



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

Bando di partecipazione al progetto “Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare”

Le malattie rare

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

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

Il progetto

Il progetto *“Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare”* è coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ed è finanziato dal Ministero della Salute nell'ambito di un Accordo di collaborazione. L'iniziativa intende far emergere e condividere idee operative, soluzioni, tecnologie, servizi e strategie per affrontare piccole e grandi difficoltà e sfide di ogni giorno.

Questo progetto è rivolto a cittadine e cittadini, scuole, associazioni, ricercatrici e ricercatori, istituzioni. L'obiettivo è contribuire tutti insieme a migliorare la vita delle persone e delle loro famiglie, attraverso la proposta e la condivisione di idee, esperienze e strumenti.



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

Art. 1 OBIETTIVI

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

Art. 2 PARTECIPAZIONE

- La partecipazione è libera e gratuita ed è aperta a tutte le persone interessate, senza limiti di età.
- Ogni partecipante può inviare uno o più contributi specificando l'area tematica di riferimento, scegliendo fra quelle elencate nel presente Bando e anche riportate nel Modulo di iscrizione. Le proposte inviate non devono essere coperte da diritti d'autore o brevetto e devono essere liberamente utilizzabili dalla comunità, senza che da questo derivino vantaggi economici o commerciali.
- Per i prodotti che utilizzino audio, video o immagini non originali dovrà essere data idonea garanzia dell'assolvimento degli obblighi inerenti al copyright e/o ai diritti SIAE o equivalenti, qualora necessari.
- Tutti i contributi inviati dovranno essere di proprietà fisica ed intellettuale della persona che le presenta (è cura del partecipante confermare tale proprietà nel Modulo di iscrizione)

Il mancato rispetto di tali condizioni comporterà l'esclusione della domanda.

Per partecipare è necessario:

- Compilare il Modulo di iscrizione in ogni sua parte, disponibile esclusivamente ONLINE.
- Fornire il CONSENSO al trattamento dei dati personali incluso nel Modulo di iscrizione.
- Inviare i contributi nei formati di seguito indicati, attraverso il Modulo di iscrizione:



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



- **PDF** - Il testo dovrà essere scritto in lingua italiana, non superiore alle 5 cartelle, ciascuna di 1.800 battute (30 righe per 60 battute, titoli e spazi inclusi). Utilizzare il carattere Times New Roman 12 e interlinea 1,5.
- **Immagine** – È possibile inviare fino ad un massimo di 5 foto in formato Gif, Jpeg, Jpg o Png (size limit max 25 mb)
- **Video**– Il video non dovrà superare i 3 minuti (size limit max 25 mb in formato MOV o MP4)
- **Audio** – L’audio non dovrà superare i 3 minuti (formato Avi o MP3)
- **PPT**- È possibile inviare fino ad un massimo 5 slide (formato ppt e pptx)

È necessario non inserire marchi e pubblicità. Non inserire elementi identificativi in quanto la valutazione effettuata dal Comitato Scientifico sarà anonima.

Il mancato rispetto di tali condizioni comporterà l’esclusione della domanda.

CASI SPECIFICI:

- a) contributo di **minori**: la scheda di partecipazione deve essere compilata dai genitori o dal tutore legale;
- b) contributi di **classi scolastiche**: la scheda deve essere compilata e sottoscritta esclusivamente dal/dalla docente;

I contributi potranno pervenire in maniera continua dall’apertura del Bando fino al 30 ottobre 2022.

Art. 3

AREE TEMATICHE

I contributi che si intendono presentare devono riguardare una 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.



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

Art. 4

COMITATO SCIENTIFICO e MODALITÀ DI SELEZIONE

COMITATO SCIENTIFICO - Il Comitato Scientifico multidisciplinare è composto da rappresentanti della cittadinanza, dei pazienti, professioniste e professionisti della salute e della comunità scientifica in senso ampio.

MODALITÀ DI SELEZIONE – I contributi che soddisfino i requisiti richiesti secondo quanto indicato nel presente Bando, saranno valutati e selezionati dal Comitato Scientifico in relazione ai seguenti criteri:

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

Tutti i contributi ammessi - a giudizio insindacabile del Comitato Scientifico - saranno disponibili online a cadenza periodica dal lancio del presente Bando nella sezione dedicata del portale interistituzionale www.malattierare.gov.it, sul sito www.scienzapartecipata.it e sui social del Telefono Verde Malattie Rare del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità.

Il Comitato Scientifico selezionerà i 5 che avranno ottenuto il punteggio maggiore e entro dicembre 2022 saranno realizzati 5 video ad hoc.

Art. 5

DIFFUSIONE

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

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

Art. 6

PROPRIETÀ e COPYRIGHT

Con la partecipazione al Bando, gli ideatori dei contributi ne mantengono la proprietà intellettuale, ma cedono all'Istituto Superiore di Sanità e al Ministero della Salute il diritto di utilizzo del prodotto (testi, immagini, audio e video) e della sua riproduzione (con qualsiasi mezzo, formato e supporto inclusi i CD-ROM, supporti elettronici, servizi internet o altri formati che in futuro divenissero disponibili) a fini di attività di ricerca, formazione e comunicazione.



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE



#rarinsieme
Progetto Scienza Partecipata

Gli ideatori dei contributi con la partecipazione all'iniziativa accettano integralmente tutti gli articoli del presente Bando.

Art. 7 PRIVACY

Le informative complete sul trattamento dei dati personali e relativa alla partecipazione al Bando sono consultabili sul portale interistituzionale www.malattierare.gov.it e sul sito www.scienzapartecipata.it