RAPPORTI ISTISAN 24|20

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

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

M. De Santis, A. Sanseverino, R.I. Romeo,
D. De Vecchis, D. Taruscio

TECNOLOGIE
E SALUTE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

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

Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Rosa Immacolata Romeo, Daniela De Vecchis, Domenica Taruscio*

Centro Nazionale Malattie Rare

** in quiescenza dal 1° settembre 2022*

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Rapporti ISTISAN 24/20

Istituto Superiore di Sanità
Scienza partecipata: un progetto per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare.
Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Rosa Immacolata Romeo, Daniela De Vecchis, Domenica Taruscio
2024, iv, 46 p. Rapporti ISTISAN 24/20

Il progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare", avviato nel 2022 dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e ispirato alla *citizen science*, ha lo scopo di far emergere e condividere idee, soluzioni e tecnologie utili ad affrontare le piccole e grandi sfide di ogni giorno di chi, in modo temporaneo o permanente, si trova a convivere con fragilità o disabilità, allo scopo di migliorarne la qualità di vita. Tale progetto, che ha il suo fondamento nella partecipazione attiva della cittadinanza al processo della conoscenza scientifica, intende coinvolgere persone che, pur non avendo competenze tecnico-scientifiche né curricula accademici, ma spesso una conoscenza empirica delle problematiche in questione, vogliono mettere ingegno e creatività a servizio degli altri. In questo rapporto vengono illustrate le idee progettuali pervenute al Centro Nazionale Malattie Rare, con riferimento alle modalità di partecipazione al bando e alla strutturazione del progetto stesso.
Parole chiave Scienza partecipata; Qualità di vita; Malattie rare; Inclusione

Istituto Superiore di Sanità
Citizen science: a project for the improvement of the quality of life of people with rare diseases.
Marta De Santis, Antonella Sanseverino, Rosa Immacolata Romeo, Daniela De Vecchis, Domenica Taruscio
2024, iv, 46 p. Rapporti ISTISAN 24/20 (in Italian)

The project "Citizen science for improving the quality of life of people with rare diseases", launched in 2022 by the National Centre for Rare Diseases of the Istituto Superiore di Sanità (the National Institute of Health in Italy) and inspired by citizen science, aims at bringing out and sharing ideas, solutions and technologies useful for tackling small and big everyday challenges of those who, temporarily or permanently, live with frailty or disability, in order to improve their quality of life. This project, which has its foundation in the active participation of citizens in the process of scientific knowledge, intends to involve people who often have an empirical knowledge of the issues in question, despite not having technical-scientific skills or academic curricula, and they want to put their ingenuity and creativity at the service of others. This report illustrates the project ideas received by the National Centre for Rare Diseases, with reference to how to participate in the call and how the project is structured.
Key words: Citizen science; Quality of life; Rare diseases; Inclusion

Per informazioni su questo documento scrivere a: scienzapartecipata@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it

Citare questo documento come segue:
De Santis M, Sanseverino A, Romeo RI, De Vecchis D, Taruscio D. *Scienza partecipata: un progetto per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/20).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Rocco Bellantone*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Antonio Mistretta*
Redazione*: Sandra Salinetti*
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.

© *Istituto Superiore di Sanità 2024*
viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma

INDICE

Quadro generale 1
Malattie rare e qualità di vita correlata alla salute 3
Scienza partecipata: una prospettiva inclusiva della ricerca 5

Progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare" 10
Come nasce il progetto 10
Scopi generali e obiettivi specifici 11
Logo 12
Team di coordinamento e Comitati 12
Criteri di partecipazione 13
Sito 14
Risultati del progetto 16
Attività di disseminazione e comunicazione 17

Considerazioni conclusive e progetti futuri 20

Bibliografia 22

Appendice A
#RarInsieme: i video 27

Appendice B
Progetto "Scienza partecipata": i contributi 31

Appendice C
Progetto "Scienza partecipata": la parola ai Comitati 41

PROGETTO

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

Responsabili scientifici

Domenica TARUSCIO
già Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Presidente del Centro Studi KOS – Scienza, Arte, Società, Roma

Marta De SANTIS, Antonella SANSEVERINO
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Nel Team di coordinamento:

Rosa Immacolata ROMEO
Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Membri del Comitato promotore

Cristina CENCI
Antropologa, fondatrice di DNM – Digital Narrative Medicine

Daniela DE VECCHIS
Giornalista, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Antonella FICORILLI
Filosofa, esperta in bioetica, etica della ricerca e in Citizen science

Paola GENTILI
Assistente di prevenzione e sanità, Direzione Generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali Ufficio 4 - Portale internet

Marco MACUCCI
Neurologo già in servizio presso l'Ospedale San Giuseppe di Empoli

Gaia MARSICO
Esperta in bioetica, coordinatrice del Comitato per l'etica clinica dell'Azienda USL Toscana Nord Ovest e componente del Comitato di etica clinica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

Agata POLIZZI
Pediatra, Professore presso l'Università degli Studi di Catania, consulente del Telefono Verde Malattie Rare

Annalisa SCOPINARO
Presidente UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare

Membri del Comitato scientifico (in ordine alfabetico, per cognome)

Rosa BELLOMO
Prof. Biomedicina e malattie a bassa prevalenza, Funzionario A.Li.Sa. Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria

Patrizia CECCARANI
Direttore Tecnico Scientifico Lega del Filo d'oro, Osimo (Ancona)

Lorenzo DESIDERI
Psicologo Ricercatore Area Ausili Az. USL Bologna - Ausilioteca AIAS, Bologna

Vincenzo FALABELLA
Presidente Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), Roma

Bernardino FANTINI
Professore emerito di Storia della medicina e della sanità, Università di Ginevra

Maria Giulia MARINI
Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD, Milano

Orfeo MAZZELLA
Senatore della Repubblica Italiana, Presidente Forum Campano Associazioni di Malattie Rare, Napoli

Arnoldo Mosca MONDADORI
Presidente Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti, Milano

Tiziana NICOLETTI
Responsabile Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (CnAMC)

Vincenzo PALLOTTA
Presidente Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia APS

Angelo SELICORNI
Direttore Dipartimento Materno-Infantile ASST Lariana (Como) e Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile

Sylvia SESTINI
Presidente Forum Toscano Associazioni di Malattie Rare, Firenze

Ketty VACCARO (presidente del Comitato)
Responsabile Area salute e welfare Fondazione CENSIS

Monica VOLPINI
Presidente Armonica Onlus

QUADRO GENERALE

Negli ultimi anni sul tema delle malattie rare c'è stata un'attenzione crescente da parte delle Istituzioni, della comunità scientifica e della società a cui, tuttavia, non sempre è corrisposta la capacità di fornire risposte adeguate alle problematiche che esse sollevano, nonostante l'attivazione di molteplici iniziative in diversi settori e campi di esperienza. Ciò conferma l'importanza e la necessità di un approccio di sanità pubblica globale, a livello locale, nazionale e internazionale, in grado di soddisfare realmente i bisogni delle persone con malattie rare, di professioniste/i in ambito sanitario e di ricercatrici/ori, e che stimoli e rafforzi al contempo l'integrazione sociosanitaria dei servizi.

Le malattie rare sono un ampio gruppo di patologie eterogenee, definite dalla bassa prevalenza nella popolazione (< 5/10.000 a livello europeo) (1) e accomunate dalla notevole complessità clinica e di presa in carico che grava pesantemente sulle persone e sulle loro famiglie. Ad oggi, tuttavia, si conoscono 6/8000mila diverse condizioni, pertanto, sebbene si parli di bassa prevalenza, il fenomeno riguarda un numero molto elevato di cittadine/i: le stime più recenti riferiscono 300 milioni di persone nel mondo e almeno 1/2 milioni in Italia, anche se a tutt'oggi, è difficile reperire informazioni epidemiologiche esatte (2).

Si tratta di malattie genetiche (80% circa) e multifattoriali (20%) (3), con eterogeneità nella patogenesi, manifestazioni cliniche ed età di insorgenza (molte sono presenti sin dalla nascita, altre possono manifestarsi in età adulta), a decorso cronico, spesso gravemente invalidanti.

Per la maggior parte di esse è necessaria un'assistenza socio-sanitaria continuativa, specialistica ed interdisciplinare in quanto caratterizzate da complesse e complicate conseguenze sul piano clinico, terapeutico e psicosociale. Per il loro decorso cronico e invalidante, necessitano di una articolata integrazione interdisciplinare e interprofessionale che consenta di ottenere una diagnosi corretta e tempestiva, un idoneo programma di prevenzione e una appropriata gestione clinica e socioassistenziale della malattia.

A causa della bassa prevalenza e scarsa conoscenza, la diagnosi delle malattie rare è complessa e soggetta spesso a notevoli ritardi.

Solo per un piccolo numero di malattie rare la terapia è risolutiva (circa il 5%), pertanto per la grande parte di esse la terapia è sintomatica e il trattamento di supporto, basato su programmi di riabilitazione fisica e psichica e di rieducazione.

Vivere con una malattia rara, quindi, significa spesso condividere la propria esistenza, con una patologia complessa, non comune, quindi scarsamente conosciuta. Ciò comporta una serie di conseguenze sul piano fisico, emotivo e psicologico e può modificare in modo rilevante la vita della persona e della sua famiglia. La comparsa dei sintomi, la comunicazione della diagnosi, i percorsi assistenziali, la gestione di situazioni di crisi, l'accettazione e l'adattamento funzionale alla patologia rappresentano alcuni aspetti con i quali è inevitabile confrontarsi. A questo si aggiunga che molte persone con malattia rara incontrano notevoli difficoltà nella ricerca della diagnosi, nell'ottimizzazione delle cure e nel miglioramento della qualità di vita (4,5). È da sottolineare che una percentuale non trascurabile di persone con segni e sintomi ascrivibili ad una condizione rara, resta senza diagnosi anche dopo numerose indagini cliniche, strumentali e laboratoristiche, queste sono le c.d. malattie rare senza diagnosi, presenti ovunque, Italia inclusa (6).

Per fare fronte a queste patologie un gruppo di esperte/i nel 2014 ha costituito l'*Undiagnosed Diseases Network International* (UDNI, https://www.udninternational.org/) (7). A distanza di anni la comunità scientifica ha la consapevolezza che queste patologie costituiscono ancora una sfida ma nello stesso tempo forniscono un'opportunità per la ricerca e la sanità pubblica (8).

Convivere con una malattia rara, pertanto può precludere in molti casi la possibilità di compiere attività personali e di partecipazione sociale, con riduzione dell'autonomia e bisogno di un aiuto per lo svolgimento delle attività quotidiane. Esse, pertanto, rappresentano una sfida per la comunità scientifica e per la società, e diventa prioritario costruire e supportare reti per condividere risorse e informazioni. Nell'ambito di tale complessità, l'attenzione alla dimensione comunicativa è fondamentale per garantire la circolarità dell'informazione e la collaborazione integrata all'interno delle reti assistenziali della Rete Nazionale delle Malattie Rare e per realizzare interventi centrati sulle reali esigenze di ogni persona e della sua famiglia. L'informazione si pone oggi come strumento esplicativo e interpretativo di questioni e tematiche che gravano sulla complessità delle malattie rare, oltre che fungere da stimolo per l'integrazione tra i diversi livelli dei servizi di cura, i bisogni delle persone con patologie rare, le organizzazioni di pazienti, il personale medico specialista, le/gli professioniste/i sanitari e sociali, i centri clinici di riferimento, i centri di ricerca e le industrie farmaceutiche (9, 10).

Negli ultimi anni si è assistito alla nascita di una molteplicità delle fonti e degli strumenti informativi, nonostante ciò, è ancora forte la necessità di superare la frammentarietà e la disomogeneità dell'informazione attraverso una comunicazione accessibile e adeguata rivolta sia alle/agli operatrici/ori sanitari che alla cittadinanza, come ribadito nella Legge n. 175 del 10 novembre 2021 (1) e dalla Risoluzione ONU sulle malattie rare adottata il 16 dicembre 2021 (11).

Per rispondere alle esigenze informative il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha istituito nel 2008 il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR - 800.89.69.49), strumento istituzionale strutturato per orientare l'utenza verso le risorse disponibili in ambito nazionale e internazionale, facilitandone la conoscenza e l'accesso, e favorendo i processi di semplificazione delle procedure in ambito sociale e dei diritti esigibili.

Inoltre, il Telefono Verde Malattie Rare in questi anni è stato anche un utile mezzo per ascoltare e accogliere i reali bisogni, le difficoltà e le necessità della cittadinanza. Il servizio è gestito da una équipe di ricercatrici, con specifica formazione comunicativo-relazionale che utilizzano le competenze di base del counselling telefonico, già largamente consolidate nell'ambito di servizi di informazione istituzionale. Il Team, con un ampio curriculum in ambito psicologico, si avvale del supporto di consulenti medici esperti nelle malattie rare (12,13).

Per raggiungere i propri obiettivi il Telefono Verde Malattie Rare collabora in modo costante con altri enti e istituzioni, con i servizi informativi delle associazioni di pazienti e delle federazioni e si mostra flessibile alle esigenze legate a temi emergenti inerenti alle malattie rare e croniche, e le fragilità nel senso più ampio (es. cure transfrontaliere, COVID-19, emergenza profughe/i ucraini ecc.).

L'équipe, inoltre, sviluppa una serie di progetti nazionali e internazionali volti a promuovere non solo l'armonizzazione e la corretta diffusione delle informazioni, ma anche l'inclusione e il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare e dell'intera comunità.

Fra queste iniziative rientra la campagna di comunicazione dal titolo #RarInsieme "Siamo rari ma insieme non siamo soli" nata nell'ambito di un accordo di collaborazione fra l'ISS e il Ministero della Salute sottoscritto nel dicembre 2021 e finanziato dalla Direzione generale della comunicazione e dei rapporti europei e internazionali del Ministero della Salute.

Il *concept* della campagna ha inteso spostare il focus dalla malattia a una visione più ampia della percezione della persona con malattia rara che include anche implicazioni di natura sociale.

Le attività, che si sono svolte nel biennio 2022-2023, hanno seguito due filoni.

Il primo filone aveva lo scopo di:

- sensibilizzare la popolazione generale sulle malattie rare;
- incrementare la conoscenza della cittadinanza sugli strumenti a disposizione e sulle opportunità offerte sul territorio nazionale, con un particolare focus sul Telefono Verde Malattie Rare (800.89.69.49) e sul portale istituzionale www.malattierare.gov.it.

Sono quindi stati realizzati e diffusi sui canali istituzionali (YouTube dell'ISS, canali *social* del Telefono Verde Malattie Rare), sette video strutturati come episodi che raccontano il mondo delle malattie rare sotto angolazioni differenti. I concetti di "comunità" e di "rete" sono al centro di tutti i video. In Appendice A è possibile approfondire le tematiche di ciascun episodio.

