

## **L'interfaccia virtuale Ramsai e l'ausilio tecnologico h-ADDrESS sono i progetti vincitori della III edizione del Premio Merck in Neurologia**

- **Obiettivo del Premio, che ha ottenuto il patrocinio della Società Italiana di Neurologia: migliorare la qualità di vita della persona con Sclerosi Multipla in ambito lavorativo o relazionale**

Milano, 4 dicembre 2018 – Merck, azienda leader in ambito scientifico e tecnologico, ha annunciato oggi i vincitori della **III edizione del Premio Merck in Neurologia**, patrocinato, anche quest'anno, dalla **Società Italiana di Neurologia (SIN)**.

L'edizione 2018 ha avuto come tema centrale il **miglioramento della qualità di vita della persona con Sclerosi Multipla (SM) in ambito lavorativo o relazionale**. Le difficoltà del paziente nel lavoro così come nel rapporto, ad esempio, con il proprio *caregiver*, incidono non solo sulla qualità di vita ma, indirettamente, anche sui costi di gestione della malattia.

Basti pensare che, secondo i dati di un'indagine condotta dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, **il 31,8% degli occupati ha dovuto ridurre il numero di ore lavorative, il 27,4% ha dovuto cambiare lavoro** e il 50% di questi ultimi si è visto ridurre lo stipendio per quasi metà dell'importo percepito<sup>1</sup>.

“La Sclerosi Multipla è una patologia particolarmente complessa che si caratterizza, in tutte le sue forme, per un decorso cronico e progressivamente invalidante, con **un forte impatto sulle abilità lavorative della persona** - dichiara il **Professor Gian Luigi Mancardi, Presidente della Società Italiana di Neurologia**. Iniziative come il Premio Merck in Neurologia ci consentono di valorizzare idee e progetti che migliorano

---

<sup>1</sup> 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.

notevolmente la qualità di vita non solo delle persone con SM ma anche di chi se ne prende cura. Come Presidente della Commissione del Premio – continua il Professor Mancardi – mi ritengo molto soddisfatto per il numero e la qualità dei progetti presentati. I premi sono stati assegnati in base a ben definiti criteri di fattibilità, innovatività, applicabilità e per le ripercussioni sulla persona con Sclerosi Multipla in termini di qualità di vita e di convivenza con la patologia”.

La Commissione ha deciso di assegnare i due premi, ciascuno del valore di € 40.000, al progetto **RAMSAI** (*Remote assistant for Multipla Sclerosis Associated Issues*) proposto dalla Dott.ssa Gloria Dalla Costa, del **Dipartimento di Neurologia dell’Ospedale San Raffaele di Milano** e al progetto **h-ADDRESS** (*Hybrid BCI to Access Digital DEviceS for people with multiple Sclerosis*) ideato dalla Dott.ssa Donatella Mattia dell’**IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma**.

## **I progetti vincitori**

**Interfaccia virtuale per fornire informazioni e assistenza ai pazienti con SM.** Obiettivo del progetto **RAMSAI (Remote Assistant for Multiple Sclerosis Associated Issues)** ideato dalla Dottoressa Gloria Dalla Costa, Ospedale San Raffaele di Milano, è quello di sviluppare un **agente di conversazione automatizzato** (un chatbot simile a SIRI) che fornisca assistenza ai pazienti con SM. RAMSAI fornirà questo supporto nel formato di **brevi conversazioni quotidiane** che facilitino la riduzione dell’ansia correlata alla patologia stessa; verrà creata un’**App di messaggistica istantanea utilizzabile su dispositivo desktop o mobile**. Il chatbot implementerà algoritmi di elaborazione del linguaggio naturale per analizzare le richieste degli utenti fornendo: **informazioni sulla SM, feedback sul decorso della patologia, informazioni sulla gestione dell’ansia attraverso conversazioni basate sulla terapia cognitivo-comportamentale, reminder sui farmaci** per sottolineare l’importanza dell’aderenza alla terapia e, infine, un **aiuto nella gestione delle emergenze** legate alla SM (per cercare ad esempio la farmacia o il Centro SM più vicino).

Il progetto **h-ADDRESS (Hybrid BCI to Access Digital DEviceS for people with multiple Sclerosis)**, elaborato dalla Dottoressa Donatella Mattia, IRCCS Fondazione

Santa Lucia di Roma, prevede, invece, la realizzazione di un **ausilio tecnologico innovativo che integri le più avanzate soluzioni di Tecnologie Assistite** - costituite da strumenti, applicazioni o programmi informativi e sistemi di ausili che **consentono alla persona con disabilità di accedere in autonomia ai mezzi di comunicazione e interazione digitali** - con la tecnologia delle interfacce cervello-computer (BCI, Brain Computer Interface), offrendo alle persone con SM un **accesso personalizzato e adattabile ai mezzi di comunicazione** (pc, tablet, cellulare) in modo da supportarle in tutte le fasi di progressione della malattia, favorendone l'inclusione sociale e il reinserimento o mantenimento in ambito lavorativo. Grazie al coinvolgimento di un team di ricerca multimediale, questo sistema verrà disegnato in base alle necessità e capacità dell'utente, valutando ad esempio le sue difficoltà visive e il grado di familiarità con tecnologie informatiche.

