

BEST!: Breathe, Eat and Sleep - Test!

Scheda di sintesi del progetto

◆ Quali sono gli obiettivi della ricerca?

La ricerca ha molteplici obiettivi; nello specifico lo studio si prefigge di comprendere, attraverso osservazioni *medico scientifiche*:

- ✓ i pazienti affetti da *osteogenesi imperfetta* hanno particolari necessità *nutrizionali*?
- ✓ quali sono le indicazioni alimentari più adatte in pazienti affetti da *osteogenesi imperfetta*, tenendo in considerazione le, spesso, limitate attività fisiche causati dalla patologia?
- ✓ in quale misura lo specifico regime alimentare osservato - nel corso del periodo del progetto - migliora la respirazione, il sonno e le attività (mobilità) quotidiane dei pazienti con *osteogenesi imperfetta*?

◆ Quali saranno le valutazioni previste?

Con questo studio si vogliono raccogliere i seguenti dati:

- ❖ Valutazione parametri respiratori
- ❖ analisi del respiro
- ❖ analisi nutrizionale
- ❖ parametri di autonomia

◆ Quali sono le modalità di attuazione?

Per la realizzazione del progetto verranno seguite le seguenti modalità:

- ❖ verranno selezionati 20 soggetti tra quelli che avranno dato disponibilità a partecipare, che possiedono le caratteristiche necessario a rendere ampio lo spettro delle casistiche e permettano di osservare i risultati, tale selezione verrà effettuata dai ricercatori che conducono il trial.
- ❖ I partecipanti (d'ora in poi "soggetti") verranno contattati per spiegare loro l'iter di registrazione e consenso.
- ❖ Successivamente verranno concordate delle date in cui i soggetti aderenti al progetto verranno ricoverati presso la struttura di Villa Beretta - Costamasnaga (LC) - per un periodo di circa una settimana nel corso dei quali il soggetto dovrà spostarsi (con modalità concordate) presso le strutture milanesi coinvolte nella ricerca che prevede i seguenti accessi:
 - ➔ **Villa Beretta** permanenza per la valutazione dei parametri respiratori
 - ➔ **Milano Politecnico** per effettuare l'analisi del respiro
 - ➔ **ICANS** - Centro Internazionale per lo Studio della Composizione Corporea - per analisi nutrizionale
 - ➔ Visita con il **Prof. Paolo Fraschini** per la valutazione dei parametri di autonomia

◆ Cosa succede dopo la raccolta dati?

Il trial prevede l'effettuazione di tutte le valutazioni all'avvio della ricerca ed una seconda raccolta dati a distanza di un certo periodo di tempo (che verrà definito in loco con i soggetti partecipanti).

Una volta concordato il soggetto effettuerà un secondo ricovero presso la struttura di Villa Beretta - Costamasnaga (LC) - per effettuare un secondo ciclo di valutazioni (sia in loco che presso la altre strutture milanesi) secondo le indicazioni sopra citate per il primo ciclo di valutazioni.

◆ Perché è necessario fare un secondo ricovero?

Il fatto di ripetere le valutazioni dopo un determinato periodo di tempo serve per raccogliere e confrontare i dati rispetto a quelli raccolti prima dell'inizio del trial.

Il confronto dei dati permetterà di confrontare i dati e determinare le correlazioni necessarie a rispondere alle domande/obiettivo del progetto.

◆ Cosa si deve fare per poter partecipare al progetto di ricerca?

- ★ Comunicare la **Tua disponibilità**, inviando una e-mail a **paolo.fraschini@gmail.com**
- ★ I soggetti verranno **ricontattati dallo staff** del progetto così da poter **organizzare il proprio arrivo** nella struttura di Villa Beretta - Costamasnaga (LC) - ed i propri **spostamenti da e per i centri di analisi milanesi**.