Il secondo filone ha voluto coinvolgere l'intera cittadinanza rendendola attiva e propositiva, attraverso il progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare", che ha lo scopo di stimolare le persone ad attivarsi per il bene comune, mettendo in campo conoscenze, idee e intenzioni a disposizione dell'intera comunità.

Malattie rare e qualità di vita correlata alla salute

Le malattie rare rappresentano uno dei settori della sanità pubblica per i quali la creazione di sinergie e collaborazioni su scala locale, regionale, nazionale, europea e internazionale rappresenta un valore aggiunto e uno sforzo necessario per migliorare la qualità della vita delle persone.

La limitazione o la 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 accomunano molte condizioni rare, alcune delle quali possono presentare disabilità che riguardano la sfera intellettiva, psichica, motoria, comunicativo-relazionale, comportamentale e sensoriale (specie udito e vista). Cercare di fronteggiare i problemi di salute e le difficoltà delle persone con malattie rare significa trovare soluzioni appropriate alle necessità per la piena realizzazione del loro progetto di vita.

Dovendo affrontare quotidianamente sfide e complicazioni le persone con malattia rara e i loro familiari diventano esperti nella loro malattia. Per questo motivo, ancor più che per patologie più comuni, è necessario riconoscere e valorizzare loro il ruolo di partner informati e attivi nella ricerca di soluzioni che possano contribuire al miglioramento della qualità di vita propria e delle loro famiglie.

Un aspetto che non va sottovalutato è quello relativo alla diminuzione della qualità di vita legata alla salute delle persone con malattia rara e di chi li assiste e si prende cura di loro (*caregiver* informali). Già nel 2010 il progetto BURQOL_RD "*Social* Economic Burder and Health-Related Quality of Life in Patients with Rare Diseases in Europe" (http://www.burqol-rd.com/), co-finanziato dalla Commissione europea (Direzione Generale per la Salute e tutela dei consumatori), nel quadro del secondo Programma d'azione comunitaria nel campo della sanità pubblica e al quale ha contribuito anche il CNMR dell'ISS, si è posto l'obiettivo di sviluppare un modello in grado di quantificare il peso socio-economico e la qualità di vita delle/dei pazienti affetti da dieci malattie rare selezionate e dei loro *caregiver* in Europa. Lo studio ha evidenziato l'importanza di aumentare gli sforzi per migliorare le informazioni epidemiologiche sulle malattie rare e la necessità di aumentare le risorse dedicate al sostegno sociale delle famiglie (incluso il rafforzamento dell'assistenza formale), nonché di migliorare la visibilità e la protezione sociale dei *caregiver* informali, migliorando anche il riconoscimento sociale del loro lavoro (14).

Ancora oggi, in molti Paesi mancano politiche a supporto dei *caregiver* informali delle persone con disabilità; in Italia su questo il 26 ottobre 2023 è stato istituito tema presso il Ministero della Salute un tavolo tecnico, volto proprio a fornire una cornice normativa per il loro riconoscimento.

In ambito clinico, ma non solo, si utilizza spesso il costrutto di qualità della vita correlata alla salute che propone una valutazione rispetto a specifiche condizioni di salute o l'impatto che una particolare malattia può avere sulla vita di una persona. Il *World Heath Organization Quality of Life Group* definisce la qualità di vita legata alla salute come la percezione di un individuo della propria posizione di vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui vive, in relazione agli

obiettivi, aspettative, priorità e interessi. Si fa strada un concetto di ampia portata influenzato in un modo complesso dallo stato di salute fisica di una persona, dallo stato psicologico, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalle loro relazioni con caratteristiche salienti dell'ambiente (15). La qualità di vita legata alla salute è un concetto personale e dinamico, in quanto lo stato di salute si deteriora, per il cambiamento delle prospettive di vita, ruolo, relazioni ed esperienze. Include quindi anche la valutazione del livello di soddisfazione della persona rispetto al trattamento ricevuto, ai risultati e allo stato di salute in rapporto alle prospettive future (16).

Gran parte delle sfide legate alla convivenza con una malattia rara hanno un impatto sulla qualità della vita correlata alla salute: sulla salute fisica, mentale e sociale percepita da un individuo.

È necessario, quindi, tenere conto del benessere fisico, emotivo, psicologico e sociale della persona, che è un fattore determinante del suo stato di salute nonché della qualità della vita, piuttosto che basarsi esclusivamente su indicatori per valutare la malattia (17). Diversi studi hanno dimostrato che, sebbene alcune malattie rare non incidano necessariamente sull'aspettativa di vita, tuttavia la maggior parte causa limitazioni fisiche, emotive e/o psicosociali con un'ampia gamma di disabilità e – a seconda del tipo di condizione – determina una riduzione della qualità della vita (18).

Ad esempio, uno studio realizzato dal Centro Informazione Malattie Rare dell'Istituto Mario Negri di Bergamo, sulla qualità di vita delle persone affette da arterite di Takayasu, vasculite cronica che colpisce principalmente l'aorta e i suoi rami principali, ha rilevato una diminuzione della qualità di vita rispetto alla popolazione italiana generale, in particolare rispetto alle scale di salute generale e vitalità (19). Meno numerose, invece, sono le pubblicazioni disponibili in letteratura che hanno esaminato il tema focalizzando l'attenzione sull'età pediatrica. Uno studio del 2022 ha constatato che nelle/nei bambine/i e ragazze/i con sindrome di Prader-Willi la diminuzione della qualità di vita è legata al deficit nel funzionamento di varie sfere della vita, e che tale riduzione coinvolge anche i genitori che se ne prendono cura (20). Spesso, le persone con una malattia rara sperimentano difficoltà psicosociali, poco approcciate nel loro percorso di cura. Nel complesso gli studi dimostrano che la qualità di vita delle persone con malattia rara è inferiore a quella della popolazione generale, e ciò può dipendere: dalle *limitazioni fisiche*, ovvero la difficoltà a muoversi o a svolgere le attività quotidiane, dolore, stanchezza, insonnia, problemi di attenzione e concentrazione, con enormi conseguenze sulla vita scolastica e professionale; dall'*isolamento sociale*, talvolta si può essere riluttanti nel rivelare la propria malattia nel timore di essere stigmatizzati e dal *disagio emotivo* legato anche alla rabbia e alla paura per il futuro. Lo stigma descrive quando le persone con malattie rare sperimentano l'incredulità da parte degli operatori sanitari e la mancanza di accessibilità e partecipazione sociale. A livello interpersonale, le persone con malattie rare sperimentano una mancanza di comprensione o riconoscimento da parte degli altri e un supporto sociale insufficiente.

L'importanza del supporto sociale è evidenziata anche da un recente studio che sottolinea come le persone che hanno ricevuto un'assistenza multidisciplinare che include anche un intervento psicosociale di gruppo abbiano registrato un miglioramento della qualità di vita (21).

La valutazione della qualità di vita correlata alla salute delle persone con malattie rare può aiutare a identificare i bisogni sanitari, a valutare l'impatto della malattia e dei trattamenti e a valutare l'evoluzione dello stato di salute attraverso la storia naturale della malattia.

Rafforzare il concetto di qualità di vita implica sensibilizzare medici e professioniste/i della salute a guardare oltre la malattia, le disabilità e i sintomi (22); vuol dire, come insegna il modello bio-psico-sociale sviluppato da Engel nel lontano 1980, portare al centro della cura i bisogni della persona facendo attenzione agli aspetti psicologici, sociali e familiari da cui far scaturire un piano integrato di cura e assistenza (23).

Accanto alla priorità di promuovere la ricerca scientifica per identificare nuovi strumenti diagnostici e trattamenti efficaci vi è la priorità di promuovere progetti ed iniziative mirate al benessere psicofisico quotidiano della persona e del suo nucleo familiare con l'obiettivo di favorire l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa, e, in generale, la pienezza di vita nei vari suoi aspetti.

Scienza partecipata: una prospettiva inclusiva della ricerca

L'espressione scienza partecipata o *citizen science* significa letteralmente scienza delle/dei cittadine/i e viene utilizzata per indicare una serie di azioni e attività connesse alla ricerca scientifica, a cui partecipano in prima persona cittadine/i, giovani e adulti, anche senza specifiche qualifiche in campo scientifico (24-26).

Nel settore ambientale, la *citizen science* trova un riferimento normativo già nel 1998 quando viene firmata ad Aarhus, in Danimarca, la "Convenzione sull'accesso alle informazioni, la partecipazione dei cittadini e l'accesso alla giustizia in materia ambientale" (27). Entrata in vigore nel 2001, la Convenzione ha poi ispirato due Direttive europee (2003/4/CE e 2003/35/CE) (28, 29) sull'accesso del pubblico all'informazione ambientale, e a un'altra serie di documenti nazionali ed internazionali.

Nel campo delle scienze naturali si è sviluppata per la prima volta come un modo per facilitare la raccolta dei dati nel settore ambientale (30) estendendosi poi ad altri ambiti, tra cui la medicina e la fisica.

Si fa riferimento a tutte quelle azioni in cui la cittadinanza ha un ruolo attivo nel processo di ricerca nella scienza ovvero in attività di ricerca scientifica, quali la raccolta dei dati, la fase di progettazione e/o di divulgazione dei risultati. I progetti di *citizen science*, pertanto, possono includere un'ampia varietà di attività, in quasi tutte le discipline scientifiche, con un livello variabile di coinvolgimento dei cittadini

Nel 2016 la *League of European Research Universities* (LERU) riconosceva il potenziale della *citizen science* per la ricerca nell'*Advice paper* "Citizen science at universities: Trends, guidelines and recommendations" (31). Il documento, infatti, propone una serie di indicazioni pratiche e raccomandazioni indirizzate da un lato a ricercatrici e ricercatori impegnati in progetti di *citizen science* nell'ambito delle loro ricerche universitarie, e dall'altro alle *governance* universitarie, per adattarsi all'apertura del processo scientifico, con l'obiettivo di promuovere la *citizen science* come metodologia di ricerca di eccellenza.

Siamo di fronte ad una espansione del concetto di ricerca che sposa una visione di ricerca partecipativa con metodi innovativi, soprattutto in quegli ambiti che hanno un impatto sulla salute della comunità.

Gli approcci partecipativi alla salute e alla ricerca sociale mirano a coinvolgere attivamente le comunità che sono più direttamente coinvolte dai risultati della ricerca. Questa filosofia di ricerca ha le sue radici nella teoria della coscienza critica secondo la quale le/i partecipanti che riflettono criticamente sulla loro realtà vissuta costruiscono le basi dell'*empowerment* e il potenziale per creare soluzioni (25).

Obiettivo è la co-creazione di conoscenze derivanti sia dall'esperienza di ricercatrici e ricercatori che da quella di cittadine e cittadini. Tale impegno nella ricerca ha lo scopo di ottimizzare la pertinenza e la fattibilità dei risultati della ricerca massimizzandone così l'impatto (32).

Nel 2013 la Commissione Europea pubblica l'*Environmental Citizen Science* (33), in cui sono indicati quattro valori fondanti della *citizen science*:

- il valore scientifico in quanto si tratta di attività di raccolta, analisi e pubblicazione di dati attraverso report o paper scientifici;
- il valore educativo: coinvolgendo le persone, e raccogliendo dati si impara, sia sul metodo, sia sulla problematica affrontata;
- il valore sociale, forse il più caratterizzante rispetto alla scienza tradizionale: la *citizen science* è inclusiva, transgenerazionale e senza barriere, chiunque può partecipare, anche persone con disabilità motoria ad esempio attraverso progetti online;
- il valore di fare politica (*policy making*): raccogliendo dati attraverso la *citizen science* è possibile mettere a disposizione degli enti e delle istituzioni una serie di informazioni importanti, numericamente più elevate rispetto a quanto potrebbe essere raccolto solo da ricercatrici/ori e i dati possono tornare alle persone in senso positivo sotto forma di scelte politiche importanti che vanno ad impattare sulla vita della comunità.

Forse su stimolo di questo documento, l'anno successivo, nel 2014, viene costituita la *European Citizen Science Association* (ECSA, https://www.ecsa.ngo/), una organizzazione associativa nata con l'obiettivo di aumentare la democratizzazione della scienza, incoraggiare la crescita della *citizen science* in Europa e sostenere la partecipazione del pubblico in generale ai processi di ricerca – nelle scienze naturali, nelle scienze sociali, nelle discipline umanistiche e nelle arti. La visione dell'organizzazione si basa sulla convinzione che tutte le persone sono in grado di apportare un cambiamento positivo attraverso la scienza, ed è con questo spirito che attraverso la propria piattaforma ECSA intende diventare il punto di riferimento europeo per la *citizen science*, attraverso la condivisione della conoscenza tra i network di partecipanti, di professioniste/i, di ricercatrici/ori, di responsabili politici e di società in tutta Europa. L'organizzazione intende contribuire alla costruzione di una comunità di *citizen science*, fornire strumenti e materiali di formazione di alta qualità e anche un quadro giuridico di riferimento, rafforzando allo stesso tempo collegamenti tra la *citizen science* e il processo politico decisionale.

I membri dell'ECSA in questo ambito hanno contribuito a molti documenti significativi, in particolare i 10 principi della *citizen science* (34) (disponibili in 26 lingue, incluso l'italiano) e le caratteristiche della *citizen science* (35). Questi due documenti in particolare offrono delle linee guida e dei criteri di base per proporre e creare dei progetti concreti ed efficaci di *citizen science* in vari ambiti, tenendo in considerazione anche vari temi dalla definizione dei concetti fondamentali agli aspetti disciplinari, dalla *leadership* e partecipazione agli aspetti finanziari, fino ai dati e alle conoscenze. Tali indicazioni si basano sulle opinioni espresse da ricercatori, professionisti, funzionari pubblici e dal pubblico in generale, con l'intento di trovare un significato/interpretazione e un linguaggio comune e condiviso, nell'ambito delle numerose definizioni e tassonomie.

Di seguito i 10 principi della *citizen science*:

1. I progetti di *citizen science* coinvolgono attivamente la cittadinanza in attività scientifiche che generano nuova conoscenza o comprensione. Cittadine/i possono agire come contributrici/ori, collaboratrici/ori, o responsabili di progetto e ricoprono un ruolo significativo nel progetto.

2. I progetti di *citizen science* producono un risultato scientifico originale. Ad esempio, fornire una risposta ad un quesito di ricerca o mettere in pratica azioni di conservazione, decisioni gestionali o politiche ambientali.

3. Sia le/gli scienziate/i professionisti sia le/i cittadine/i convolti traggono vantaggio dal prendere parte a progetti di *citizen science*. I vantaggi possono includere la pubblicazione

dei risultati di una ricerca, opportunità di apprendimento, piacere personale, benefici sociali, soddisfazione per aver contribuito a fornire una evidenza scientifica, ad esempio per: trovare risposte a questioni di rilevanza locale, nazionale e internazionale e, attraverso queste, avere l'opportunità di influire sulle politiche di settore.

