



2023-2024

ESPERTI INSIEME

Promosso e finanziato da FFC Ricerca

Migliorare l'integrazione e la condivisione degli obiettivi fra la comunità FC e il mondo della scienza e della ricerca.



Responsabile:

Michele Gangemi

(Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

Componenti del gruppo di lavoro:

Cesare Braggion, Roberto Buzzetti, Giuseppe Magazzù,

Laura Minicucci*

(Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica)

*fino a luglio 2023



Durata:

1 anno



Finanziamento totale:

€ 45.000

Un'iniziativa per potenziare il ruolo di volontari e persone con fibrosi cistica all'interno di FFC Ricerca



La Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica (FFC Ricerca) si avvale di circa **5.000 volontari** non occasionali sparsi in tutte le regioni italiane che raccolgono fondi e fanno informazione sulla malattia. Il loro ruolo è cruciale per permettere alla direzione scientifica di FFC Ricerca di selezionare e supportare progetti di ricerca di qualità.

Per ragioni identitarie e statutarie, FFC Ricerca ha sempre prestato attenzione alle **modalità con cui la scienza e la ricerca vengono divulgate** e condivise con i volontari che la sostengono. Da questo suo approccio distintivo sono nate diverse iniziative, tra cui pubblicazioni, rubriche sul sito internet, webinar, il Seminario annuale, l'iniziativa *Ricerca Trasparente*, lo stesso Gruppo di Consultazione composto dai portavoce delle oltre 150 Delegazioni e Gruppi di sostegno di volontari.

Di recente nella comunità della fibrosi cistica (FC), soprattutto internazionale, sono stati avviati altri percorsi per **dare maggior peso alla persona con FC e a chi la sostiene**, per esempio nel campo della creazione di misure del risultato delle cure, centrato sulle valutazioni della persona che di quelle cure è stata oggetto.

FFC Ricerca ritiene di poter offrire un contributo significativo su tali temi. In quest'ottica, vuole promuovere la creazione un **gruppo di studio** costituito da **circa 20 volontari**, persone con FC e loro familiari provenienti da tutto il territorio nazionale, con cui intraprendere un percorso di reciproca conoscenza, scambio culturale, formazione e costruzione di un linguaggio comune. In particolare, per queste ultime finalità, saranno individuati specifici strumenti per il trasferimento e la condivisione di conoscenze basilari sui temi scientifici della fibrosi cistica.

L'obiettivo ultimo del gruppo *Esperti insieme* è **collaborare con la Direzione scientifica** di Fondazione sui temi della ricerca, delle sue priorità, del ruolo di pazienti-genitori come soggetti attivi della ricerca, delle misure di esito della ricerca clinica, della divulgazione dei risultati scientifici.

Un primo step per la costituzione di tale gruppo di volontari esperti è rappresentato da una **serie di 8 incontri online**. Grazie alle nuove tecnologie di comunicazione, tutti i partecipanti potranno contribuire all'approfondimento delle tematiche affrontate e allo sviluppo di idee e proposte. L'ascolto attivo e l'integrazione delle esperienze costituiranno le basi per trasformare le conoscenze dei singoli in **competenze di gruppo**. Alla conclusione della prima fase dei lavori, saranno presentati i risultati e l'ideazione delle fasi successive.



Adottabile

Guarda il video per saperne di più

