

SCHEMA PER LA PRESENTAZIONE DEL CASO STUDIO

TITOLO: (denominazione del caso studio) Il Paese delle Rarità
AREE TEMATICHE (indicare fino a tre tra le seguenti): <ul style="list-style-type: none">i. <input type="checkbox"/> trasferimento tecnologico;ii. <input type="checkbox"/> produzione e gestione di beni pubblici;iii. <input type="checkbox"/> public engagement;iv. <input checked="" type="checkbox"/> scienze della vita e salute;v. <input type="checkbox"/> sostenibilità ambientale, inclusione e contrasto alle diseguaglianze, con particolare riferimento agli obiettivi dell'Agenda ONU 2030
CAMPI D'AZIONE: (indicare almeno un campo d'azione per ciascuna area tematica scelta) <p><i>i. trasferimento tecnologico:</i></p> <ul style="list-style-type: none">a) <input type="checkbox"/> valorizzazione della proprietà intellettuale o industrialeb) <input type="checkbox"/> imprenditorialità accademicac) <input type="checkbox"/> strutture di intermediazione e trasferimento tecnologicod) <input type="checkbox"/> iniziative di cross-innovation e di cross-fertilization; collaborazioni Impresa Universitàe) <input type="checkbox"/> attività di formazione per promuovere la cultura dell'innovazione <p><i>ii. produzione e gestione di beni pubblici</i></p> <ul style="list-style-type: none">a) <input type="checkbox"/> produzione, gestione e valorizzazione di beni artistici e culturalib) <input type="checkbox"/> apprendimento permanente e didattica apertac) <input checked="" type="checkbox"/> produzione di beni pubblici di natura sociale, educativa e politiche per l'inclusioned) <input type="checkbox"/> progetti di sviluppo territoriale, infrastrutturale e di rigenerazione urbanae) <input type="checkbox"/> azioni per lo sviluppo della Scienza aperta <p><i>iii. public engagement</i></p> <ul style="list-style-type: none">a) <input type="checkbox"/> organizzazione di attivitàb) <input checked="" type="checkbox"/> divulgazione scientificac) <input type="checkbox"/> divulgazione multimedialed) <input checked="" type="checkbox"/> iniziative di coinvolgimento proattivo dei cittadini nella ricerca e/o nell'innovazione anche per favorire la disseminazione e l'implementazione dei risultati della ricerca e dell'innovazione nella società e ridurre disuguaglianze e discriminazionie) <input checked="" type="checkbox"/> attività di coinvolgimento e interazione con il mondo della scuola <p><i>iv. scienze della vita e salute</i></p> <ul style="list-style-type: none">a) <input type="checkbox"/> sperimentazione clinicab) <input checked="" type="checkbox"/> iniziative di prevenzione, promozione e tutela della salute pubblicac) <input checked="" type="checkbox"/> attività in ambito sanitario, in favore delle categorie fragilid) <input type="checkbox"/> attività di cooperazione sanitaria internazionalee) <input type="checkbox"/> salute ambientale e sicurezza alimentare <p><i>v. sostenibilità ambientale, alla inclusione e al contrasto alle diseguaglianze, con particolare riferimento agli obiettivi dell'Agenda ONU 2030</i></p> <ul style="list-style-type: none">a) <input type="checkbox"/> contrasto alla povertà, inclusione e coesione sociale, uguaglianza davanti alla legge, giustiziab) <input type="checkbox"/> transizione ecologica ed energetica, sostenibilità ambientale e climaticac) <input type="checkbox"/> cooperazione internazionale allo sviluppo sostenibile e alla coesione socialed) <input type="checkbox"/> divulgazione, promozione e diffusione della cultura della legalità e sostenibilità

e) attività innovative a supporto della sostenibilità di carattere organizzativo, infrastrutturale o di governance.