4. Le persone coinvolte in progetti di *citizen science* possono, se vogliono, prendere parte a più fasi del processo scientifico. Questo può includere lo sviluppo di quesiti di ricerca, mettere a punto un metodo, raccogliere e analizzare dati e comunicare i risultati.
5. Le persone coinvolte in progetti di *citizen science* ricevono feedback. Ad esempio, come i loro dati vengono utilizzati e quali sono i risultati nel campo della ricerca, politico e sociale.
6. La *citizen science* è considerata una metodologia di ricerca come qualunque altra, con limiti e margini di errore che devono essere considerati e tenuti sotto controllo. Tuttavia, a differenza delle metodologie tradizionali di ricerca, la *citizen science* fornisce opportunità di un ampio coinvolgimento del pubblico e di democraticizzazione della scienza.
7. Dati e metadati provenienti da progetti di *citizen science* sono resi pubblicamente disponibili e, ove possibile, i risultati sono pubblicati in un formato di libero accesso (open access). La condivisione dei dati può avvenire durante o dopo il progetto, a meno che esistano motivi di sicurezza o privacy che lo impediscano.
8. Il contributo delle persone coinvolte in progetti di *citizen science* viene riconosciuto ufficialmente nei risultati dei progetti e nelle pubblicazioni.
9. I programmi di *citizen science* vengono valutati per il loro risultato scientifico, per la qualità dei dati, l'esperienza dei partecipanti e l'ampiezza dell'impatto sociale e sulle politiche di settore.
10. Le/i responsabili di progetti di *citizen science* prendono in considerazione aspetti legali ed etici relativi a copyright, proprietà intellettuale, accordi sulla condivisione dei dati, confidenzialità, attribuzione e impatto ambientale di ogni attività.

La ricerca qualitativa della *citizen science* può essere utilizzata per identificare collettivamente le esigenze degli stakeholder, i temi del progetto e i requisiti per un'applicazione digitale in aree specifiche, come le malattie rare.

Nel corso degli anni la Commissione Europea ha riconosciuto in modo sempre più deciso l'importanza di coinvolgere la società nella ricerca scientifica creando due linee di finanziamento Horizon 2020 (https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-2020_en), denominate *Science With and For Society* (SWAFS) (16, 18) mirate a promuovere la *citizen science*.

Attraverso la sensibilizzazione e il coinvolgimento delle/i cittadine/i 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". Alla luce di ciò, in alcuni Paesi europei si sono stabilite delle reti di coordinamento nazionale, ad esempio nel 2014 in Austria la piattaforma online *Österreich forscht* (https://www.citizen-science.at) viene attivata su base volontaria e ospitata presso la *BOKU - University of Natural Resources and Life Sciences* a Vienna. Nel 2016 in Germania, nell'ambito del programma *BürGEr schaffen WISSen – Wissen schafft Bürger* (GEWISS) (https://www.buergerschaffenwissen.de/en) sostenuto dal Ministero federale tedesco

dell'Istruzione e della Ricerca, è stato pubblicato il *Green Paper* che delinea la strategia di *citizen science* per la Germania (36) sulla base del quale lo stesso Ministero tedesco ha presentato una linea di finanziamento dedicata.

Anche in Italia negli ultimi anni la *citizen science* sta trovando sempre più spazio nel panorama scientifico così come illustrato da una indagine condotta nel 2015 (37) (i cui risultati sono stati presentati al primo Convegno europeo dell'ECSA). Lo studio ha analizzato diversi aspetti legati alla *citizen science*, quali la natura del coinvolgimento delle/i cittadine/i, le loro motivazioni e i principali strumenti utilizzati. I progetti individuati si erano concentrati soprattutto alla biodiversità, ma alcune iniziative erano rivolte ad un più ampio spettro disciplinare, quali la sismologia, la qualità dell'aria, i rischi legati al dissesto idrogeologico e l'epidemiologia.

La prima conferenza italiana di *citizen science* organizzata nel 2017 a Roma dall'Accademia Nazionale delle Scienze (https://www.accademiaxl.it/) è stata occasione di incontro tra gli esperti di *citizen science* attivi a livello nazionale. A questa prima iniziativa sono poi seguite una serie di attività nell'ambito del progetto *Doing It Together science* (DITOs), mirate alla creazione linee guida per lo sviluppo di una strategia nazionale italiana (38).

Infine, il 17 febbraio 2023 presso l'orto botanico di Roma si costituisce l'Associazione nazionale Citizen Science Italia ETS la cui sede è a Grosseto presso il Museo di Storia Naturale della Maremma (https://www.museonaturalemaremma.it/csi/).

Nel campo della salute questo approccio della *citizen science* sembra essere più recente e ancora emergente e con potenzialità da esplorare. Tuttavia, negli ultimi anni, gli approcci della *citizen science* hanno attirato l'attenzione nelle discipline legate alla salute (39) (con una crescente letteratura che discute e riporta l'applicazione di questi approcci nella salute pubblica e nella promozione della salute (24, 40, 41). Con l'avvento della pandemia da COVID-19, tuttavia, la *citizen science* ha subito una accelerazione. Infatti, molte/i ricercatrici/ori, sfruttando gli strumenti digitali rivalutati in un periodo tanto complesso, hanno realizzato diversi progetti in cui è stata attivamente coinvolta la cittadinanza per la raccolta o l'analisi dei dati. Per citare alcuni esempi, basti pensare alle App *COVID symptom tracker* (https://health-study.zoe.com/) e *COVID-19 citizen science* (https://covid19.eurekaplatform.org/pages/landing?locale=en) che consentono a scienziate/i di raccogliere informazioni sui sintomi e i parametri vitali relativi alla malattia. Ma molti altri i progetti successivamente proposti per studiare vari ambiti della salute. Sul tema, ad esempio, è stato recentemente avviata nel 2021 l'iniziativa *Patient Reported Outcomes Initiative for MS* (PROMS) (https://www.aism.it/proms), guidata da Paola Zaratin della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) per la *Multiple Sclerosis International Federation* che coordina l'iniziativa congiuntamente alla Fondazione europea Charcot, in cui le persone con sclerosi multipla partecipano alla ricerca sulla malattia. L'obiettivo dell'iniziativa è rendere scientificamente misurabile l'esperienza della malattia riportata dalle/i pazienti stessi, ovvero le misure di esito, con lo scopo di migliorare il percorso di cura e la capacità a livello istituzionale di offrire le soluzioni più adatte a soddisfare le loro esigenze.

Sul piano pratico, PROMS ha dato vita a un *Engagement Coordination Team* (ECT), che guida l'intero progetto e prevede, come parte integrante, il coinvolgimento di persone con sclerosi multipla insieme a quello delle/i ricercatrici/ori. Quattro gruppi di lavoro si occupano di specifici ambiti, a partire dalla definizione degli indicatori adatti a misurare l'esperienza delle/i pazienti, in modo da rendere la valutazione il più completa possibile. Un aspetto che merita attenzioni specifiche è l'impatto dell'umore e dell'ansia, che svolge un ruolo importante nella vita delle persone affette da sclerosi multipla, ma che è difficile da rendere misurabile. Un'altra area di lavoro è rappresentata dalla valutazione delle misure auto-riportate che sono già in uso, per definire quali siano le più indicate. Un terzo ambito è relativo all'esame del sistema di cura, delle metodologie di presa in carico della/del paziente e di come le misure di esito vengano utilizzate per migliorare il percorso terapeutico. L'iniziativa mira a rappresentare un punto di vista unificato

sui *Patient Reported Outcomes* (PROs) per la sclerosi multipla alle/agli operattrici/ori sanitari, alle agenzie regolatorie e alle agenzie di valutazione delle tecnologie sanitarie (42).

Anche l'applicazione più specifica nell'ambito delle malattie rare sembra avere preso l'avvio nell'ultimo periodo. Ne è un esempio il progetto SelEe (*Seltene Erkrankungen Burgerwissenschaftlich Erforschen*, https://www.selee.de.) (26, 43, 44) finanziato dal Ministero federale dell'Istruzione e della Ricerca in Germania (BMBF) e sostenuto dall'Alleanza delle Malattie Croniche (*Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen*, ACHSE). In questo progetto, scienziate/i e cittadine/i si propongono di studiare insieme le malattie rare, raccogliendo dati tramite un'applicazione digitale.

Le persone con malattie rare attraverso un diario digitale possono registrare e valutare i dati sulla salute. Inoltre, possono contattare direttamente le/i ricercatrici/ori, proporre le proprie conoscenze, esperienze e idee, formulare requisiti per il progetto, e sviluppare nuove soluzioni. L'iniziativa tedesca così come è stata ideata potrebbe offrire la possibilità di essere diffusa e replicata.

Questo studio offre spunti di riflessione sulle sfide e sui bisogni legati alle malattie rare e fornisce idee per un'applicazione digitale che potrebbe offrire un valore aggiunto diretto alle persone con malattia rara.

Un'altra iniziativa molto interessante è il progetto europeo LIVES (*Quality of life of patients living with vascular LIVEr diseaseS Developing research on the social impact of rare diseases*, (https://www.livesproject.eu/) finanziato nell'ambito della *European Joint Programme on Rare Diseases* (EJP RD - https://www.ejprarediseases.org/).

L'iniziativa coinvolge quattro Paesi (Francia, Spagna, Svizzera e Paesi Bassi) e riunisce ricercatrici/ori di diverse discipline applicate alla salute (sociologia, psicologia, demografia, epidemiologia, salute pubblica), clinici e rappresentanti dei pazienti. Il progetto LIVES utilizza quindi una metodologia mista e si pone 3 diversi obiettivi:

- sviluppare un questionario che evidenzi l'impatto sociale delle malattie rare, proposto in un primo momento a persone con malattie vascolari del fegato e successivamente adattato ad altri contesti patologici.
- valutare in modo esaustivo la qualità di vita delle/dei pazienti con malattie vascolari del fegato e i loro bisogni insoddisfatti, conducendo uno studio di ricerca tra pari.
- identificare le sfide e le opportunità della ricerca tra pari utilizzando metodi qualitativi, conducendo un meta-studio sulla ricerca tra pari del progetto.

PROGETTO "SCIENZA PARTECIPATA PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE"

Come nasce il progetto

La pandemia da SARS-CoV-2 fin dai primi mesi del 2020 ha costretto tutta la popolazione a modificare le proprie abitudini dalla vita quotidiana al lavoro, alla scuola, alla salute, costringendo le persone a rinunciare a prestazioni e servizi essenziali in conseguenza delle restrizioni emergenziali per contenere la diffusione del virus. A livello globale si è dovuta affrontare una crisi senza precedenti, che ha avuto un impatto devastante. A ciò si aggiunga che in un contesto di isolamento domiciliare, l'interazione sociale già spesso complessa, si è sostanzialmente azzerata, a scapito della qualità di vita e delle capacità relazionali soprattutto delle persone fragili e delle loro famiglie. Tuttavia tale contesto emergenziale 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 "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare" (da qui in poi chiamato solo "Scienza partecipata") nasce proprio in questi anni così complessi da un'intuizione: una soluzione apparentemente semplice, se condivisa, può rappresentare una ricchezza inattesa. Mettere conoscenze, idee e intenzioni a disposizione dell'intera comunità.

Il progetto è stato avviato nel 2022, promosso e coordinato dal CNMR dell'ISS grazie ad un finanziamento del Ministero della Salute nell'ambito di un più ampio Accordo di collaborazione sulla comunicazione in ambito sanitario rivolta al cittadino.

Scopo del progetto era far emergere e condividere idee operative, soluzioni, tecnologie, servizi e strategie per affrontare piccole e grandi difficoltà e sfide di ogni giorno, contribuendo così a migliorare la vita delle persone che in modo temporaneo o permanente hanno delle fragilità o delle disabilità (come è il caso delle malattie rare appunto). L'invito alla partecipazione attiva è rivolto a cittadine e cittadini, studentesse e studenti, associazioni, ricercatrici e ricercatori, istituzioni e professionisti in ogni ambito, senza limiti di età.

Come insito nel concetto di *citizen science*, cui l'iniziativa vuole ispirarsi, "Scienza partecipata" intende stimolare il contributo attivo delle cittadine e dei cittadini al processo della partecipazione, valorizzando la "genialità", le intuizioni di quanti, pur non avendo competenze tecnico-scientifiche né curricula accademici, vogliono mettere a frutto ingegno e creatività per agevolare e migliorare la vita propria e degli altri. Tanto più se, come nel caso delle persone con malattia rara e/o dei loro famigliari, si vive in prima persona difficoltà ed è necessario agire concretamente per risolverle. Si tratta quindi di sviluppare conoscenze su una base di esperienza diretta da parte di persone che sono "in campo" e che desiderano mettere a disposizione anche per vantaggio altrui.

Scopo prioritario dell'iniziativa è quello di valorizzare, promuovere e condividere idee e attività, strumenti e soluzioni pratiche che siano in grado di facilitare la vita quotidiana delle persone con disabilità temporanea o permanente. Contestualmente si intende anche promuovere e facilitare il dialogo e il confronto fra cittadine e cittadini, ricercatrici e ricercatori e istituzioni;

stimolare la partecipazione della cittadinanza per il bene comune e – non ultimo – sensibilizzare sul tema delle malattie rare attraverso diversi linguaggi e strumenti.

Scopi generali e obiettivi specifici

Scopo portante del progetto è contribuire a migliorare la vita delle persone, soprattutto quelle con malattia rara, stimolando e promuovendo tramite diversi strumenti e canali la condivisione di idee, esperienze, soluzioni, strategie utili ad affrontare le piccole e grandi difficoltà di ogni giorno, che a volte possono rappresentare vere e proprie sfide. Questo è lo spirito con cui il CNMR dell'ISS ha ideato e portato avanti il progetto. Uno spirito decisamente democratico, come è proprio, d'altra parte, della *citizen science* e caratteristico delle persone con malattia rara e di chi è loro accanto, che proprio sulla base del loro particolare vissuto, sempre più spesso partecipano, al fianco delle/dei professioniste/i della salute, ai percorsi di cura. Pertanto, senza dubbio loro possono essere ingegnosi ideatrici/ ideatori e sviluppatrici/sviluppatori di strumenti e soluzioni pratiche per vivere meglio il quotidiano.

