono portare a questi esiti.
- La variabilità clinica e l'imprevedibilità di decorso della SM costringono spesso il paziente a riprogrammare la propria vita². Si mettono in atto strategie personali di convivenza, con i disturbi che la patologia comporta, per affrontare le problematiche quotidiane in modo propositivo e positivo. Gli stili di vita cambiano inevitabilmente e **le persone che si relazionano con il paziente (come ad esempio il caregiver) in questo percorso impegnativo sono a volte l'unica soluzione per affrontare gli aspetti logistici della vita quotidiana. La relazione paziente-caregiver assume, quindi, un ruolo centrale nella convivenza con la patologia.**

Appare pertanto evidente la necessità di facilitare la gestione dell'attività lavorativa e migliorare la convivenza con la patologia da parte delle persone che si relazionano con il paziente. Le difficoltà in questi ambiti, infatti, incidono sulla qualità di vita e, indirettamente, anche sui costi di gestione della malattia.

In questo scenario complesso, la tecnologia, in tutte le sue declinazioni, potrebbe essere d'aiuto nel migliorare la gestione delle problematiche descritte.

OBIETTIVI DEL PREMIO

Con il presente Bando, Merck attiva un Premio destinato a finanziare **progetti** che abbiano come **obiettivo principale il miglioramento della qualità di vita delle persone con Sclerosi Multipla, in particolare in ambito lavorativo e relazionale.**

I progetti potranno coinvolgere **diverse figure professionali** interessate alla gestione della persona con SM in qualsiasi ambito e dovranno prevedere **l'utilizzo di soluzioni tecnologiche innovative.** Tra queste, a titolo di esempio e non esaustivo, *software* per programmi innovativi di supporto alla persona con SM e/o al *caregiver*, programmi per la gestione delle problematiche connesse all'attività lavorativa o quotidiana, dispositivi mobili e *wireless* con o senza sensori indossabili (*mobile health*). Potranno, inoltre, essere valutati anche progetti che prevedano **l'attivazione di percorsi preferenziali o chiaramente definiti che impediscano,** o quantomeno, **limitino il forte impatto sull'attività lavorativa o quotidiana.**

REGOLAMENTO DEL BANDO

Art. 1 - Destinatari del Bando e requisiti di partecipazione

Possono partecipare al Bando:

- 1) Enti Universitari e Ospedalieri pubblici o privati, IRCCS pubblici o privati, aventi sede nel territorio italiano (di seguito denominati Enti);
- 2) Organizzazioni senza scopo di lucro 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/i 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 (massimo 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: 1.000 + 500)
2. Metodologia (numero max parole: 1.500)
3. Risultati preliminari eventualmente disponibili e risultati attesi (numero max parole: 700)
4. Tempistica attesa di realizzazione (non superiore 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.

* Dettagliare la stima delle risorse economiche necessarie in diverse voci (ad es. Costo personale, sviluppo della tecnologia, materiali di consumo, implementazione piattaforma web-based etc)

Nella descrizione del progetto, dovranno essere messe bene in evidenza:

- Le modalità con cui si programma di migliorare uno dei due ambiti sopra descritti
- L'utilizzo di tecnologie innovative
- 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 ad una descrizione esaustiva del progetto stesso, nonché eventuali risultati preliminari disponibili su progetti già 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).

La valutazione del progetto da parte della Commissione giudicatrice avverrà in cieco.

All'interno del progetto, quindi, il proponente dovrà evitare di inserire dati e/o riferimenti che possano far ricondurre al Centro o alla città di appartenenza.

Art. 3 - Restrizioni alla partecipazione ed esclusioni

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

- Miglioramento della gestione dell'attività lavorativa del paziente con SM o della convivenza con le persone che si relazionano con il paziente
- Impiego di soluzioni tecnologiche innovative

Art. 4 - Premio

Sono messi in palio 2 premi pari a € 40.000,00 (quarantamila euro)/cad che verranno assegnati ai due migliori progetti in base alla graduatoria definita dalla Commissione giudicatrice (vedere Art. 7 e 8). La Commissione potrà decidere di non assegnare nessuno dei due premi. Potrà altresì assegnare uno solo dei due premi che, in questo caso, potrà essere 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.premiomerckneurologia.it dalle ore 9.00 di lunedì 4 giugno 2018 alle ore 12.00 di lunedì 24 settembre 2018.

Art. 6 - Composizione Commissione giudicatrice

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

- Membri esterni:
 - ◇ **Neurologi ospedalieri e universitari appartenenti alla Società Italiana di Neurologia (SIN)**
 - Prof. Gianluigi Mancardi – Presidente SIN e Direttore del Dipartimento di Neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili Università degli Studi di Genova
 - Prof. Francesco Patti – Responsabile del Centro Sclerosi Multipla presso il Policlinico "G. Rodolico" dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Vittorio Emanuele dell'Università di Catania
 - Dr. Angelo Ghezzi – Coordinatore della Ricerca Scientifica della Neurologia2-Sclerosi Multipla presso l'Ospedale di Gallarate (VA)

- Prof.ssa Alessandra Lugaresi – Responsabile UOSI Riabilitazione Sclerosi Multipla - IRCCS "Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna"
- Dr. Antonio Bertolotto – Direttore della SCDO "Neurologia 2 - Centro Riferimento Regionale Sclerosi Multipla" della Azienda Ospedaliero Universitaria San Luigi di Orbassano (Torino)

◇ **Dr. Eugenio Santoro**

- Responsabile del Laboratorio di Informatica Medica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» Milano

◇ **Prof.ssa Guendalina Graffigna**

- Professore Associato di Psicologia per il Marketing Sociale dell'Università Cattolica di Milano

◇ **Dott.ssa Roberta Amadeo**

- Past President AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla

• Membri interni

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

Art. 7 - Criteri di valutazione

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

- a) Fattibilità del progetto
- b) Innovatività
- c) Applicabilità nella pratica in diversi contesti a livello nazionale
- d) Ripercussioni sulla persona con sclerosi multipla in termini di qualità di vita e di convivenza con la patologia

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 4 con queste attribuzioni:

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

Per il criterio di valutazione **d)**, ogni Commissario avrà a disposizione un punteggio da 0 a 5 con queste attribuzioni:

- 0 – insufficiente
- 1 – sufficiente
- 2 – buono
- 3 – ottimo
- 5 – eccellente

Come anticipato all'Art. 2, è previsto 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 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 che si terrà a Milano martedì 4 dicembre 2018 in sede da definire.

E' prevista la presenza dei vincitori all'evento di Premiazione per ritirare personalmente il Premio.

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, ovvero il soggetto giuridico cui dovrà essere erogata la somma e il cui utilizzo sarà direttamente ed esclusivamente ai fini della 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 con il Premio Merck in Neurologia.

Gli Enti vincitori si impegnano, inoltre, a condividere con Merck, al termine del progetto, i risultati ottenuti, indipendentemente dalla pubblicazione degli stessi.

Referenze:

- 1) Ponzio M, Bricchetto G, Zaratin P, Battaglia MA. Workers with disability: the case of multiple sclerosis. *Neurol Sci.* 2015 Oct;36(10):1835-41. doi: 10.1007/s10072-015-2265-3. Epub 2015 May 28.
- 2) Bogosian A., Morgan M., Bishop F. L., Day F., Moss-Morris R. Adjustment modes in the trajectory of progressive multiple sclerosis: a qualitative study and conceptual model. *Psychol. Health* 2017 32, 343–360.