A. ISTITUZIONE: Università degli studi della Campania *Luigi Vanvitelli*.

B. DIPARTIMENTO: SCIENZE MEDICHE TRASLAZIONALI

C. EVENTUALI AREE SCIENTIFICHE DEL CASO STUDIO (*campo facoltativo*):

D. PERSONALE ACCADEMICO DI RIFERIMENTO: *PROF GIUSEPPE LIMONGELLI*

E. PAROLE CHIAVE: *Malattie rare - Inclusione – Informazione*

F. DESCRIZIONE DETTAGLIATA DEL CASO STUDIO:

Il paese delle Rarità nasce con la volontà di confrontarsi sul tema delle malattie rare anche con i più giovani, attraverso un linguaggio per loro immediato e coinvolgente, per entrare in contatto con una realtà di cui si parla ancora troppo poco. Un progetto per far conoscere a bambini e ragazzi il mondo delle malattie rare e diffondere un messaggio di inclusione e di speranza: si chiama “Il Paese delle Rarità” ed è un fumetto interamente dedicato alle malattie rare che racconta la storia di un padre e un figlio alla scoperta di un luogo dove la rarità è considerata un prezioso superpotere di cui prendersi cura. Viene “illustrato” il concetto di “malattia rara”) quando colpisce meno di 1 persona su 2.000) . e allo stesso tempo la frequenza con cui si presentano: oggi si contano tra le 7.000 e le 8.000 patologie rare, che nel loro insieme interessano oltre 2 milioni di persone in Italia e 30 milioni in Europa. Nell’80% dei casi, queste malattie hanno una base genetica e si manifestano alla nascita o nella prima infanzia. In Campania, secondo il Registro Regionale Malattie Rare, sono circa 30.000 i pazienti certificati. Per molti pazienti la diagnosi resta un processo complesso, a causa dalla varietà di manifestazioni cliniche e sintomi che ognuna di queste patologie può avere. Una maggiore conoscenza può consentire diagnosi precoci e interventi più mirati, e aiutare i pazienti a uscire dall’isolamento che la malattia porta con sé, facendo sentire “diverso” chi ne è colpito. È questo il senso de “Il Paese delle Rarità”, un luogo fantastico dove tutto è raro e prezioso, dove il piccolo paziente protagonista del racconto si trasforma in un supereroe, circondato da tanti amici, ognuno con un diverso superpotere, e da una équipe di ‘medici ‘ che porta avanti una missione importante: aiutare i supereroi a gestire al meglio i loro superpoteri. Il viaggio dei due protagonisti, che incontra l’immaginario dei bambini attraverso il linguaggio del fumetto, altro non è che il percorso che compiono i pazienti per ottenere una diagnosi e, laddove possibile, una cura.

G. DESCRIZIONE DETTAGLIATA DELL’IMPATTO NEL PERIODO 2020-2024

Questo progetto è nato con l'obiettivo di sensibilizzare bambini e ragazzi sui temi legati alle malattie rare, utilizzando la leggerezza e la creatività del fumetto per raccontare il valore dell'unicità e promuovere l'importanza dell'accoglienza, affinché i bambini possano familiarizzare sin da piccoli con le malattie rare che rappresentano un classico esempio di disabilità. 'Il Paese delle Rarità' contiene anche un importante messaggio di speranza per i pazienti, affinché ciascuno possa trovare la giusta strada da percorrere. In questo obiettivo è racchiuso l'impegno quotidiano di tutte le persone che lavorano nell'ambito delle Malattie Rare: accogliere i malati rari e le loro famiglie, informarli, supportarli e guidarli verso il migliore percorso possibile.

H. EVENTUALI INDICATORI ATTESTANTI L'IMPATTO DESCRITTO

Il fumetto "Il Paese delle Rarità" è stato diffuso nelle scuole primarie e secondarie di primo grado campane, grazie alla volontà congiunta di Regione Campania e del Centro di Coordinamento Malattie Rare. L'evento di presentazione del progetto si è tenuto il 13-11-23 presso l'auditorium della regione Campania, aperto a giornalisti, referenti istituzionali regionali, referenti delle istituzioni scolastiche, genitori e pediatri.

Al fine di raggiungere il maggior numero di contatti, tale progettualità ha portato alla stipula di una convenzione tra l'Ufficio Scolastico Regionale per la Campania e l'AORN dei Colli. Quest'ultima prevede l'organizzazione di incontri con gli studenti in istituti scolastici allo scopo di sensibilizzare i più giovani e giovanissimi sul tema delle malattie rare, puntando l'attenzione sulla prevenzione e la conoscenza. Istruendo il personale docente ed alunni sarà possibile divulgare informazioni e materiale di comunicazione con focus su diagnosi precoce, sorveglianza, bisogni dei pazienti affetti da patologie rare e loro familiari, sensibilizzando allo stesso tempo su temi come diversità, integrazione e disabilità.

I. EVENTUALI PUBBLICAZIONI RIFERIBILI AL CASO STUDIO

NO

J. SE IL CASO STUDIO È STATO GIÀ PRESENTATO NELLA PRECEDENTE VQR

NO

K. Eventuali riferimenti a siti internet e altri documenti già pubblicati e/o caricare altri documenti a supporto della descrizione del caso studio (nel numero massimo di 5), soprattutto per dimostrare l'impatto del caso studio.

www.malattierarecampania.it

<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/19552-malattie-rare-arriva-il-fumetto-il-paese-delle-rarita>

<https://www.malattierare.eu/pages/news/Il-Paese-delle-Rarita-le-malattie-rare-diventano-un-fumetto-idN183>

<https://www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/6112>

L. Indicare se il caso studio è connesso a progetti finanziati tramite il PNRR.

NO

M. Indicare se il caso studio è connesso a progetti finanziati tramite bandi competitivi internazionali.

NO