Per raggiungere lo scopo l'iniziativa si pone i seguenti obiettivi specifici:

- Promuovere il dialogo e il confronto fra cittadine e cittadini, ricercatrici e ricercatori e istituzioni, valorizzando le diverse esperienze e competenze. La Scienza partecipata richiede una costante interazione e un continuo scambio fra diverse discipline e contesti (non solo dell'ambito prettamente scientifico). Il progetto "Scienza partecipata", infatti, è aperto a cittadine e cittadini di ogni età e provenienza, con o senza competenze tecnico-scientifiche o curricula accademici, che alla luce della propria esperienza personale e/o familiare, mettono a frutto in prima persona il proprio ingegno e creatività nel tentativo di risolvere le difficoltà della vita: si chiede quindi di condividere piccole e grandi soluzioni identificate durante il proprio percorso che possono portare a risultati efficaci per sé e per altri. Nello stesso modo, l'ISS e tutti i partner del progetto mettono in campo le loro risorse per diffondere, valorizzare e far circolare tutte le idee pervenute.
- Favorire la circolazione delle conoscenze e la partecipazione attiva della cittadinanza per il bene comune, per far sì che la società diventi più accogliente per tutti. Si propone quindi di perseguire un vero e proprio rovesciamento di mentalità, ossia nel fare in modo che sia il contesto a adattarsi alle esigenze della persona e non il contrario. La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (*World Health Organization*, WHO) già da tempo ha definito la disabilità non solo come una riduzione delle capacità funzionali dovuta a malattia o menomazione ma come "la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo" (45). Analogamente si sono espresse la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (approvata nel 2006, che l'Italia ha ratificato per prima nel 2009, e che impegna tutti gli Stati firmatari a monitorare il processo di inclusione sociale) e la recente Risoluzione ONU a favore delle persone con malattie rare e delle loro famiglie, approvata nel dicembre 2021 (46,11). Il contesto, dunque, può fare la differenza fornendo strumenti per raggiungere equità e sviluppare le proprie potenzialità e cogliere tutte le possibili opportunità. Il progetto nel compito di fare ampia divulgazione può sfruttare un'ampia rete di relazioni e collaborazioni che permette diffondere le informazioni in modo capillare senza limiti spazio-temporali.
- Sensibilizzare sul tema delle malattie rare attraverso diversi linguaggi e strumenti. In realtà il progetto intende parlare di persone, con necessità, sogni e desideri da realizzare e

soluzioni con cui affrontare il proprio percorso di vita assieme alla malattia rara. Non è una questione prettamente clinica o sociale, non è solo inclusione o etica, è la vita nel suo insieme che per tutti prevede piccole soddisfazioni e grandi sfide.

Logo

Il logo scelto per il progetto "Scienza partecipata" si lega ovviamente al *concept* dell'intera campagna di comunicazione finanziata dal Ministero della salute e già descritta nel capitolo introduttivo, cui l'iniziativa è inserita (Figura 1).

Figura 1. Logo del progetto "Scienza partecipata"

L'idea di base dell'intera campagna è far leva sull'aspetto emozionale del destinatario, sia esso persona con malattia rara, persona che assiste (familiare o medico), o persona non direttamente coinvolta nel mondo delle malattie rare. L'identità della campagna, quindi, è trasferire l'idea che l'adesione possa anche portare ad un valore sociale ed etico, aumentando la consapevolezza dell'esistenza di strumenti pensati per supportare le persone con malattie rare. È nato pertanto il *claim* #RARINSIEME "Siamo rari ma insieme non siamo soli", che sottende l'idea di raccontare la comunità che opera intorno alle persone con malattie rare e alla loro famiglia, fatta dalle famiglie stesse, dalle associazioni, dalle/i professioniste/i e dalle istituzioni.

Il logo scelto rappresenta delle persone stilizzate e colorate (quindi sono tante persone anche diverse fra loro) che si abbracciano, che si aiutano, che stanno insieme; tuttavia, il loro abbraccio è anche un "fumetto" per significare che tutti possono e devono far sentire la propria voce, ma anche discutere e confrontarsi per raggiungere un obiettivo comune. Il *concept* intende spostare il focus dalla malattia ad una visione più ampia non focalizzandosi sulla malattia ma sulle implicazioni di natura sociale.

Nell'ambito della campagna di comunicazione, che si è esplicata con la produzione e diffusione di sette video (*vedi* Appendice A), il *claim* andava a chiudere ogni episodio. Per le attività di *citizen science*, invece, si è deciso di istituire parte del *claim* con la dicitura progetto "Scienza partecipata".

Team di coordinamento e Comitati

Il progetto "Scienza partecipata" prevede un team di coordinamento che include: del CNMR, Domenica Taruscio (responsabile scientifico), già Direttrice del Centro, e tre ricercatrici Marta De Santis, Antonella Sanseverino (entrambe responsabili scientifiche) e Rosa Immacolata Romeo; e tre diversi Comitati i cui membri hanno caratteristiche e professionalità diverse e tutte preziose.

I nominativi e le affiliazioni delle/i componenti dei Comitati sono disponibili sul sito www.scienzapartecipata.it.

Il *Comitato promotore* è composto da un gruppo di lavoro multidisciplinare, che include persone con malattie rare e/o loro rappresentanti, professioniste/i di varie discipline, nonché da esperte/i di *citizen science*. Questo Comitato ha avuto il compito di sviluppare l'idea progettuale, definendone gli scopi, il target e gli obiettivi. Risultati del loro lavoro sono stati:

- il bando di partecipazione;
- i moduli di consenso al trattamento dei dati personali poi convalidati dal responsabile della protezione dei dati (*Data Protection Officer*, DPO) dell'ISS;
- i moduli di iscrizione per partecipante adulto e per partecipante minore, sviluppati online dal personale tecnico-informatico dell'ISS e accessibili dalla pagina dedicata del portale www.malattierare.gov.it e dal sito costruito *ad hoc* www.scienzapartecipata.it;
- i contenuti e la grafica del sito www.scienzapartecipata.it in cui si trovano tutte le informazioni relative al progetto;
- la griglia di valutazione dei contributi ad uso del Comitato scientifico.

Il Comitato, inoltre, assieme al Team di coordinamento e agli gruppi di lavoro hanno avviato un costante dialogo per identificare e promuovere le migliori modalità per favorire la massima partecipazione.

Il *Comitato tecnico-organizzativo*, costituito da rappresentanti del CNMR, dell'Ufficio stampa dell'ISS, dell'Istituto Poligrafico Zecca dello Stato (IPZS) e dell'Ufficio comunicazione del Ministero della Salute, già coinvolti nella costruzione del Portale www.malattierare.gov.it, ha supportato l'ideazione del *concept* dell'intera campagna e il logo. Inoltre, ha concretamente realizzato e sviluppato:

- la sezione dedicata al progetto all'interno del Portale www.malattierare.gov.it;
- il sito www.scienzapartecipata.it;
- un breve video promozionale presentato nel luglio 2022;
- cinque video conclusivi, che illustrano i contributi pervenuti entro giugno 2023, suddivisi in macro aree: autonomia, inclusione, gestione delle emozioni, strategie terapeutiche, comunicazione/informazione/formazione;
- i contenuti testuali e grafici dei canali *social* del Telefono Verde Malattie Rare del CNMR– Facebook, Twitter (X), Instagram – con i quali il progetto è stato ulteriormente e costantemente diffuso nelle sue varie fasi.

Il *Comitato scientifico* è un gruppo di lavoro indipendente composto da rappresentanti della cittadinanza, delle persone con malattie rare, professioniste e professionisti della salute e della comunità scientifica in senso ampio. Questo comitato, presieduto dalla dottoressa Ketty Vaccaro, Responsabile Area salute e welfare Fondazione CENSIS, ha visionato e valutato in maniera anonima tutti i contributi giunti secondo i criteri individuati dal Comitato promotore e precisati nello stesso Bando, di: originalità, rilevanza, innovazione, fattibilità dell'idea e/o progetto e potenziale di sviluppo, usabilità e replicabilità, gratuità e pertinenza alla tematica scelta. I contributi che hanno ottenuto un parere positivo e unanime da parte dei membri sono pubblicati sul sito www.scienzapartecipata.it, e invitati a illustrare le loro idee attraverso diverse iniziative divulgative.

Criteri di partecipazione

I criteri di partecipazione erano dettagliatamente spiegati all'interno del Bando di partecipazione disponibile online sul sito dedicato. Il Bando si componeva di sette articoli in cui erano esplicitati: gli obiettivi del progetto, le modalità di partecipazione, le aree tematiche a cui

le proposte dovevano attenersi l, i criteri di valutazione del Comitato scientifico, le modalità di diffusione, le questioni relative alla proprietà dei contributi e al copyright, l'informativa sulla privacy. Nella stesura del documento si è prestata particolare attenzione a molti aspetti, quali la chiarezza, la trasparenza ma anche all'utilizzo di un linguaggio inclusivo e rispettoso. Di seguito i principali criteri per aderire al progetto.

La partecipazione era libera e gratuita e aperta a tutte le persone interessate, senza limiti di età, proprio per favorire la più ampia partecipazione possibile della cittadinanza. Non erano richieste specifiche competenze ma solo creatività ed ingegno personale o di gruppo.

I contributi presentati – un massimo di 3 per persona/gruppo – non dovevano recare alcun tipo di marchio, per evitare di promuovere un'azienda o specifiche attività professionali di ideatrici/tori. L'obiettivo ultimo era far conoscere e stimolare la diffusione di un oggetto o di un'idea che potesse concretamente apportare un valore aggiunto alla vita delle persone con malattia rara o con disabilità transitoria o permanente.

Idee e soluzioni sono stati presentati ed inviati attraverso vari formati (testi scritti, immagini, audio e video) per lasciare spazio alla creatività e all'ingegno, ma anche per permettere a tutte/i di utilizzare strumenti che sono più consoni e accessibili. Non si sono posti limiti alle possibilità e ai contesti di applicazione, dall'uso di un utensile a grandi progetti rivoluzionari; tuttavia, si è richiesto di inquadrare il contributo in una o più delle seguenti aree tematiche:

- 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.

Si è lasciata la possibilità di poter selezionare più aree tematiche poiché uno stesso prodotto avrebbe potuto assolvere a più funzioni o comunque soddisfare bisogni differenti.

Nessun limite è stato posto neppure allo stato di compimento del progetto, che poteva essere già realizzato e disponibile, in fase di realizzazione o ancora essere solo un'idea progettuale da sviluppare.

Inoltre, il Bando chiariva che le/gli ideatrici/ori avrebbero mantenuto la proprietà intellettuale di quanto presentato, ma avrebbero ceduto all'ISS e al Ministero della Salute il diritto di utilizzo del prodotto e della sua riproduzione. Questo per permetterne la condivisione in diversi contesti e ambiti, dal sito web ad eventi pubblici fino alla diffusione tramite *social*.

La valutazione di ciascun contributo si è basata su criteri di: Originalità; Rilevanza; Innovazione; Fattibilità dell'idea e/o progetto e potenziale di sviluppo; Usabilità e replicabilità; Gratuità e Pertinenza alla tematica scelta.

Le modalità di partecipazione erano anche illustrate e sintetizzate in un breve video sottotitolato disponibile sul sito scienzapartecipata.it e al seguente link: https://vimeo.com/799807424

Sito

La creazione del sito dedicato www.scienzapartecipata.it ha ripreso e rielaborato intenzionalmente i colori caratteristici della Giornata Mondiale delle malattie rare (https://www.rarediseaseday.org/), ovvero fucsia, verde, celeste e viola.

L'idea è stata quella di creare uno strumento web di facile utilizzo per valorizzare tutte le soluzioni/idee che via via hanno aderito al Bando ma anche promuovere le iniziative di comunicazione e divulgazione correlate. Il logo – come già anticipato – richiama il concetto scelto per l'intera campagna di comunicazione.

Il sito si compone di diverse sezioni. Nella *homepage* si è scelto di far entrare l'utenza *in medias res*, ovvero di proporre subito le soluzioni ammesse dal Comitato scientifico. La particolarità di questa pagina iniziale è quella di offrire la possibilità di effettuare una ricerca nella banca interna utilizzando cinque filtri (area tematica, ideatore, tipo di disabilità, target, fase di realizzazione) oppure inserendo il nome del progetto direttamente sulla barra di ricerca (Figura 2). In alternativa, scorrendo la pagina è possibile vedere tutte le soluzioni/idee organizzate in ordine cronologico. Ogni contributo è stato inserito in un box, cliccando sul quale si viene reindirizzati nella pagina di approfondimento dello stesso.

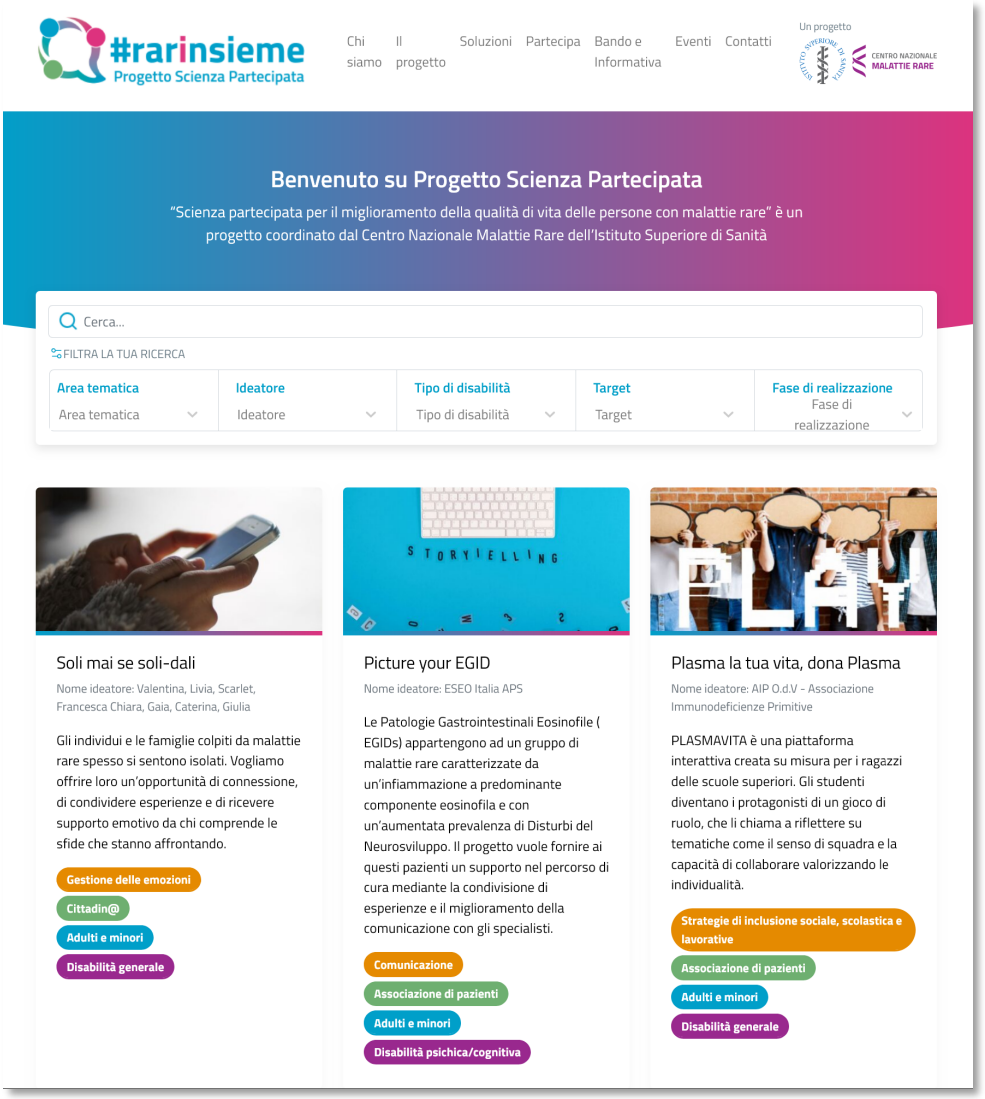

Figura 2. *Homepage* del sito del progetto "Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare"

Nella homepage in alto è presente un menu che permette di navigare nelle altre sezioni, qui brevemente descritte:

- *Chi siamo* – la pagina propone una breve descrizione dei Comitati e l'elenco dei nomi e delle affiliazioni di ciascuno dei membri dei gruppi di lavoro.
- *Il progetto* – la sezione riporta qualche dato di contesto sulle malattie rare e sulla *citizen science* e gli obiettivi dell'iniziativa.
- *Soluzioni* – vetrina dei contributi pervenuti al CNMR dell'ISS e presentati in ordine cronologico decrescente, ma senza possibilità di ricerca interna.
- *Partecipa* – la pagina si apre con il video di presentazione del progetto, una breve descrizione di come partecipare, e il link al Modulo di iscrizione (https://scienzapartecipata.iss.it/)
- *Bando e Informativa* – pagina in cui è possibile scaricare e consultare il Bando e l'informativa al consenso del trattamento dei dati al fine della partecipazione al progetto, per persona adulta o per minore (che prevede – ovviamente- il benestare dei genitori/tutori legali)
- *Eventi* – la sezione elenca tutti gli eventi online ed in presenza collegati all'iniziativa.
- *Contatti* – con tutti i riferimenti e-mail e telefonici a cui chiedere ulteriori approfondimenti e informazioni.