“Entrambi i progetti – dichiara la **Dottorssa Roberta Amadeo, Past President AISM e membro della Commissione del Premio** – si caratterizzano per un forte impatto sulla qualità di vita della persona con SM, considerando che questa patologia può determinare una forte limitazione delle capacità di interazione sociale e ambientale. Le persone affette da SM possono infatti riscontrare difficoltà nell'utilizzo dei dispositivi digitali a causa delle limitazioni motorie e visive, senza considerare la variabile legata alla faticabilità che la patologia comporta. Avere uno strumento che fornisca assistenza quotidiana con informazioni adeguate è fondamentale; altrettanto utile è mettere a disposizione strumenti che possano aumentare l'indipendenza di queste persone, riducendone l'isolamento sociale”.

Con iniziative come il Premio Merck in Neurologia, Merck ribadisce il proprio impegno costante nel rispondere ai bisogni non ancora soddisfatti dei pazienti:

“Proseguiamo con orgoglio e determinazione il nostro impegno nei confronti delle persone con SM e di coloro che se ne prendono cura – sottolinea **Antonio Messina, a capo del business biofarmaceutico di Merck in Italia** - La nostra volontà è quella di fare una concreta differenza nella vita dei pazienti e dei loro cari, grazie ad una fruttuosa integrazione tra soluzioni terapeutiche, servizi di supporto ad alto valore aggiunto e progetti digitali innovativi”.

“Siamo davvero contenti di questa terza edizione del Premio Merck in Neurologia – **conclude Andrea Paolillo, Medical Affairs Director di Merck in Italia** -. La qualità

dei progetti pervenuti è stata davvero alta, e la scelta da parte dei giurati non è stata per niente semplice. L'auspicio è che lo sviluppo delle proposte vincitrici proceda speditamente e che le persone con SM possano presto beneficiarne”.

### **Informazioni su Merck**

Merck è un'azienda impegnata nell'innovazione scientifica e tecnologica che opera nei settori healthcare, life science e performance materials. I suoi 53.000 dipendenti lavorano ogni giorno perché la vita di milioni di persone sia più felice e sostenibile. Merck è presente ovunque: dalle più avanzate tecnologie per l'editing genetico alla scoperta di trattamenti all'avanguardia per le patologie più difficili, fino allo studio di tecnologie che permettano ai device di diventare "intelligenti". Nel 2017 Merck ha generato vendite per 15,3 miliardi di Euro in 66 Paesi.

Ricerca scientifica e gestione imprenditoriale responsabile sono state la chiave per il raggiungimento dei traguardi scientifici e tecnologici di Merck, che opera secondo questa filosofia sin dalla sua fondazione nel 1668. La famiglia fondatrice possiede tuttora la partecipazione di maggioranza nella Società, che è quotata alla borsa di Francoforte. Merck detiene i diritti sul nome e sul marchio Merck a livello globale. Le sole eccezioni sono Stati Uniti e Canada, dove l'azienda opera con le denominazioni EMD Serono nell'healthcare, MilliporeSigma nel life science e EMD Performance Materials.

### **Le iniziative digitali di Merck in Italia**

Anche in Italia, Merck ha integrato l'innovazione digitale e tecnologica nella sua strategia. Tra i tanti progetti lanciati negli ultimi anni, e mirati a rispondere ai bisogni insoddisfatti degli attori del sistema salute:

- “La mia Voce”, applicazione di comunicazione assistita dedicata specificatamente ai pazienti con tumori della testa e del collo
- “Spot My Trial”, sito web e App gratuita in lingua italiana, pensati per aiutare i pazienti ad orientarsi nel mondo delle sperimentazioni cliniche, grazie a specifici tutorial sul tema e ad un motore di ricerca per gli studi attivi in Italia
- “MediMerck.it”, portale di informazione medico-scientifica, pensato per le necessità di aggiornamento del medico. Medimerck.it offre ai professionisti della salute materiali di supporto per la loro attività quotidiana, video, articoli e contenuti di approfondimento scientifico specifici per le aree di interesse di Merck

A conferma dell'importanza del digitale per Merck in Italia, nel 2016 l'azienda ha lanciato “(TRAS) formazione digitale”, programma di formazione che ha coinvolto oltre 350 dipendenti italiani. Si tratta del più vasto progetto formativo sui temi digitali mai promosso dall'azienda nel nostro Paese.