

Progetto:

Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare

Le malattie rare

Sono un ampio e vario gruppo di condizioni (più di 8000) e colpiscono circa una persona ogni 2000 abitanti. La causa è genetica nell'80% dei casi e multifattoriale nel restante 20%. Molte sono presenti sin dalla nascita, altre possono manifestarsi in età adulta. Solo per un piccolo numero di malattie rare la terapia è risolutiva, per molte, il trattamento resta di supporto, basato su programmi di riabilitazione fisica e psichica e di rieducazione. Avere una malattia rara comporta spesso una limitazione o una perdita della possibilità di compiere attività personali e di partecipazione sociale, con riduzione dell'autonomia e bisogno di un aiuto per lo svolgimento delle attività quotidiane.

La disabilità può riguardare la sfera intellettuale, psichica, motoria, comunicativo-relazionale, comportamentale e sensoriale (specie udito e vista). Cercare di affrontare i problemi di salute e le disabilità delle persone con malattie rare significa trovare soluzioni appropriate alle loro necessità per la piena realizzazione del loro progetto di vita.

Scienza partecipata o citizen science

L'espressione Citizen Science, letteralmente "scienza dei cittadini", viene utilizzata per indicare una serie di azioni e attività connesse alla ricerca scientifica, a cui partecipano in prima persona cittadini giovani ed adulti, anche senza specifiche qualifiche in campo scientifico.

Attraverso la sensibilizzazione e il coinvolgimento dei cittadini nelle attività di raccolta dati, la Citizen Science è in grado di mettere in gioco le competenze di cittadinanza attiva e digitale mantenendo anche una forte connotazione educativa: si condividono dati e informazioni scientifiche, si sensibilizzano i cittadini su specifiche problematiche, per poi attivarli e chiedere il loro contributo "sul campo".

La scienza partecipata è una grande opportunità per favorire il coinvolgimento attivo della comunità nella ricerca scientifica e nello sviluppo di idee e proposte.

La pandemia ha reso evidente quanto la scienza sia entrata sempre di più nelle nostre vite, ma anche quanto la società possa giocare un ruolo attivo per lo sviluppo della scienza e della cura, anche attraverso la formulazione di proposte per soluzioni pratiche quotidiane.

Grazie al maggiore accesso alle informazioni scientifiche e agli strumenti digitali, si può essere sempre di più parte attiva, condividendo dati, competenze, esperienze e soluzioni.

Il progetto

Il progetto "*Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare*" è coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ed è finanziato dal

Ministero della Salute nell'ambito di un più ampio Accordo di collaborazione. L'iniziativa intende far emergere e condividere idee operative, soluzioni, tecnologie, servizi e strategie per affrontare piccole e grandi difficoltà e sfide di ogni giorno.

Questo progetto è rivolto a cittadine e cittadini, scuole, associazioni, ricercatrici e ricercatori, istituzioni. Scopo ultimo è contribuire tutti insieme a migliorare la vita delle persone e delle loro famiglie.

Obiettivi

- Valorizzare e condividere idee, esperienze e strumenti utili alla comunità
- Promuovere il dialogo e il confronto fra cittadine e cittadini, ricercatrici e ricercatori e istituzioni, valorizzando le diverse esperienze e competenze
- Favorire la circolazione delle conoscenze e la partecipazione attiva della cittadinanza per il bene comune
- Sensibilizzare sul tema delle malattie rare attraverso diversi linguaggi e strumenti

La partecipazione è libera e gratuita ed è aperta a tutte le persone interessate alla tematica, senza limiti di età. Ogni contributo può riguardare una o più delle seguenti aree:

- Mobilità (es. strumenti o strategie per facilitare i movimenti e le attività fisiche);
- Autonomia / Strategie per provvedere a necessità quotidiane;
- Comunicazione (es. utilizzo alternativo di ausili informatici, app);
- Abilità cognitive (es. metodi formativi alternativi, soluzioni innovative per l'apprendimento);
- Sport/Tempo libero;
- Gestione delle emozioni (es. gestione dello stress, dell'ansia, dell'aggressività);
- Strategie di inclusione sociale, scolastica e lavorativa

Potranno essere sottomessi e partecipare al Bando contributi non ancora realizzati (ad es. una idea progettuale), in corso di realizzazione (quindi in fase di effettivo sviluppo) o realizzati e quindi già in uso per un determinato target, ma mutuabile in condizioni simili.

Ogni partecipante potrà sottoporre la propria idea, sempre corredata da titolo e breve descrizione che espliciti obiettivi e target di riferimento, utilizzando il formato che ritiene più idoneo ed esplicativo fra i seguenti:

- Un documento descrittivo in pdf o una presentazione in ppt
- Alcune immagini o fotografie
- Un breve video
- Un breve audio

Tutti i contributi ricevuti tramite specifico [Modulo di iscrizione](#), saranno posti alla validazione del Comitato Scientifico multidisciplinare (composto da rappresentanti della cittadinanza, dei pazienti, professioniste e professionisti della salute e della comunità scientifica in senso ampio), che si esprimerà ammettendo (o escludendo in caso di irregolarità) i contributi e li valuterà con un voto da 1 a 10 in relazione ai seguenti criteri:

- Originalità
- Rilevanza
- Innovazione
- Fattibilità dell'idea e/o progetto e potenziale di sviluppo
- Usabilità e replicabilità
- Gratuità
- Pertinenza alla tematica scelta

Tutti i contributi ammessi - a giudizio insindacabile del Comitato Scientifico - saranno disponibili online a cadenza periodica dal lancio del presente Bando nella sezione dedicata del portale interistituzionale www.malattierare.gov.it, su un minisito tematico ad esso collegato. Verranno inoltre diffusi mediante vari canali di comunicazione quali siti, comunicati stampa, newsletter RaraMente e social network (TW, FB, youtube etc.) del Telefono Verde Malattie Rare del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

Per i 5 contributi che avranno ottenuto il punteggio maggiore saranno realizzati entro dicembre 2022 dei video divulgativi ad hoc.

Saranno realizzati eventi (online e/o in presenza) per illustrare i risultati, valorizzare e condividere i contributi selezionati dal Comitato Scientifico.

Date e programmi degli eventi saranno resi noti tramite il portale interistituzionale www.malattierare.gov.it e i social network del Telefono Verde Malattie Rare del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.