Il sito è stato sviluppato da DOL (https://www.dol.it), azienda di consulenza che opera nella comunicazione digitale e nell'innovazione.

Risultati del progetto

In un anno di progetto (2022-2023) sono state inviate e valutate 48 idee progettuali. Di queste, 32 hanno superato la valutazione del Comitato Scientifico, e conseguentemente sono state pubblicate sul sito www.scienzapartecipata.it. I restanti 16 progetti non hanno superato la selezione effettuata dal Comitato scientifico.

I contributi ammessi, per quanto non siano tutti classificabili in un'unica area tematica ma ne attraversino varie contemporaneamente, possono essere sinteticamente così suddivisi:

- 7 progetti sono dedicati al miglioramento dell'autonomia in termini di strategie per provvedere alle necessità quotidiane;
- 3 rientrano nell'ambito delle abilità cognitive;
- 11 riguardano il settore della comunicazione e contemporaneamente anche la gestione delle emozioni;
- 2 sono pertinenti alla mobilità e anche allo sport/tempo libero;
- 9 riguardano strategie di inclusione sociale.

La tipologia delle/dei partecipanti ha incluso cittadine/i, pazienti, familiari, associazioni, professioniste/i e studentesse/i, sia di scuola superiore che universitari. Di seguito sono illustrate le tipologie di chi ha partecipato:

- 3 progetti portano la firma di persone con malattia rara;
- 3 sono stati presentati da familiari;
- 7 sono stati presentati da cittadine/i spesso coinvolti nell'ambito della disabilità (es. terapisti);
- 15 sono opera di Associazioni di pazienti;
- 4 sono stati inviati da rappresentanti di enti, scuole e università.

Al momento della partecipazione dei 32 progetti: 13 erano già realizzati; 9 si trovavano in fase di realizzazione, in alcuni casi si trattava di prototipi in costruzione oppure di progetti parzialmente realizzati e in procinto di essere ultimati; i restanti 10 non erano realizzati ma ancora

allo stato di idea progettuale. I canali comunicativi offerti dal progetto "Scienza partecipata" (sito, *social*, webinar, ecc.) sono stati una vetrina che ha permesso ad alcune idee progettuale di muovere i primi passi verso una concretizzazione, ma soprattutto hanno offerto l'opportunità di creare nuove reti collaborative, e di rafforzarne altre. Alcune persone, infatti, che hanno aderito all'iniziativa, perseguendo obiettivi simili, hanno deciso poi di unire le forze per condividere un nuovo percorso e proporre altre soluzioni.

La tipologia delle soluzioni proposte è stata molto ampia, da stampelle galleggianti per entrare in acqua alla pubblicazione di ricettari per diete dedicate pazienti con malattie metaboliche, da una App di sintesi vocale per persone con disabilità fonetica fino alla realizzazione di un Parco Comunale inclusivo e sensoriale. Tutte le idee, descritte brevemente nell'Appendice B e più in dettaglio sul sito, hanno dimostrato passione ed impegno, nonché aspetti di originalità e replicabilità in altri contesti. Alcune soluzioni, seppure semplici, avevano l'intento di rispondere a bisogni spesso sottovalutati, come quello di aprire un barattolo o preparare una moka di caffè con l'utilizzo di un solo arto, oppure come la necessità di persone sordomute di fare la spesa al supermercato in autonomia tramite una App che faciliti l'utilizzo della lingua dei segni italiana (LIS).

Altre si sono concentrate sugli aspetti emotivi, per affrontare l'ansia la paura legata al percorso di cura e il senso di solitudine, proponendo strumenti di condivisione delle esperienze (laboratori di scrittura creativa, community online, ecc.) e o di comunicazione diretta con professionisti della salute (App educative).

Altre proposte si sono invece concentrate su percorsi di formazione e inclusione nel mondo del lavoro delle persone con malattia rara o disabilità, da un modello di imprenditoria inclusiva e sociale o un percorso sperimentale di formazione tecnica per iniziare ad avvicinarsi al mondo della radio.

Non è mancata l'attenzione alle/ai bambine/i e a soluzioni su come far comprendere loro la malattia – attraverso favole illustrate o tatuaggi temporanei utili ad accettare e aderire meglio alla terapia. Infine ci sono state proposte ispirate a tecniche di *gamification*, che grazie a soluzioni ludico-didattiche possono riproporre situazioni reali, come ad esempio la gestione del sacchetto per stomizzati, gesti e abitudini quotidiane, intese a migliorare il livello di consapevolezza e di autogestione della/del paziente e il rapporto con i *caregiver*.

Come riconoscimento per l'impegno e la creatività delle persone coinvolte nel progetto, il Team di coordinamento, unitamente ai membri dei due Comitati, hanno ideato di nominare le/gli ideatrici/ideatori dei contributi ammessi della qualifica – tramite attestato – Ambasciatrice/Ambasciatore del progetto "Scienza partecipata" con l'obiettivo di sensibilizzare i propri contesti di appartenenza e promuovere una maggior partecipazione al progetto stesso organizzando anche eventi dedicati, in collaborazione col CNMR. Anche i membri dei due Comitati hanno ricevuto l'attestato di Ambasciatrice/Ambasciatore con le medesime finalità.

Attività di disseminazione e comunicazione

La comunicazione su news e attività del progetto nonché i contributi di quanti hanno aderito all'iniziativa è passata per diversi canali.

Due i principali siti di riferimento:

1. www.malattierare.gov.it, portale istituzionale tematico nato dalla collaborazione fra ISS e Ministero della Salute, a supporto delle persone con malattia rara, loro familiari e di tutti gli attori coinvolti in quest'ambito. Questo portale è stato il fulcro – assieme al Telefono

Verde Malattie Rare del CNMR dell'ISS - attorno al quale si è sviluppata l'intera campagna di comunicazione che include il progetto "Scienza partecipata".

2. www.scienzapartecipata.it, sito dedicato interamente al progetto omonimo che - creato sul modello di https://eu-citizen.science/ - si pone come piattaforma online per la condivisione di conoscenze, strumenti e risorse messe a disposizione dalla comunità per la comunità.

A questi si sono aggiunti a corollario anche il sito istituzionale dell'ISS e quello del Ministero della Salute che più riprese hanno dato visibilità al progetto e promosso alcune delle iniziative di divulgazione.

Si fornisce di seguito numero relativo alle iniziative di divulgazione realizzate fino giugno 2023, data di chiusura del progetto "Scienza partecipata".

Sono stati organizzati 12 webinar interattivi in streaming su piattaforma Zoom e contemporaneamente sulla pagina Facebook del Telefono Verde Malattie Rare. Tutti i webinar – coordinati dai responsabili scientifici – hanno coinvolto come relatrici/ori non solo i membri dei Comitati ma anche le/i ideatrici/ori delle soluzioni ammesse, che hanno avuto quindi modo di illustrare diffusamente le proprie idee, avviando spesso un produttivo confronto con la platea. Tutti gli incontri sono stati registrati e sono ad oggi visibili sul profilo Facebook del Telefono Verde Malattie Rare.

La newsletter *RaraMente*, inserto quindicinale collegato al portale www.malattierare.gov.it e frutto del lavoro congiunto di ISS e la Federazione UNIAMO, ha dedicato al progetto "Scienza partecipata" 3 editoriali e 31 articoli valorizzando sia il progetto in generale che i singoli contributi.

Per la durata del progetto, sono state diffuse con regolarità sui 3 *social* del Telefono Verde Malattie Rare (Facebook, X e Instagram) informazioni e pillole divulgative.

Radio Aidel 22 (https://webradio.aidel22.it/), la prima radioweb nata all'interno di un'associazione di promozione sociale, ha dedicato 7 dirette radiofoniche durante le quali sono state fatte interviste alle/agli autrici/autori, alle responsabili scientifiche del progetto e ai membri dei 3 Comitati.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare 2023, in collaborazione con UNIAMO è stato organizzato un Convegno presso la Sala Zuccari del Senato della Repubblica (nella sede di Palazzo Giustiniani a Roma). L'evento è andato anche in diretta streaming sui canali di web TV e *social* del Senato della Repubblica, e in contemporanea anche sulle pagine *social* dell'ISS e del Telefono Verde Malattie Rare, nonché in diretta radiofonica web di Radio Aidel 22.

Le ricercatrici del CNMR dell'ISS, inoltre, hanno avuto modo di presentare l'iniziativa in differenti eventi, tra i quali la Notte dei ricercatori e delle ricercatrici 2022, svoltasi il 30 settembre e il 1° ottobre 2022 nelle sedi di Roma e Bologna, e in vari convegni in cui sono state invitate a relazionare, tra i quali anche il Convegno Nazionale della Citizen Science Italia (CSI) tenutosi a Pisa nel novembre 2023.

Inoltre, è nel mese di aprile 2024 è uscito un articolo dedicato al progetto sul *Notiziario dell'Istituto Superiore di Sanità* (https://www.iss.it/notiziario), il mensile dedicato all'informazione corrente sulle attività istituzionali curato dal Servizio Comunicazione Scientifica dell'ISS.

Attività di divulgazione e diffusione sono state effettuate anche dai membri dei Comitati e da tutti le/i partecipanti al progetto "Scienza partecipata", che non è possibile quantificare in questa sede. Tuttavia nell'Appendice C si riportano alcune riflessioni che i membri dei Comitati hanno voluto condividere e divulgare attraverso i canali *social* del Telefono Verde Malattie Rare.

Il progetto "Scienza partecipata", infine, ha avuto anche una significativa eco mediatica: dal luglio 2022, ovvero dal lancio del primo comunicato stampa, alla Giornata mondiale delle malattie rare 2023, la "notizia" è stata ripresa da tutte le agenzie di stampa generaliste (ANSA, Agenzia

Nazionale Stampa Associata; AdnKronos, Agenzia di notizie; AGI, Agenzia Giornalistica Italia; Askanews) e, tra le specializzate, da Agenparl (Agenzia di stampa parlamentare), da Agensir (Agenzia di stampa del Servizio di informazione religiosa della CEI - Conferenza Episcopale Italiana) e da AgiR (Agenzia giornalistica Repubblica, agenzia di informazione indipendente specializzata nella politica interna ed estera e nell'economia, riservata agli abbonati). Per un totale di 20 *take* (cioè lanci) di agenzia.

Inoltre, del progetto "Scienza partecipata" hanno parlato quotidiani locali (da *Cuneo Sette* a *Messaggero Veneto*) e nazionali (da *Repubblica* al *Corriere*, da *Avvenire* al *Sole 24 ore*, dall'*Huffington Post* a *Quotidiano sanità* e altri) per un totale di 27 articoli.

Trendsanità.it (https://trendsanita.it/scienza-partecipata-iss/) ha definito il progetto "Scienza partecipata" un esempio di impegno civico, coraggio e generosità per rendere la società più accogliente per tutti e questo in qualche modo sintetizza la sfida che sta dietro a quest'idea.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE E PROGETTI FUTURI

Le attività svolte nell'ambito del progetto "Scienza partecipata" si collocano in un ragionamento globale e in una spinta verso un cambio culturale che si ispira a molti degli obiettivi per lo sviluppo sostenibile come previsto dall'Agenda 2030 (https://www.un.org/sustainabledevelopment) (47), programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità sottoscritto nel settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU).

I *goal* di sviluppo sostenibile dell'ONU prevedono, infatti, oltre al pilastro per salute e benessere che è ovviamente di diretto collegamento con l'ambito delle malattie rare, anche la riduzione delle disuguaglianze, la formazione di qualità e la ricerca e l'ottenimento di un lavoro dignitoso, temi piuttosto critici soprattutto quando si parla dei diritti della persona con disabilità. La progettazione partecipata dà voce e spazio di pensiero alle persone spesso discriminate e non sempre accolte nella comunità.

Sempre più spesso le/i cittadine/i, spesso provenienti da comunità che sperimentano disuguaglianze sanitarie, sono coinvolti in azioni che intendono promuovere equità, in particolare in quei settori di esposizione ai contaminanti ambientali, come la raccolta dati utilizzando diverse tecnologie. Rosas *et al.* hanno esplorato il ruolo che la *citizen science* ha nella promozione dell'equità sanitaria e hanno sottolineato come bisognerebbe coinvolgere sempre più cittadini provenienti da comunità differenti ovvero aumentare l'eterogeneità dei cittadini che raccolgono i dati, in un'ottica di maggiore collaborazione e integrazione tra cittadini e ricercatori rafforzando il rigore dei metodi per valutare l'impatto sull'equità sanitaria (48).

Secondo un articolo pubblicato a fine 2019 su *Nature* (49), i dati prodotti attraverso questa pratica possono integrare e, in definitiva, migliorare il processo di rendicontazione degli obiettivi di sviluppo sostenibile, risolvendo alcuni degli annosi problemi che affliggono l'ambiente e la società. Secondo questo gruppo internazionale e multidisciplinare di studiosi la *citizen science* sta già contribuendo al monitoraggio di almeno cinque indicatori, che potrebbero diventare ben 76 nei prossimi anni. Una mole di dati e di ricerche che equivarrebbe a circa il 33 per cento di tutto lo sforzo messo in atto per monitorare l'andamento dei 17 obiettivi. L'analisi mostra che i maggiori risultati sono stati finora ottenuti in merito all'obiettivo 15, dedicato alla vita sulla terra, l'11, che riguarda le città e comunità sostenibili, il 3, incentrato su buona salute e benessere e il 6, dedicato all'acqua pulita e ai servizi igienico-sanitari.

