

## RIMS 2024: i pazienti da attori a “co-registi” della ricerca in riabilitazione

*La sfida al debutto nella real life dei sistemi digitali e delle tecnologie per la riabilitazione. E ancora musica, ritmo e un board di persone con SM per tracciare le strategie dei processi di riabilitazione. Questi i temi al centro del congresso RIMS, quest’anno intitolato “Empowerment & Inclusivity”, al via oggi in Belgio. Tre giorni per rinnovare la riabilitazione per la SM, a partire dai progetti portati avanti da AISM e FISM*

Non c’è ricerca senza i pazienti, non c’è progresso senza la partecipazione delle persone con patologia. Un messaggio che risuona più forte che mai oggi a Hasselt, in Belgio, in occasione dell’apertura dei lavori del congresso annuale del network europeo RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis). Si intitola infatti *“Empowerment & Inclusivity”* la tre giorni in cui esperti internazionali si confronteranno sulle nuove soluzioni e i programmi che possono migliorare le pratiche riabilitative delle persone con SM, oltre 1,2 milioni solo in Europa. Partendo proprio dal valore aggiunto che le persone con patologie possono dare alla ricerca, anche quella in ambito riabilitativo.

### **Advocacy: le persone al centro nella governance di RIMS**

Proprio riconoscendo il ruolo chiave dei pazienti, una delle principali novità che verranno annunciate durante il congresso è l’istituzione di un board di persone con SM, con rappresentanti provenienti dalle diverse associazioni afferenti al network europeo: *“Vogliamo puntare sull’ingaggio delle persone con SM per il supporto organizzativo e strategico di RIMS - commenta Giampaolo Brichetto, presidente RIMS, Direttore Sanitario del Servizio Riabilitazione AISM Liguria e coordinatore della ricerca sulla riabilitazione di AISM con la sua Fondazione - e lo facciamo perché siamo convinti che la partecipazione alla governance della nostra rete ci consentirà di migliorare i processi di ricerca e cura. E’ un tema che in AISM ci è molto caro, e che ora rilanciamo con più forza a livello europeo”*.

### **Inclusione: la ricerca parte e torna dalle persone**

Includere le persone con SM nel processo della ricerca e delle ricadute che questa ha nella vita delle persone - come previsto dal modello MULTIACT - significa avere accesso a un punto di vista unico. La partecipazione delle persone con SM è infatti la strategia per aumentare la conoscenza sulla malattia e sulle migliori strategie per affrontarla. “Quello che abbiamo imparato e messo a sistema con il modello MULTIACT è che se vogliamo una ricerca che migliori la qualità di vita delle persone, dobbiamo coinvolgerle sin dall’inizio nella pianificazione dei progetti di ricerca e governance - commenta **Paola Zarin, direttore scientifico di AISM**: *MULTI-ACT fornisce le linee guida per integrare l’esperienza di malattia delle persone con SM in quelle fasi della ricerca dove il loro coinvolgimento ne aumenta l’impatto, un aspetto particolarmente importante quando si parla di riabilitazione”*.

#### **Sede Nazionale**

Via Operai 40  
16149 Genova  
Tel 010 27131  
aism@aism.it  
www.aism.it

#### **Sede Legale**

Via Cavour 181/a  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L’ALTRA**

## **PROMS e IMSS: le indagini sul vissuto dei pazienti**

E' a questo che si è ispirata la survey condotta all'interno dell'iniziativa PROMS, che in linea col modello MULTI-ACT ha coinvolto oltre 5 mila persone con SM in tutto il mondo per indagare la loro esperienza di malattia come i loro sintomi impattano sulla vita, come variano con l'età e con il decorso della patologia, con un questionario ad hoc costruito direttamente dalle persone con SM per le persone con SM. Tra i risultati più interessanti emersi dalla survey - presentati al congresso insieme a quelli dell'indagine condotta a livello europeo Impact of Multiple Sclerosis Symptoms (IMSS) - quelli relativi all'utilizzo dei dispositivi indossabili. Il 73% delle persone con SM a livello globale non utilizza dispositivi indossabili o app per monitorare la malattia. Perché? In che modo le tecnologie dovrebbero diventare più inclusive? Come potrebbero aumentare l'empowerment dei pazienti?

