Genes4All: Ένα ψηφιακό παιχνίδι σοβαρού σκοπού που υποστηρίζει τη γενετική συμβουλευτική και τον γενετικό έλεγχο σε νευροεκφυλιστικές διαταραχές

Asimina Brouzou[4], Camila Gabriel[2], Maria del Pilar Caro Martinez[2], Ahmet Okay Caglayan[3], Maria Christina Efstratiou[4], Melike Canan Günes[3], Andreas Jespersen[6], Maria Kofoed[6], Mehmet Kocabey[3], Andrea Miguel[1], Maria Mouka[4], Foivos Mastroleon[4], Christina Pollatou[4], Magda Tsolaki[5], Christophoros Vasileiou[4], Marina Makri[5], Victoria Fernandez[1]

[1]Research Center and Memory Clinic, Ace Alzheimer Center Barcelona – Universitat Internacionalde Catalunya, Spain, [2]Universitätsklinikum Heidelberg, Germany, [3]Department of Medical Genetics, Faculty of Medicine,Dokuz Eylul University, Izmir, Türkiye, [4]Challedu, Athens, Greece, [5]Greek Association of Alzheimer Disease and Related Disorders, Thessaloniki, Makedonia, Greece, [6]Komiteen for Sundhedsoplysning, Copenhagen, Denmark., [7]CIBERNED

Το Genes4All είναι ένα ευρωπαϊκό έργο Erasmus+ που αναπτύσσει ένα μοντέλο γενετικής συμβουλευτικής με την υποστήριξη ψηφιακών εργαλείων, στον τομέα των νευροεκφυλιστικών παθήσεων. Το έργο συνδυάζει την επιστημονική γνώση και εμπειρία από τους τομείς της κλινικής φροντίδας, της γενετικής, της ψηφιακής υγείας και της εκπαίδευσης. Περιλαμβάνει τρεις βασικούς άξονες: έναν πρακτικό οδηγό για επαγγελματίες υγείας, ένα εκπαιδευτικό παιχνίδι (serious game) με στόχο την ενίσχυση του γενετικού εγγραμματισμού του ευρύτερου κοινού και μια εκπαιδευτική πλατφόρμα με ελεύθερη πρόσβαση.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

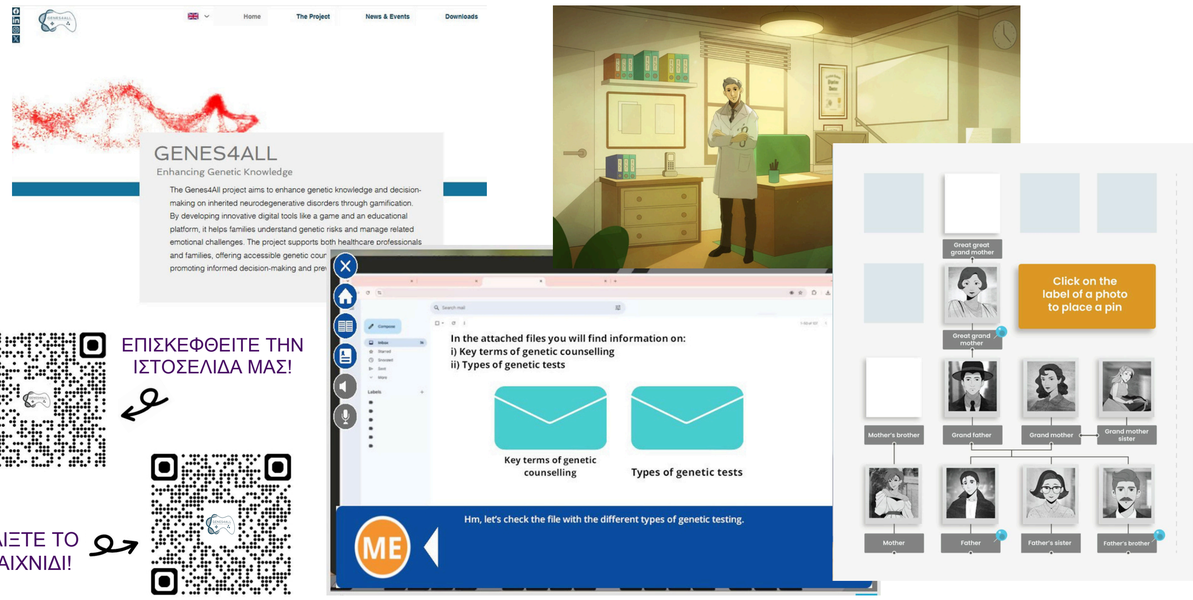
Η γενετική συμβουλευτική και ο γενετικός έλεγχος στον τομέα των νευροεκφυλιστικών παθήσεων αποκτούν ολοένα και μεγαλύτερη σημασία στην κλινική πράξη, ωστόσο η εφαρμογή τους εξακολουθεί να παρουσιάζει προκλήσεις. Οι ασθενείς και οι συγγενείς τους καλούνται να λάβουν σύνθετες αποφάσεις σχετικά με τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων, την ερμηνεία των αποτελεσμάτων και τον μακροπρόθεσμο προγραμματισμό της ζωής τους, ενώ η πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες γενετικής συμβουλευτικής παραμένει συχνά περιορισμένη. Παράλληλα, οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στον τομέα της φροντίδας ατόμων με άνοια συχνά δεν διαθέτουν κατάλληλα, εύχρηστα και οργανωμένα εργαλεία που να τους υποστηρίζουν στην ενημέρωση και επικοινωνία με τους ασθενείς σχετικά με τον γενετικό κίνδυνο και τις διαθέσιμες επιλογές γενετικού ελέγχου, στο πλαίσιο της καθημερινής κλινικής πρακτικής. Το Genes4All έρχεται να καλύψει αυτή την ανάγκη, αναπτύσσοντας ένα μοντέλο γενετικής συμβουλευτικής με την υποστήριξη ψηφιακών εργαλείων, το οποίο συνδυάζει έναν πρακτικό οδηγό, ένα εκπαιδευτικό παιχνίδι και μια εκπαιδευτική πλατφόρμα.