Per questo motivo soprattutto negli ultimi anni, con la consapevolezza che ormai l'azione non è più procrastinabile, si sta assistendo ad una spinta verso l'applicazione della "scienza dei cittadini". Le/i *citizen scientist*, infatti, contribuiscono alla raccolta di una grande quantità di dati scientifici contribuendo alla sostenibilità della ricerca, ma nel contempo, toccando con mano concetti, metodi e risultati, facilitano l'alfabetizzazione scientifica, la responsabilizzazione e la sensibilizzazione verso problemi di interesse per la comunità. Allo stesso tempo, una maggiore conoscenza legata ai risultati ottenuti può stimolare le/i partecipanti ad agire anche politicamente diventando promotrici/ori e sostenitrici/ori di un cambiamento culturale e politico. Per diventare una/un *citizen scientist,* d'altra parte*,* sono necessari passione, senso della comunità e attenzione a ciò che accade intorno a noi.

Il progetto "Scienza partecipata per migliorare la qualità di vita delle persone con malattia rara" è concretamente un progetto di co-costruzione di possibili soluzioni ai bisogni delle persone con malattia rara e/o disabilità, che parte dalla cittadinanza in un dialogo diretto con professioniste/i di vari settori: un'operazione di *governance* sociale e sanitaria che si è fatta realtà.

Per questo motivo nel prossimo futuro questo percorso intrapreso dal CNMR dell'ISS nel 2022, che ha visto la creazione e il rafforzamento di fruttuose reti di collaborazione, vuole rinnovarsi attraverso nuove iniziative e progettualità che possano ampliare la prospettiva e magari raggiungere una parte della cittadinanza che rappresenta letteralmente il nostro futuro: i giovani.

Già nella prima fase del progetto si sono potute apprezzare ingegno e creatività di ragazze/i di una classe di un istituto di scuola superiore che hanno presentato tante soluzioni non solo utili ma anche "belle", con un'attenzione quindi all'estetica e alla personalità di chi ne potrebbe usufruire.

Nei primissimi mesi del 2024, poi, è stato organizzato un webinar riservato alle/agli studentesse/i di 4 differenti classi di due diversi licei (uno toscano e uno pugliese) che hanno dato avvio ad un primo concreto dialogo di confronto. Questo ha permesso di raccogliere suggestioni e suggerimenti che saranno certamente messi a frutto nella stesura dei prossimi progetti di "Scienza partecipata".

BIBLIOGRAFIA

1. Italia. Legge 10 novembre 2021, n. 175 Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 283 del 27-11-2021
2. Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A, Rodwell C, Gueydan C, Lanneau V, Murphy D, Le Cam Y, Rath A. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *Eur J Hum Genet.* 2020 Feb;28(2):165-173. doi: 10.1038/s41431-019-0508-0.
3. - Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano. *Piano Nazionale Malattie rare 2023-2026.* Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri; 2023. Rep. atti n. 121/CSR del 24 maggio 2023. Disponibile all'indirizzo: https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2023&codLeg=95257&parte=1%20&serie=null; ultima consultazione 15/10/2024.
4. Federico A. Rare neurological diseases: a Pandora's box for neurology (a European and Italian perspective). *Rev Neurol.* 2013;169:S12-7.
5. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics.* 2004;114:e477-82.
6. Salvatore M, Polizzi A, De Stefano MC, Floridia G, Baldovino S, Roccatello D, Sciascia S, Menegatti E, Remuzzi G, Daina E, Iatropoulos P, Bembi B, Da Riol RM, Ferlini A, Neri M, Novelli G, Sangiuolo F, Brancati F, Taruscio D. Improving diagnosis for rare diseases: the experience of the Italian undiagnosed Rare diseases network. *Ital J Pediatr.* 2020 Sep 14;46(1):130. doi: 10.1186/s13052-020-00883-8.
7. Taruscio D, Groft SC, Cederroth H, Melegh B, Lasko P, Kosaki K, Baynam G, McCray A, Gahl WA. Undiagnosed Diseases Network International (UDNI): White paper for global actions to meet patient needs. *Mol Genet Metab.* 2015 Dec;116(4):223-5. doi: 10.1016/j.ymgme.2015.11.003.
8. Taruscio D, Gahl WA. Rare diseases: challenges and opportunities for research and public health. *Nat Rev Dis Primers*. 2024 Feb 29;10(1):13. doi: 10.1038/s41572-024-00505-1.
9. Westberg EE, Miller R. The basis for using the internet to support the information needs of primary care. *JAMA*. 1999;6:6-25.
10. Forman J, Taruscio D, Llera VA, Barrera LA, Cotè TR, Edfjall C, Gavhed D, Haffner ME, Nishimura Y, Posada M, Tambuyzer E, Groft SC, Henter JI. International Conference for Rare Diseases and Orphan Drugs (ICORD). The need for worldwide policy and action plans for rare diseases. *Acta Paediatr*. 2012;101:805-807.
11. United Nations. *Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families. 2021. Resolution adopted by the general assembly on 16 December 2021.* A/RES/76/1325 January 2022. Disponibile all'indirizzo: https://digitallibrary.un.org/record/3953765/files/A_RES_76_132-EN.pdf?ln=en; ultima consultazione 15/10/2024.
12. De Santis M, Sanseverino A, Gentile AE, Polizzi A, Taruscio D. *Telefono Verde Malattie Rare: otto anni di attività.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2017. (Rapporti ISTISAN 17/39)
13. De Santis M, Sanseverino A, Romeo RI, Polizzi A. Informazione e malattie rare: l'esperienza del Telefono Verde Malattie Rare nel triennio 2019-2021. *Boll Epidemiol Naz* 2022;3(2):20-31. doi: https://doi.org/10.53225/BEN_050
14. López-Bastida J, Oliva-Moreno J, Linertová R, Serrano-Aguilar P. *Social*/economic costs and health-related quality of life in patients with rare diseases in Europe. *Eur J Health Econ.* 2016 Apr;17 Suppl 1:1-5.

15. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k.

16. Meterko M. Book review on "Measuring Health. A Review of Quality of Life measurement Scales (2nd Edition)". *International Journal for Quality in Health Care*. 1997;9(6):443-4. https://doi.org/10.1093/intqhc/9.6.443

17. Ruggeri K, Garcia-Garzon E, Maguire Á, Matz S, Huppert FA. Well-being is more than happiness and life satisfaction: A multidimensional analysis of 21 countries. *Health Qual. Life Outcomes.* 2020;18:192. doi: 10.1186/s12955-020-01423-y.

18. Rajmil L, Perestelo-Pérez L, Herdman M. Quality of life and rare diseases. *Adv Exp Med Biol.* 2010;686:251-72. doi: 10.1007/978-90-481-9485-8_15.

19. Gamba S, Cicci L, Stefanov R. Quality of life in patients with unusual diseases: experience of nurses at the clinical research center for unusual diseases Aldo e Cele Daccò. *Assist Inferm Ric.* 2003 Jul-Sep;22(3):144-50.

20. Rozensztrauch A, Śmigiel R. Quality of life in children with Prader-Willi syndrome and the impact of the disease on the functioning of families. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Dec 6;19(23):16330. doi: 10.3390/ijerph192316330.

21. Bardon C, Guillemette A, Rioux ME, Rivard M. Group intervention programs and their impact on well-being and quality-of-life for adults living with a rare or orphan disease - realist review of literature. *Disabil Rehabil.* 2023 Aug;45(16):2567-77. doi: 10.1080/09638288.2022.2104943.

22. Saxena S, Orley J; WHOQOL Group. Quality of life assessment: The world health organization perspective. *Eur Psychiatry.* 1997;12 Suppl 3:263s-6s. doi: 10.1016/S0924-9338(97)89095-5.

23. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry.* 1980;137(5):535-44.

24. Den Broeder L, Devilee J, Van Oers H, Schuit AJ, Wagemakers A. Citizen science for public health. *Health Promot Int.* 2018 Jun 1;33(3):505-514. doi: 10.1093/heapro/daw086.

25. Pedersen M, Wood GER, Fernes PK, Goldman Rosas L, Banchoff A, King AC. The "Our Voice" method: participatory action citizen science research to advance behavioral health and health equity outcomes. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(22):14773. doi:10.3390/ijerph192214773

26. Neff M, Storf H, Vasseur J, Scheidt J, Zerr T, Khouri A, Schaaf J. Identifying project topics and requirements in a citizen science project in rare diseases: a participative study. *Orphanet J Rare Dis.* 2022 Sep 14;17(1):357. doi: 10.1186/s13023-022-02514

27. United Nations Economic Commission for Europe (UNECE). Convention on access to information, public participation in decision-making and access to justice in environmental matters. Official *Journal of the European Union* L 124, 17/05/2005.

28. Europa. Direttiva 2003/4/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 28 gennaio 2003, sull'accesso del pubblico all'informazione ambientale e che abroga la direttiva 90/313/CEE del Consiglio. *Gazzetta ufficiale dell'Unione europea* L 41 del 14.2.2003.

29. Europa. Direttiva 2003/35/CE del parlamento Europeo e del Consiglio del 26 maggio 2003 che prevede la partecipazione del pubblico nell'elaborazione di taluni piani e programmi in materia ambientale e modifica le direttive del Consiglio 85/337/CEE e 96/61/CE relativamente alla partecipazione del pubblico e all'accesso alla giustizia. *Gazzetta ufficiale dell'Unione europea* L 156 del 25.6.2003.

30. European Commission: Directorate-General for Environment. *Citizen science for environmental policy – Development of an EU-wide inventory and analysis of selected practices.* Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2018. https://data.europa.eu/doi/10.2779/961304.

31. League of European Research Universities. *Citizen science at universities: trends, guidelines and recommendations*. Leuven (Belgium): LERU; 2016. (Advice Paper No. 20). Disponibile all'indirizzo: https://www.leru.org/files/Citizen-Science-at-Universities-Trends-Guidelines-and-Recommendations-Full-paper.pdf, ultima consultazione 15/10/2024.
32. Graham ID, McCutcheon C, Kothari A. Exploring the frontiers of research co-production: the Integrated Knowledge Translation Research Network concept papers. *Health Res Policy Syst.* 2019;17(1):88. doi:10.1186/s12961-019-0501-7.
33. Science Communication Unit of the University of the West of England, Bristol. *Science for Environment Policy In-depth Report: Environmental Citizen Science*. Report produced for the European Commission DG Environment, December 2013.
34. European Citizen Science Association. *Ten Principles of Citizen Science*. Berlin: ECSA; 2015. http://doi.org/10.17605/OSF.IO/XPR2N
35. Haklay M, Fraisl D, Greshake Tzovaras B, Hecker S, Gold M, Hager G, Ceccaroni L, Kieslinger B, Wehn U, Woods S, Nold C, Balázs B, Mazzonetto M, Ruefenacht S, Shanley LA, Wagenknecht K, Motion A, Sforzi A, Riemenschneider D, Dorler D, Heigl F, Schaefer T, Lindner A, Weißpflug M, Mačiulienė M, Vohland K. Contours of citizen science: a vignette study. *R Soc Open Sci.* 2021 Aug 25;8(8):202108. doi: 10.1098/rsos.202108.
36. Bonn A, Richter A, Vohland K, Pettibone L, Brandt M, Feldmann R, *et al. Green paper citizen science strategy 2020 for Germany*. GEWISS (BürGEr schaffen WISSen – Wissen schafft Bürger); 2016.
37. Bartoccioni, F, Gliozzo G, Lorenzi, C, Sforzi A, Haklay M, A focus on local public participation in scientific research: citizen science in the Italian landscape. [Poster] In: *First International European Citizen Science Association (ECSA) Conference*, Berlin 19-21/5/2016.
38. Agnello G, Sforzi A, Berditchevskaia A. *Report finale tavola rotonda "Verso una strategia condivisa per la Citizen Science in Italia", 5-6 aprile 2018*. Progetto Doing-it-Together-Sciences (DITOs).
39. Kullenberg C, Kasperowski D. What is citizen science? A scientometric meta-analysis. *PLoS ONE.* 2016;11(1): e0147152.
40. Rowbotham S, McKinnon M, Leach J, Lamberts R, Hawe P. Does citizen science have the capacity to transform population health science? *Crit Public Health.* 2019;29(1):118-28.
41. Marks L, Laird Y, Trevena H, Smith BJ, Rowbotham S. A scoping review of citizen science approaches in chronic disease prevention. *Front Public Health*. 2022;10: 743348.
42. Zaratin P, Vermersch P, Amato MP, *et al*. The agenda of the global patient reported outcomes for multiple sclerosis (PROMS) initiative: Progresses and open questions. *Mult Scler Relat Disord.* 2022;61:103757. doi:10.1016/j.msard.2022.103757.
43. Schaaf J, Neff M, Scheidt J, Steglich M, Storf H. Citizen science in human medicine and the use of software-systems: a rapid scoping review. *Stud Health Technol Inform.* 2021 Sep 21;283:172-179. doi: 10.3233/SHTI210557.
44. Schaaf J, Khouri A, Zerr T, Scheidt J, Neff M, Storf H. Rare diseases in citizen science - preliminary experiences in developing a personal health app. *Stud Health Technol Inform.* 2024 Jan 25;310:1151-1155. doi: 10.3233/SHTI231145.
45. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: WHO; 2001. Disponibile all'indirizzo: https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health; ultima consultazione 15/10/2024.
46. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, 13 December 2006. Disponibile all'indirizzo: https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd; ultima consultazione 15/10/2024.

47. United Nations. *Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development. Division for Sustainable Development Goals*. New York: UN; 2015. (A/RES/70/1).

48. Rosas LG, Rodriguez Espinosa P, Montes Jimenez F, King AC. The role of citizen science in promoting health equity. *Annu Rev Public Health.* 2022 Apr 5;43:215-234. doi: 10.1146/annurev-publhealth-090419-102856.

49. Fritz S, See L, Carlson T, *et al*. Citizen science and the United Nations Sustainable Development Goals. *Nat Sustain*. 2019;2:922-930. https://doi.org/10.1038/s41893-019-0390-3

APPENDICE A
#RarInsieme: i video

I video realizzati nell'ambito della campagna di comunicazione #RarInsieme vedono protagonisti Matteo e Giulia con due differenti patologie rare che mostrano quanto è importante, vitale, esser parte di una comunità. Attorno a loro quella che è stata definita la "rete", cioè tutte le figure che a vario titolo fanno parte dell'universo che ruota intorno ad una persona con una malattia rara: la famiglia, i medici, i ricercatori, le associazioni e le istituzioni. Il concetto di fondo è che insieme nessuno è solo, ma anche che insieme si può fare la differenza. Di seguito la trama dei vari episodi.

