

## Breve descrizione della vostra ricerca di monitoraggio civico

Le malattie neurodegenerative sono un problema significativo a livello individuale e collettivo. Infatti, la degenerazione delle cellule nervose sta alla base di numerose malattie che hanno un impatto sulla salute dell'individuo, del suo nucleo familiare e della società in termini più ampi. Secondo il Global Action Plan 2017-2025 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, i costi stimati per le malattie neurodegenerative sono oltre 1 trillione di dollari all'anno. Inoltre, in Italia, il Ministero della Salute valuta a circa 1 milione i pazienti con demenza, che è solamente una delle patologie legate alle malattie neurodegenerative, e a 3 milioni le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza di questi pazienti. Da ciò si intuisce l'importanza dell'investimento nella ricerca pubblica di queste malattie. Un centro importante che, negli ultimi anni, ha iniziato ad occuparsi specificamente di queste malattie, è la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA) a Trieste. Tale ente ha ricevuto, dal 2005 al 2007, oltre due milioni di euro di finanziamenti pubblici per la creazione del centro di genetica della rigenerazione e delle malattie neurodegenerative. Monitorare come i finanziamenti pubblici siano utilizzati ai fini di sviluppare tali centri risulta essere di fondamentale importanza per poter capire lo stato di avanzamento, non soltanto in ambito civico, ma bensì anche scientifico.

## Progetto e tema scelti su OpenCoesione

**Nome:** Centro di genetica della rigenerazione e delle malattie neurodegenerative

**Tema:** Ricerca e innovazione

**Territorio:** Trieste

**Programmatore:** Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia

**Attuatore:** Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA)

**Beneficiario:** Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia

**Ambito di programmazione:** Fondo per lo Sviluppo e la Coesione 2014-2020

**Programma:** PSC Regione Friuli-Venezia Giulia

**Area tematica:** Ricerca e Innovazione

**Settore di intervento:** Strutture di ricerca

## Dati di contesto

<https://opencoesione.gov.it/it/dati/progetti/1misefrirc02/>

<https://www.sissa.it/it/announcement/inquinanti-ambientali-malattie-neurodegenerative>

<https://www.valorisation.sissa.it/laboratorio-di-neuroscienze-e-societ%C3%A0>

[https://www.iss.it/news/-/asset\\_publisher/gJ3hFqMQsykM/content/id/5844710](https://www.iss.it/news/-/asset_publisher/gJ3hFqMQsykM/content/id/5844710)

<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto#:~:text=La%20prevalenza%20della%20demenza%20nei,30%20anni%20nei%20paesi%20occidentali.>

## Format di Comunicazione e strategia di coinvolgimento

Data l'importanza del tema scelto, risulta essere di fondamentale importanza coinvolgere quante più persone esperte nel settore per sensibilizzare la popolazione (soprattutto locale) riguardo all'avanzamento della ricerca scientifica, finanziata da fondi pubblici, in merito alle malattie neurodegenerative. A tal fine, e soprattutto con lo scopo di avvicinare i giovani al mondo della ricerca scientifica, si intende utilizzare varie forme di comunicazione, quali X (ex Twitter) e Instagram. Questi due strumenti di comunicazione ci permettono di diffondere con maggiore rapidità aggiornamenti sullo stato della ricerca, dell'utilizzo di risorse pubbliche e di sensibilizzare la popolazione sull'importanza della ricerca in ambito delle neuroscienze. Tramite questi canali di comunicazione, verranno pubblicati periodicamente aggiornamenti, foto, brevi video (reels), storie (stories), interviste e dossier sul tema scelto che in un certo modo proveranno ad emulare lo stile dei webinar educativi e informativi, però non solo mostreranno materiale didattico online, ma saranno anche facilmente accessibili dal pubblico generale. Lo stesso si eseguirà su anche altre piattaforme social emergenti come LinkedIn per raggiungere professionisti del settore, o Spotify, sul quale si potranno caricare podcast, con un simile contenuto. I temi verranno esposti anche in alcune scuole statali sul territorio, tramite una breve presentazione interattiva, con lo scopo di sensibilizzare un pubblico giovane. Infine, si coinvolgeranno i media locali (TriestePrima, Il Piccolo, Primorski Dnevnik) per far conoscere questa iniziativa e diffondere i risultati della nostra ricerca. Questo verrà fatto in più lingue: italiano, inglese e, essendo noi una scuola minoritaria, anche in sloveno.

## Ricerche aggiuntive

Tramite le interviste di personaggi esperti nel settore si continuerà a ricercare il tema delle malattie neurodegenerative anche utilizzando dati secondari (giornali, quotidiani, riviste, siti web) e si svolgeranno interventi sul campo (intervistando la popolazione locale, raccogliendo dati sul luogo, visitando le strutture scientifiche sul territorio - soprattutto la SISSA). Inoltre, questo ci permetterà di comprendere come vengono utilizzati e spesi i fondi pubblici.

## Persone esperte sul tema

Direttrice del laboratorio di Neuroscienze e Società della SISSA, prof. dott.ssa Raffaella Rumiati

Ricercatrice nell'ambito di neuroscienze, dott.ssa Eleonora Doz

Ricercatrice nell'ambito di neuroscienze, dott.ssa Irene Florean

Direttore della SISSA, prof. dott. Stefano Ruffo

## Valore per la comunità

In primo luogo, la nostra ricerca ha l'obiettivo di far conoscere ad un pubblico più vasto, che comprende giovani alunni, studenti, ma anche adulti, lo stato di progresso nella ricerca sulle malattie neurodegenerative, sensibilizzando la popolazione su questo tema. In secondo luogo, si vuole rendere noto come viene svolta la ricerca in questo settore, partendo dal finanziamento pubblico degli enti di ricerca, fino al "prodotto", ovvero i risultati di tali ricerche.