

InGene – Sviluppo di un sistema innovativo integrato, multi parametrico per la precoce e migliore diagnosi genetica e la personalizzazione della cura nelle malattie neuromuscolari dell’adulto e del bambino

Kick Off Meeting Area della Ricerca di Pisa – Aula 28, Edificio A Pisa, 29 Marzo 2017

Sessione unica (Moderatore Dott. Raffaele Conte)

Il giorno 29 marzo 2017 si è svolto presso l’Area della Ricerca di Pisa il 1° incontro (Kick Off Meeting) tra tutti i partner del progetto InGene.

Dopo i saluti del Direttore di IFC Dott. Giorgio Iervasi e una breve presentazione delle varie aziende partner da parte dei loro rappresentanti e delle finalità del progetto, sono iniziate le presentazioni come da programma stabilito nell’Agenda.

Sono stati illustrati i vari moduli che verranno ulteriormente sviluppati ed integrati per l’attuazione del progetto stesso.

In particolare, per ogni modulo sono state illustrate le esperienze maturate, lo stato dell’arte, le criticità e gli sviluppi previsti. Nella prima parte della mattinata di lavori si sono avuti i seguenti interventi:

- Dott. Antonio Cecchi, Dott. Marco Calderisi (Archa, Adatec, Kode) - MA.R.SUP.IO: il sistema di monitoraggio è in produzione e viene utilizzato per il monitoraggio dei movimenti degli arti superiori in medicina del lavoro. Il team composto dalle tre aziende metterà a disposizione del progetto InGene l’esperienza maturata con Marsupio, relativamente al monitoraggio degli arti superiori, e contribuirà allo sviluppo del sistema per il monitoraggio degli arti inferiori e la misura della forza, che verrà messo a punto dalla Scuola Superiore S. Anna;
- Dr. Filippo Maria Santorelli (Stella Maris): Malattie Neuro-Muscolari (MNM): diffusione, cause, stato dell’arte della ricerca terapeutica e diagnostica, finalità del progetto, caratteristiche del pannello MotorPlex sviluppato in collaborazione con TIGEM e Università di Modena;
- Dott.ssa Maria Evelina Fantacci (UniPi Dip. Fisica): sistemi di Computer Aided Detection applicati a metodiche di imaging per la diagnosi semi automatica nelle MNM, stato dell’arte, criticità e sviluppi futuri;
- Dott. Stefano Roccella (Scuola Superiore Sant’Anna): stato dell’arte sugli esoscheletri, know how acquisito, approcci alternativi per la progettazione e realizzazione del prototipo AUTOMA guidata dall’applicazione;

- Dott. Francesco Sansone (IFC): Health360: architettura, stato attuale e sviluppo del BackEnd e FrontEnd, integrazione con i moduli software da sviluppare nel progetto (GenoStore, RMIndex, AutomalLink, InGene).

Sono stati illustrati gli Obiettivi Operativi (Dott. Alessandro Tonacci), gli aspetti gestionali (Dott.ssa Serena Cardinali), amministrativi (Sig.ra Graziella Distante, Sig.ra Patrizia Landi). Sono stati illustrati i passi fondamentali per l'avvio del progetto:

- inizio del progetto: 07 marzo 2017. Termine 06 marzo 2019 + eventuale proroga di 6 mesi;
- richiesta anticipo: da fare entro il 6 giugno p.v. e da definire nelle prossime settimane tra i beneficiari;
- prima rendicontazione: entro 45 gg successivi al 07 marzo 2018 - Le aziende partner non sono interessate dalla rendicontazione;
- rendicontazione finale: entro 45 gg successivi al 06 marzo 2019 o al termine della eventuale proroga.

È stato evidenziato che il prossimo passo, nell'iter amministrativo, sarà quello di richiedere l'anticipo del 40% del finanziamento previsto.

Sono stati illustrati gli strumenti collaborativi già attivati e quelli disponibili (Dott.ssa Anna Paola Pala) e le strategie adottabili per la disseminazione dei risultati (Dott. Francesco Sansone, Dott. Alessandro Tonacci):

- Repository documentazione, calendario, wiki: <https://share.ifc.cnr.it>; è anche possibile accedere alla documentazione tramite App per iOS e Android sul proprio smartphone/tablet;
- Mailing list: ingene@ifc.cnr.it - possibilità di creare altre liste specifiche per sottogruppi o altro;
- Sito ufficiale/disseminazione: <https://ingene.it> e <https://ingene.eu>
- Pagina Twitter ufficiale: (@InGeneProject) www.twitter.com/InGeneProject

Il Dott. Andrea Grande ha presentato il progetto del sito Web, la nascita del logo e le due varianti di colore proposte rosso / verde. Dalla votazione, effettuata per alzata di mano, è stato scelto il logo nelle tonalità del verde.

Nel corso della riunione è stato deciso di utilizzare il software open source Alfresco per la condivisione di tutti i documenti del progetto. Verranno attivate le credenziali a tutti i partecipanti che ancora non sono registrati.

Tutti gli altri documenti "pubblici" saranno caricati sul sito ufficiale, di cui è già stato registrato il dominio (<https://ingene.it> e <https://ingene.eu>)

Nei giorni successivi al meeting verranno programmati gli incontri tra partner per l'avvio delle attività: un primo incontro avverrà presso Stella Maris, durante una visita ambulatoriale per valutare e apprendere "sul campo" le modalità di esecuzione del processo che dal primo contatto con il paziente porta alla diagnosi conclusiva.