EPISODIO: #1 #rarinsieme-spot per Rare Disease Day

https://www.facebook.com/TelefonoVerdeMalattieRare/videos/488263229451794

Nel primo video vengono presentati Matteo, con diagnosi di Xeroderma pigmentoso, e Giulia con sindrome di Crigler Najjar. Due malattie sconosciute alla maggior parte delle persone, difficili addirittura da pronunciare. I due giovani, che inizialmente si stagliano su uno sfondo grigio, scuro, a significare l'angoscia e la solitudine al momento della diagnosi, emergono "colorati" e sorridenti, dopo aver scoperto una vera e propria "comunità": dietro di loro e al loro fianco compaiono progressivamente, oltre ai membri delle rispettive famiglie, i professionisti della salute e i rappresentati delle associazioni di pazienti. In un crescendo che colora la loro vita e che li fa sentire non più soli ma "rarinsieme".

EPISODIO: #2 Matteo

https://www.facebook.com/TelefonoVerdeMalattieRare/videos/663863468314591

Nel secondo video Matteo descrive la sua malattia, lo Xeroderma pigmentoso, che lo costringe a chiudersi in casa quando fuori c'è il sole perché la malattia gli provoca una sensibilità eccessiva alle radiazioni ultraviolette). Emerge il contrasto "visivo" tra il colore plumbeo della sua camera (e quindi della solitudine) e i colori del mondo esterno. Un contrasto che si dipana quando, in ospedale, conosce Giulia e con lei, navigando su Internet, il Portale malattierare.gov.it, e qui, ancora, un'associazione di persone con cui condividere la stessa esperienza di malattia. Di nuovo, dunque, non più soli ma #rarinsieme.

EPISODIO: #3 Giulia

https://www.facebook.com/100063579397285/videos/494293089232855

È la volta di Giulia che presenta la sindrome di Crigler Najjar, dovuta al malfunzionamento metabolico della bilirubina che, in mancanza di terapie e al contrario di quanto avviene a Matteo, la costringe a sottoporsi ogni notte, mentre dorme, alla fototerapia. Giulia non sa con chi parlare della sua storia, del suo dolore, dei suoi dubbi fino a quando scopre il Telefono Verde Malattie Rare dove incontra professionisti competenti che la sanno ascoltare e che le fanno conoscere le risorse a sua disposizione.

EPISODIO #4 Il medico

https://www.facebook.com/TelefonoVerdeMalattieRare/videos/497236382043610

Il quarto video descrive il punto di vista di un professionista, di Anna, medica e ricercatrice nell'ambito delle malattie rare, che nel database del Portale malattierare.gov.it trova un prezioso strumento di lavoro. Qui reperisce, infatti, le principali informazioni sui centri dislocati su tutto il territorio nazionale, sulle Reti di Riferimento Europee (ERN), sui punti informativi regionali a servizio del cittadino.

EPISODIO #5 La famiglia

https://www.facebook.com/TelefonoVerdeMalattieRare/videos/5857887884271880

Prendono la parola Mauro e Federica, genitori di Giulia, che riescono ad uscire dal baratro in cui li ha gettati la diagnosi di malattia rara della propria figlia, scoprendo di non essere soli, grazie all'aiuto di chi (medici, associazioni, istituzioni), con un lavoro di squadra, ogni giorno si adopera per aiutare pazienti e famiglie

ad affrontare la malattia. Alla base, sempre, l'idea di una rete a maglie strette, dove ogni nodo è un prezioso punto di riferimento.

EPISODIO #6 L'Associazione

https://www.facebook.com/TelefonoVerdeMalattieRare/videos/868224560890277

Il sesto video è dedicato alle associazioni di pazienti. Le rappresenta Claudio, insieme ad altri uomini e donne che si sono uniti per condividere esperienze, per fare fronte comune alle difficoltà quotidiane e per tutelare i diritti di tutti, al fianco di enti e istituzioni. Torna ancora il concetto di comunità, perché da soli è molto difficile ma insieme si può fare la differenza.

EPISODIO #7 Malattierare.gov

https://www.facebook.com/TelefonoVerdeMalattieRare/videos/635119218511961

Infine, ecco di nuovo Matteo e Giulia. Cambiati rispetto al primo video: non sono più soli ma in contatto con la comunità delle malattie rare in Italia e nel mondo – attraverso il Portale malattierare.gov.it. Non più impauriti e angosciati, ma sereni perché consapevoli della possibilità di essere informati, curati e sostenuti.

APPENDICE B
Progetto “Scienza partecipata”: i contributi

Di seguito è proposta una breve descrizione dei 32 contributi che hanno partecipato al progetto "Scienza partecipata". Per facilità di presentazione, alcune aree tematiche sono state accorpate poiché diversi progetti afferivano a più di una di queste.

AREA TEMATICA

Autonomia/strategie per provvedere a necessità quotidiane

Una Mano moka si rivolge a tutti coloro che hanno una sola mano o una mano con ridotta funzionalità. Per queste persone diventa impossibile il gesto quotidiano dello stringere la moka per prepararsi in autonomia il caffè. Grazie alla collaborazione fra una cittadina che vive questa problematica e un falegname, è stato realizzato un "incastro ad hoc" in legno in cui viene alloggiata la base della moka. Il prototipo è in legno ma potrebbe essere realizzato in molti materiali.

Autrice: Adele Manzo.
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/una-mano-moka/

Con la stessa funzionalità nasce **la morsa da cucina**, uno strumento che consente di tener fermo un oggetto (bottiglie, scatolette o qualsiasi contenitore) e permettere così, a chi non può usare uno dei due arti superiori, di aprirlo o svitarlo. Realizzata in ghisa, può essere utilizzata i due modi: in maniera permanente ovvero fissata al di sopra di un mobile come ad esempio un tavolo oppure in maniera mobile, mediante un apposito basamento, da posizionare dove si ha bisogno.

Autrice: Natalya Levytska.
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/da-idea-nasce-idea-morsada-cucina/

Un breve video informativo sulla **Sindrome di Aicardi-Goutières**, malattia infiammatoria genetica che colpisce il sistema nervoso centrale, offre, con linguaggio semplice e immediato, una descrizione della patologia e alcuni consigli pratici – dall'adattatore in feltro attaccato alla posata all'ausilio per stare in posizione eretta fino agli abiti con chiusure in velcro – per migliorare l'autonomia nei piccoli gesti quotidiani.

Autrice: Beatrice Ghislotti
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/sindrome-di-aicardi-goutieres-ags/

Argomenti complessi, come la gestione del sacchetto nei pazienti stomizzati e incontinenti, dei prodotti e degli accessori per l'igiene, vengono spiegati ai piccoli pazienti in modo ludico, attraverso un videogioco: **Stomycraft**, ovvero una personalizzazione del più famoso Minecraft. Una simulazione, attraverso le tecniche di *gamification*, di situazioni reali al fine di migliorare il livello di consapevolezza e di accettazione dei pazienti, snellire l'assistenza, coltivare il rapporto di fiducia tra bambino e *caregiver* che possono giocare insieme e favorire la socializzazione.

Autore: Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati Onlus
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/stomycraft/

Sempre ai pazienti con una qualsiasi stomia di tipo intestinale è rivolto il progetto **"Free universal bag for patients with ostomy in all bathroom"** affinché, in situazioni impreviste fuori casa (ad es. distacco del presidio, perforazione del sacchetto), e nel caso in cui non abbiano con sé il relativo kit di stomacare, possano trovare nei servizi igienici riservati alle persone con disabilità scaffali/mensoline contenenti i cosiddetti «presidi universali», specifici per le stomie intestinali. Un progetto che richiede la collaborazione dei titolari di bar, ristoranti, pub e quella delle aziende produttrici dei presidi.

Autore: Salvatore Cardillo
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/free-universal-bag-for-patients-with-ostomy-in-all-bathroom/

La Casa di Ale vuole essere una concept house per la disabilità. Un progetto pilota di un ambiente realmente inclusivo, un laboratorio di idee per presentare il meglio delle tecnologie presenti e future al fine di soddisfare chi, come Ale, ha esigenze speciali. È l'esempio di una famiglia privata che, nel realizzare la casa per il proprio figlio tetraplegico, ha deciso di condividere con altre famiglie il proprio percorso e le soluzioni/tecnologie scelte, per fornire aiuto e supporto a chi ha bisogno di ristrutturare la propria abitazione in funzione della disabilità.

Autore: Marco Meroni
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/la-casa-di-ale/

Gli studenti delle classi Design II/III presso l'Accademia di Belle Arti di Siracusa hanno progettato oggetti di design al fine di agevolare la qualità di vita delle persone con disabilità. Tra gli oggetti progettati per **BODIES III**: un bastone con LED per ciechi; un peluche da ausilio per pazienti con Alzheimer; un tatuaggio temporaneo per avvicinare i bambini diabetici alla terapia; occhiali visori che distraggano dalla paura del prelievo; una maglietta specifica per chi deve sottoporsi a dialisi.

Autori: Studenti dell'Accademia di Belle Arti Siracusa Made Program
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/bodies-iii/

AREA TEMATICA

Comunicazione e gestione delle emozioni

La terapia della speranza: un documentario che racconta l'attività di volontariato presso il reparto di Ortopedia Oncologica dell'Istituto Regina Elena di Roma svolta dall' "Associazione Rukije Un Raggio di Sole", formata da pazienti operati per un tumore all'apparato muscoloscheletrico. L'obiettivo immediato dei volontari è aiutare i pazienti ricoverati ad affrontare la stessa battaglia con cui si sono dovuti confrontare prima loro. Il fine più a lungo termine è quello di introdurre "la terapia della speranza" in ogni ospedale e reparto oncologico a livello nazionale.

Autore: Associazione Rukije Un Raggio di Sole
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/la-terapia-della-speranza/

LogosTextToSpeech è un software web per la sintesi vocale nato dall'idea di un'educatrice che lavora con soggetti autistici e un fisico sviluppatore di software web. Logos vuole essere un software ad hoc per le esigenze di chi ha disabilità fonetica e vuole diventare l'alternativa gratuita ai software per la sintesi vocale attualmente in commercio.

Autore: Daniele Ferrari
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/logostextttospeech/

Salute orale e malattie rare e qualità della vita: il supporto della tecnologia digitale: un progetto che prevede la realizzazione di una App - iHealthy - in grado di migliorare la qualità di vita delle persone con malattie rare, a partire dalla salute del cavo orale, attraverso una serie di funzionalità proprie dello strumento digitale (invio di foto, realtà aumentata e teleassistenza) che favoriscono la comunicazione con i professionisti del settore.

Autore: Università Aldo Moro di Bari, U.O.C. di Odontostomatologia.
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/salute-orale-e-malattie-rare-e-qualita-della-vita-il-supporto-della-tecnologia-digitale/

La Stanza Chiara è pensata dall'Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari (AISMAC), come uno spazio privato, gratuito per i pazienti, dove essi possano venire accolti e sostenuti professionalmente durante il percorso di malattia. È fondamentale, infatti, che, oltre all'accesso alla diagnosi e alla terapia, ci siano anche strumenti di accompagnamento che possano dare al paziente equilibrio durante il proprio percorso.

Autore: AISMAC
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/la-nostra-stanza-chiara/

La Chiari si racconta attraverso un prototipo che permette di spiegare ai pazienti nei Centri specializzati come funziona la malattia. Le malformazioni di Arnold Chiari e Siringomielia, infatti, sono pochissimo o per nulla conosciute dai medici. L'idea è quella di costruire un prototipo – con relativo video tutorial – a forma di testa trasparente per far spiegare dall'interno la meccanica della malattia.

Autore: AISMAC
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/la-chiari-si-racconta/

La chiavetta dei Chiarini. Sempre l'AISMAC, partendo dalla constatazione delle difficoltà nei momenti di emergenza (pronto soccorso, incidenti) nel saper parlare della propria patologia, in modo veloce ed efficace, ha ideato una chiavetta USB destinata a contenere, in formato di immagini, tutti i documenti clinici del paziente. Insieme alla chiavetta è stato creato "il tesserino di emergenza", cartaceo, che contiene tutti i dati del paziente, lo spazio per indicare le patologie e gli eventuali interventi, alcune avvertenze di base sulle pratiche mediche da evitare.

Autore: AISMAC.
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/la-chiavetta-dei-chiarini/

La Comunicazione Aumentata/Alternativa nei pazienti neuromuscolari comprende molteplici mezzi di comunicazione immediata (mimica, postura, gesto o lingua dei segni) o mediata (es. libri per la comunicazione, tablet, ecc.), che sono personalizzati dovendo tener conto di diverse capacità motorie e neuropsicologiche e di differenti bisogni comunicativi. Per favorire la massima diffusione alle ASL e alle scuole della regione Toscana, la Fondazione Stella Maris ha realizzato un opuscolo informativo illustrato.

Autore: IRCS Fondazione Stella Maris
In fase di realizzazione.

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/la-comunicazione-aumentativa-alternativa-caa-nei-pazienti-neuromuscolari/

Gioco e imparo LIS al supermercato vuole condividere la LIS attraverso i prodotti del supermercato. O meglio attraverso un'App che può scansionare il codice a barre dei prodotti tramite fotocamera e mostrare un video con il segno corrispondente al prodotto. In tal modo, si crea un piccolo dizionario specifico di segni del quotidiano ricco di informazioni, sinonimi e varianti fonologiche in LIS; si rende accessibile alle persone sorde un luogo pubblico; si coinvolgono, attraverso il gioco, bambini e adulti nella condivisione di una lingua.

Autore: Associazione Mondo Charge
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/gioco-e-imparo-lis-al-supermercato/

Chi non ha mai provato ansia dentro il tubo di una risonanza magnetica o di una TAC? E chi, adulto o bambino, non ha mai avuto paura di un qualche esame medico? **Il Progetto ALBERELLO** (Applicazione per LiBERare i pazienti dallo strEss deLLe indagini diagnOstiche), pensato da un gruppo di cinque persone, si propone di sviluppare uno strumento semplice e intuitivo, quale può essere un'App o una piattaforma web, che aiuti a superare l'ansia legata alle procedure medico-diagnostiche. Ad esempio, chi è claustrofobico o chi è angosciato da esami quali la risonanza magnetica, cliccando su alcune icone dell'App potrà ascoltare brevi arrangiamenti musicali derivati dalla campionatura del rumore di una risonanza magnetica, familiarizzando con questi suoni nei giorni precedenti l'esame.

