



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



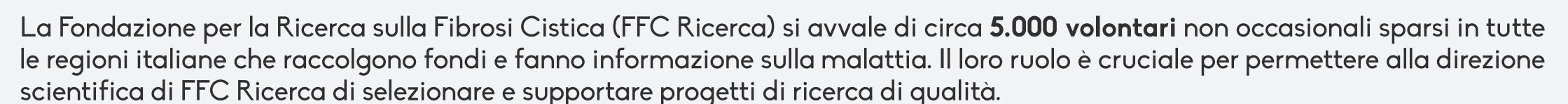
Durata:



Finanziamento totale:



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



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.