ΜΕΘΟΔΟΙ

Κατά τον χρόνο υποβολής της παρούσας εργασίας, το έργο βρίσκεται σε εξέλιξη. Η πρώτη έκδοση του εκπαιδευτικού παιχνιδιού δοκιμάστηκε με τη συμμετοχή 25 ατόμων από τις χώρες που συμμετέχουν στο έργο. Συγκεκριμένα, συμμετείχαν 15 άτομα από το ευρύ κοινό ή συγγενείς ατόμων με νευροεκφυλιστικές παθήσεις και 10 επαγγελματίες υγείας. ο δεύτερος κύκλος δοκιμών ολοκληρώθηκε, ενώ μέχρι το τέλος του 2026 αναμένεται να ολοκληρωθεί και η δοκιμή της εκπαιδευτική πλατφόρμα και του πρακτικού οδηγού.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Το εκπαιδευτικό παιχνίδι (serious game) έχει σχεδιαστεί ως ένα εκπαιδευτικό εργαλείο που βοηθά τους χρήστες να κατανοήσουν καλύτερα την κληρονομικότητα, τον γενετικό έλεγχο, τον γενετικό κίνδυνο και τη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με την υγεία. Παράλληλα, αναπτύσσονται ένας πρακτικός οδηγός και μια εκπαιδευτική πλατφόρμα, με στόχο να υποστηρίξουν την πρακτική εφαρμογή του από επαγγελματίες υγείας και άλλους φορείς υποστήριξης. Στη διαδικασία ανάπτυξης ενσωματώθηκαν αρχικές δοκιμές με τη συμμετοχή των ίδιων των τελικών χρηστών, προκειμένου να αξιολογηθούν η ευχρηστία, η κατανόηση του περιεχομένου και η συνάφεια των εργαλείων τόσο για τους συγγενείς, τους ασθενείς, όσο και για τους επαγγελματίες υγείας.



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το Genes4All προτείνει μια ευέλικτη προσέγγιση, με την υποστήριξη ψηφιακών εργαλείων, για την ενσωμάτωση της γενετικής συμβουλευτικής και του γενετικού ελέγχου στη φροντίδα ατόμων με άνοια. Συνδυάζοντας την καθοδήγηση των επαγγελματιών υγείας, την ψηφιακή εκπαίδευση και εργαλεία υποστήριξης που λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες των ασθενών, το μοντέλο φιλοδοξεί να ενισχύσει τον γενετικό εγγραμματισμό, να υποστηρίξει τη συμμετοχή ασθενών και επαγγελματιών υγείας στη λήψη αποφάσεων και να συμβάλει στην καλύτερη ενσωμάτωση της γενετικής συμβουλευτικής στις διαδικασίες φροντίδας ατόμων με νευροεκφυλιστικές παθήσεις.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Το έργο χρηματοδοτείται από το Πρόγραμμα Erasmus+ της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Συμφωνία Επιχορήγησης Αρ. KA220-ADU-927117C9)

Με τη συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Με τη χρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Οι απόψεις και οι γνώμες που διατυπώνονται εκφράζουν αποκλειστικά τις απόψεις των συντακτών και δεν αντιπροσωπεύουν κατ'ανάγκη τις απόψεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Εκπαίδευσης και Πολιτισμού (EACEA). Η Ευρωπαϊκή Ένωση και ο EACEA δεν μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι για τις εκφραζόμενες απόψεις. Αριθμός έργου: 2024-1-DK01-KA220-ADU-000255402

Erasmus+
Ανοίγει δρόμους, αλλάζει ζωές.