Autori: Francesco, Giulia, Angelo, Daniele e Antonio
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/progetto-alberello/

Bisogna comunicare, condividere le esperienze, non nascondersi. Tanto più per chi convive con una malattia rara. È questa l'idea alla base del progetto di un **laboratorio di scrittura creativa autogestito** che prevede, tramite incontri a cadenza settimanale o mensile, non solo di raccontarsi attraverso la scrittura, ma anche e soprattutto di mettersi a disposizione dell'altro, di ascoltare l'altro, in una sorta di auto-aiuto. Oltre ai comuni mezzi usati per scrivere - pc, libro, quaderno – anche incontri letterari, passeggiate all'aperto, gite e visite a musei, città, e tutto ciò che possa accrescere l'autonomia e l'indipendenza.

Autrice: Gina Scanzani.
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/laboratorio-di-scrittura-creativa-autogestito/

Ti racconto la malattia. Spiegare la malattia ai bambini – e non solo a loro – tramite una breve favola in cui gli organi vengono animati, i sintomi e le procedure mediche spiegate in maniera semplice e divertente, senza nulla togliere all'esattezza dei concetti. Per aiutare ad affrontare con leggerezza un percorso difficile. Così, nella favola pubblicata sul sito di scienza partecipata, unarisonanza magnetica diventa una grande carovana del far west, il signor cervelletto che decide di andarsene via di casa con la valigia è usato per spiegare l'erniazione (lo scivolamento) delle tonsille cerebellari, e così via.

Autrice: Francesca Ricci
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/ti-racconto-la-malattia/

AREA TEMATICA

Abilità cognitive

L'orologio a lettura facilitata: prima infanzia, elementari, post elementari è ideato per bambine/i e ragazze/i che presentano difficoltà nella lettura delle ore e nell'orientamento temporale nell'arco della giornata. Ne sono state sviluppate tre diverse varianti per a) prima infanzia: la suddivisione della giornata in fasce orarie è rappresentata da immagini colorate, ognuna dedicata a una particolare attività; b) scuola elementare: per bambini che sanno leggere le parole ma presentano difficoltà nella comprensione delle ore indicate da numeri e lancette; c) post elementari: a lettura facilitata, ovvero le ore sono scritte in cifre e in lettere.

Autore: Giovanni Taruscio
Realizzato.

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/orologio-a-lettura-facilitata-prima-infanzia-elementari-post-elementari/

Dal **Mondo Charge arriva un'App per condividere metodi e materiali didattici** già collaudati. L'idea parte dalla domanda su quale sia il supporto più efficace tra video, diapositive e lavoro manuale nel facilitare l'apprendimento degli studenti con difficoltà. Domanda alla quale non c'è una risposta univoca, bensì la strategia più adatta per ciascuno, realizzata combinando elementi diversi, condensati in un'App.

Autore: Associazione Mondo Charge
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/mondo-charge-una-App-per-condividere-metodi-e-materiali-didattici/

Il Progetto **Luigi Mayer**, attivo dal 2007 su tutto il territorio nazionale, consta di linee guida per la terapia e la gestione familiare ed extra-familiare di un figlio/a con sindrome del Cri-du -Chat, prevedendo l'invio di una figura adeguatamente formata, che istruisca la famiglia sulle terapie educative e riabilitative e coordini il lavoro con gli operatori del luogo (scuola, servizi sociali, ASL, centri assistenziali).

Autore: Associazione Bambini Cri du Chat
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/progetto-luigi-meyer/

AREA TEMATICA

Mobilità, sport/tempo libero

Mare che passione, un progetto ideato dall'Associazione DisabilmenteMamme, prevede stampelle galleggianti che permettano di entrare e uscire dall'acqua in completa autonomia. L'idea, pur rivolgendosi a tutti, nasce in particolar modo dall'esigenza delle mamme con disabilità di seguire liberamente i propri figli in piscina o al mare, senza necessità di essere accompagnate.

Autore: Associazione DisabilmenteMamme
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/mare-che-passione/

La **Sedia a slitta** si rivolge a persone con ridotte o assenti capacità motorie: una pedana scivolo viene aggiunta alla sedia a rotelle, in modo da accompagnare la persona sulla sabbia e lungo la riva del mare o, più in generale, in luoghi di difficile accesso.

Autrice: Addolorata Cozzoli
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/sedia-slitta/

AREA TEMATICA

Strategie di inclusione sociale

Il progetto **RadioAIdel22**, nato dall'Associazione Associazione AIdel22 APS, si propone di rendere protagonisti ragazzi e ragazze e giovani adulti attraverso il linguaggio universale della musica. La radio è on air con diffusione nazionale e internazionale e i ragazzi e le ragazze quotidianamente propongono le loro dirette.

Autore: Associazione AIdel22 APS
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/radioaidel22/

Like your Home è un modello di inserimento socio-lavorativo che agevola l'accessibilità nel settore turistico extralberghiero. È la prima rete di ospitalità gestita da persone con disabilità o con esigenze specifiche che diventano così imprenditori trasformando le loro case in strutture di ospitalità turistica. Like your Home consente quindi al turista con la stessa disabilità del gestore di avere a disposizione le competenze e gli ausili adeguati, anche durante i periodi di vacanza.

Autrice: Immacolata Ummarino
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/like-your-home-modello-di-imprenditoria-inclusiva-e-sociale/

Spazi e pagine che includono: un parco e un libro. Ovvero un progetto co-partecipato per realizzare un parco (a Padova) con camminamenti anti-trauma, giostre e arrampicate accessibili, altalena con aggancio e scivolo con rampa per carrozzine e così via, come pure testi con indicazioni multi-codice e scritte in nero e in braille.

Autore: Fondazione Robert Hollman e comune di Padova
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/spazi-e-pagine-che-includono-un-parco-un-libro/

La terapia occupazionale è al centro del progetto **Strategie ergoterapiche e adattamento ambientale, mediante un approccio client -centered, nelle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche: un caso clinico,** che illustra i risultati di un case report: quello di una ragazza di 15 anni con miosite, una patologia del gruppo delle Miopatie Infiammatorie Idiopatiche caratterizzate da debolezza muscolare invalidante. Una sedia ergonomica ha aiutato la ragazza a prolungare i tempi per fare i compiti, un supporto da tavolo per il phon e una modifica ai pulsanti le hanno consentito di asciugarsi i capelli in autonomia, la sensibilizzazione di compagni e insegnanti le ha ottenuto la piena integrazione scolastica. Scopo del report è approfondire gli studi in tal senso in modo da poter redigere linee guida ufficiali per la miosite.

Autrice: Irene Palermo
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/strategie-ergoterapiche-e-adattamento-ambientale-mediante-un-approccio-client-centered-nelle-miopatie-infiammatorie-idiopatiche-un-caso-clinico/

Costruire una community on line per adolescenti (14-17 anni) e preadolescenti (11-14 anni) con Sindrome di Marfan. È l'obiettivo del progetto **L'altra metà del cuore Marfan**. Il cuore, infatti, è uno degli organi più colpiti e quindi più studiati nella Sindrome di Marfan. Meno attenzione viene però riservata all'altra metà del cuore, quella associata alle emozioni. Al fine di promuovere senso di appartenenza, attivismo e advocacy tra i partecipanti, il progetto si propone di lavorare sulla narrazione individuale, sollecitando ogni ragazzo/a a raccontarsi, trasformando poi le narrazioni in podcast da pubblicare on line a disposizione di altri adolescenti.

Autore: TICE Cooperativa Sociale in collaborazione con Associazione Sindrome di Marfan
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/laltra-meta-del-cuore-marfan/

Cosa mangerà da grande? Ricette per diete metaboliche speciali. Ricette per diete metaboliche speciali è una collana di cinque ricettari dedicata a chi convive con alcune malattie metaboliche, a causa delle quali si deve osservare una dietoterapia per tutta la vita. Lo scopo è avvicinare i pazienti, soprattutto i bambini, in modo positivo alle diete salvavita, rendendo i pasti non un problema ma un piacere da condividere.

Autore: Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie (AISMME)
In fase di realizzazione.

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/cosa-mangera-da-grande-ricette-per-diete-metaboliche-speciali/

Il progetto pilota intitolato **I fagioli ribelli** è dedicato ai pazienti pediatrici con Malattia Renale Cronica, e propone un approccio innovativo all'alimentazione ipoproteica al fine di ottenerne l'accettazione e, al tempo stesso, il miglioramento dei parametri clinici dei piccoli. Il tutto attraverso laboratori di cucina e corsi di educazione alimentare rivolti non solo a famiglie e piccoli pazienti, ma anche a nefrologi pediatri, dietiste, nutrizionisti, psicologi, chef.

Autore: Rete del Ma. Re. Rete Italiana per le Malattie Renali in Età Pediatrica
In fase di realizzazione

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/i-fagioli-ribelli/

Plasma la tua vita, dona Plasma. Un gioco di ruolo su piattaforma interattiva - https://www.plasmavita.it - dove gli studenti possono immedesimarsi con i protagonisti: cinque compagni di scuola tra 17 e 20 anni, tra cui uno affetto da Immunodeficienza primitiva, ognuno con un volto (disegnato da un illustratore) e una voce (quella di un attore professionista). Insieme affronteranno un viaggio durante il quale avranno l'occasione di riflettere su inclusione, collaborazione, donazione (di sangue e plasma). È questo lo scopo del progetto didattico Plasmavita.

Autore: Associazione immunodeficienze primitive
Realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/plasma-la-tua-vita-dona-plasma/

Picture your EGID. Un database digitale in cui raccogliere le storie dei pazienti con Patologie Gastrointestinali Eosinofile (EGIDs) - che spesso hanno anche un'aumentata prevalenza di Disturbi del Neurosviluppo (ND) e, quindi, difficoltà nel comunicare -, un kit digitale di strumenti di comunicazione alternativa, un questionario ad hoc per la popolazione EGIDs+ND e un mobile device a disposizione dei pazienti/*caregiver* e dei centri di cura, contenente tutte e 3 gli strumenti. In questo consiste Picture your EGID, il progetto che vuole supportare le persone con ND nel percorso di cura delle patologie gastrointestinali mediante il miglioramento della comunicazione medico-paziente.

Autore: ESEO Italia.
Non realizzato

Disponibile al seguente link: https://www.scienzapartecipata.it/project/picture-your-egid/

APPENDICE C
Progetto “Scienza partecipata”: la parola ai Comitati

Di seguito sono riportate le riflessioni sull'importanza del progetto "Scienza partecipata" espresse da alcuni membri del Comitato scientifico e del Comitato promotore, che hanno rappresentato una parte importante della campagna di comunicazione *social* relativa al progetto stesso.

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Scienza Partecipata permette alle persone di partecipare al progresso scientifico con le loro vite, aiutando medici e ricercatori a conoscere priorità finora sconosciute o sottovalutate"

Marco Macucci
Neurologo già in servizio presso l'Ospedale San Giuseppe di Empoli (FI) e membro del Comitato promotore di Scienza Partecipata.

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Finalmente un progetto di co-costruzione di risposte ai bisogni dei pazienti, che parte dalle scuole e dagli individui in un dialogo con gli esperti del mondo delle malattie rare: un'operazione di governance sociale e sanitaria che si fa realtà"

Maria Giulia Marini
Epidemiologa e farmacologa, Presidente dell'European Narrative Medicine Society e Direttore Area Sanità di ISTUD

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Occorre guardarsi dentro: individuare i propri bisogni e raccogliere le proprie risorse, per condividere i primi e mettere a disposizione di tutti le seconde"

Gaia Marsico
Docente di filosofia, bioeticista e membro del Comitato promotore di Scienza Partecipata

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Un'intuizione che funziona può mettere in circolo speranza, può essere contagiosa e, coinvolgendo istituzioni pubbliche e private, può divenire un prototipo da sviluppare e moltiplicare a servizio degli altri"

Arnoldo Mosca Mondadori
Presidente della Fondazione Casa dello spirito e delle arti e componente del Comitato scientifico di Scienza Partecipata

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Un progetto che mira alla promozione dell'attivismo civico e che attraverso testimonianze ed esperienze quotidiane può contribuire a generare un impatto positivo sulla vita delle persone con malattia rara e dei loro familiari. Tutti possiamo partecipare ed essere perciò cittadini attivi"

Tiziana Nicoletti
Responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e rari (Cittadinazattiva) e membro del Comitato scientifico di Scienza Partecipata

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Scienza partecipata vuol dire mescolanza di esperienze e saperi, di empatia e di idee, che partendo dai bisogni delle persone con malattia rara si trasformano in progetti per migliorarne la qualità di vita e favorirne l'inclusione"

Vincenzo Pallotta
Presidente Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia APS (A.Ma.R.A.M.) e membro del Comitato scientifico di Scienza partecipata.

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Scienza Partecipata promuove una prospettiva inclusiva della ricerca, stimola la comprensione delle implicazioni sociali delle disabilità, contribuisce alla costruzione di un presente migliore e di un futuro sostenibile per i bambini con malattie rare, le loro famiglie, la società tutta"

Agata Polizzi
Prof.ssa associata di Pediatria, Università degli Studi di Catania, e membro del Comitato promotore di Scienza partecipata.

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

"Una semplice intuizione, una soluzione apparentemente banale, se condivisa, può rappresentare una ricchezza inattesa, un modello da riprodurre o un primo passo per ulteriori progetti. Tutti possono contribuire, da protagonisti, a rendere più semplice e vivibile anche solo uno spicchio di vita di altre famiglie, grazie alla propria fantasia e creatività"

Angelo Selicorni
Dir. del Dip. materno-infantile ASST Lariana (Como), responsabile del Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile e membro del Comitato scientifico di Scienza Partecipata

CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata
"Non tenere per te la soluzione che hai trovato per superare qualche difficoltà, tua o di una persona di cui ti prendi cura. Rendila disponibile anche agli altri! Se fai parte di un gruppo scolastico, universitario o di un'associazione, proponi la tua idea, anche se non è ancora realizzata. Scienza partecipata è fatta per te!"
Sylvia Sestini
Presidente del Forum Toscano Associazioni di Malattie Rare e membro del Comitato scientifico di Scienza partecipata
CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE
Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata
"Un progetto innovativo, in grado di dare spazio e valore alle idee e alle realizzazioni che possono migliorare la vita delle persone con malattie rare ma anche la vita di noi tutti. Idee che vengono dal basso, dai singoli e dai gruppi, in grado di dar corpo a uno scambio proficuo e paritario, di grande valore sociale"
Ketty Vaccaro
Responsabile Area salute e welfare del CENSIS e Presidente del Comitato scientifico di Scienza Partecipata
Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata
"Partecipazione attiva, interazione tra scienza e società, condivisione e cooperazione: tutto questo è Scienza Partecipata, il progetto di chi, senza esitazione, mette a disposizione degli altri le proprie risorse"
Monica Volpini Morricone
Presidente dell'Associazione Armonica Onlus e componente del Comitato scientifico di Scienza Partecipata
Partecipa al progetto, visita:
www.scienzapartecipata.it

Serie Rapporti ISTISAN
numero di ottobre 2024, 3° Suppl.

Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità

Roma, ottobre 2024