## **La sfida delle tecnologie digitali**

Sebbene infatti i wearable (dispositivi indossabili) e le app possano rappresentare uno strumento prezioso a sostegno dei pazienti, è importante indagare quali sono i fattori che ne incoraggiano o scoraggiano l'utilizzo, così da ottimizzare i benefici.

Il progetto DIGICOG-MS (Digital assessment of Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis), **coordinato da Jessica Podda, ricercatrice FISM**, la fondazione di AISM, fornisce qualche risposta. L'iniziativa mirava a testare la validità e l'usabilità di un'app per smartphone e tablet per l'auto-valutazione cognitiva nelle persone con SM. I dati raccolti mostrano che i disturbi dell'umore, come ansia e depressione, comuni nelle persone con SM, influenzano l'usabilità della app, in negativo, e che i fattori psicologici sono dunque da considerare nello sviluppo di soluzioni digitali efficaci. Anche considerando, aggiunge da RIMS Podda, che esistono diversi fenotipi cognitivi delle persone con SM, influenzati da età, forme di malattia, e livello di disabilità.

Qualche input in merito alla sfida delle tecnologie digitali arriva anche dalla **ricerca Alameda**, il progetto europeo cui ha preso parte **Ludovico Pedullà, ricercatore della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla**, che ha indagato proprio l'aderenza delle persone con SM a sistemi digitali per la raccolta dati. I risultati mostrano come la propensione alla raccolta dati - soprattutto quelli attivi, che richiedono alla persona con SM di accedere a un'applicazione per smartphone - cambia in funzione anche dell'ambiente, in particolare con l'alternarsi delle stagioni (maggiore in inverno che in estate in questo caso). Un dato importante, sottolineano i ricercatori, per capire come disegnare i sistemi di monitoraggio e trattamenti riabilitativi che sfruttano al meglio i sistemi digitali.

## **Musica, ritmo e una "manica" robotica per la riabilitazione**

Durante il congresso RIMS verranno presentati inoltre gli aggiornamenti relativi alle strategie più promettenti in ambito riabilitativo. Una riguarda l'utilizzo della musica e del ritmo per migliorare la coordinazione degli arti e il cammino delle persone con SM, considerando che i problemi di deambulazione sono piuttosto frequenti in questi pazienti.

Un altro focus sarà riservato agli aggiornamenti sul progetto ENACT dell'Istituto Italiano di Tecnologia (ITT), in collaborazione con FISM, per ridurre il tremore cerebellare degli arti superiori nelle persone con SM. **Giacinto Barresi, principal investigator di ENACT**, mostrerà in che modo sia possibile sfruttare exergame in realtà virtuale e aumentata per studiare i tremori e per motivare le persone con SM a svolgere attività ripetitive per la riabilitazione. Barresi in particolare illustrerà il prototipo di un dispositivo indossabile, ENACT-EXO: si tratta di una manica modulare che integra sensori e stimolatori per far luce sui fattori che influenzano il tremore e sui meccanismi che potrebbero mitigarlo. Lo scopo è lo sviluppo di

un dispositivo medico che possa essere utilizzato tanto in riabilitazione che per lo svolgimento delle attività quotidiane.

Infine, al congresso RIMS verranno presentati i risultati della ricerca portata avanti da **Andrea Tacchino, ricercatore FISM**, sulla fatica e di come questa incida nella vita delle persone con SM. Il suo studio suggerisce in particolare che la percezione della fatica, e non solo la performance realizzate durante lo svolgimento di un test motorio, sono informazioni preziose per disegnare modelli di riabilitazione efficaci e personalizzati. Secondo Tacchino dunque questi modelli dovrebbero prendere in considerazione anche gli aspetti motivazionali e non solo quelli motori.

#### **Per approfondire**

Il programma del congresso RIMS: <https://eu.eventscloud.com/website/13185/>

Indagine PROMS <https://proms-initiative.org/survey-proms/>

Progetto ENACT: <https://enactproject.eu/>

#### **Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 [barbaraerba@gmail.com](mailto:barbaraerba@gmail.com)

Enrica Marcenaro – 010 2713414 [enrica.marcenaro@aism.it](mailto:enrica.marcenaro@aism.it)

#### **Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

Paola Lustro – tel. 010 2713834 [paola.lustro@aism.it](mailto:paola.lustro@aism.it)