



## **“Scienza partecipata per il miglioramento della qualità di vita delle persone con malattie rare”**

**Ente finanziatore:** Ministero della Salute

**Obiettivi ed impatto attesi:** 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, finalizzati a :

- 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

Ogni contributo può riguardare una o più aree tematiche (disponibili sul Bando) e potrà essere illustrato utilizzando diversi format:

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

Potranno essere sottomessi contributi non ancora realizzati (ad es. una idea progettuale), in corso di realizzazione (quindi in fase di effettivo sviluppo) o già realizzati.

Ogni contributo può riguardare una o più delle seguenti aree:

- mobilità (es. strumenti o strategie per facilitare i movimenti e le attività fisiche);
- autonomia e 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 e tempo libero;
- gestione delle emozioni (es. gestione dello stress, dell’ansia, dell’aggressività);
- strategie di inclusione sociale, scolastica e lavorativa.

**Criteri di eleggibilità:** 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)

**Contributo finanziario:** N/A

**Scadenza:** 30 ottobre 2022

**Ulteriori informazioni:**

**[Bando e Informativa](#) | [#rarinsieme \(scienzapartecipata.it\)](#)**