

# Monitoraggio Terza Missione Dipartimento di Fisiologia e Farmacologia

L'indirizzo email della persona che ha risposto (**silvia.diangelantonio@uniroma1.it**) è stato registrato quando hai inviato questo modulo.

## Selezionare Area di Intervento \*

- INNOVAZIONE E IMPRENDITORIALITÀ ACCADEMICA - Innovazione e trasferimento tecnologico
- INNOVAZIONE E IMPRENDITORIALITÀ ACCADEMICA - Vetrina Spin Off e Start Up
- INNOVAZIONE E IMPRENDITORIALITÀ ACCADEMICA - Infrastrutture di ricerca
- INNOVAZIONE E IMPRENDITORIALITÀ ACCADEMICA - Brevetti Sapienza per le imprese
- BENI E RISORSE ARTISTICO-CULTURALI - Sistema bibliotecario Sapienza
- BENI E RISORSE ARTISTICO-CULTURALI - Settore Archivio storico
- BENI E RISORSE ARTISTICO-CULTURALI - Settore valorizzazione patrimonio
- BENI E RISORSE ARTISTICO-CULTURALI - Musei
- SALUTE PUBBLICA E BENESSERE - Salute e benessere
- SALUTE PUBBLICA E BENESSERE - Strutture e iniziative pubbliche per lo sport
- RESPONSABILITÀ SOCIALE E SOSTENIBILITÀ - Responsible Research & Innovation
- FORMAZIONE CONTINUA E PLACEMENT - Corsi di formazione, alta formazione, Summer-Winter School
- FORMAZIONE CONTINUA E PLACEMENT - Career Service
- CITTÀ E TERRITORIO - Public engagement
- CITTÀ E TERRITORIO - Percorsi per le competenze trasversali e per l'orientamento
- CITTÀ E TERRITORIO - Promuovere accordi e convenzioni
- CITTÀ E TERRITORIO - Sapienza per la scuola
- Convegni nazionali ed internazionali
- Altro: .....

## Denominazione dell'iniziativa: \*

Serve Sapienza per Syngap1: Il Dialogo tra pazienti e scienziati

.....

**Breve descrizione dell'iniziativa \***

Il Dialogo tra pazienti e scienziati Un articolo a 6 mani per raccontare l'incontro tra l'associazione di pazienti della malattia rara Syngap1, Silvia Di Angelantonio e Alessandro Rosa, ricercatori del nostro Ateneo, che ha stimolato lo sviluppo di un progetto di terza missione mirato ad ampliare la conoscenza della malattia e a creare reti di collaborazione trasversali per promuovere lo studio ed il trattamento della malattia, l'inclusione sociale ed il benessere socio-educativo dei pazienti.

---

**Periodo di svolgimento: \***

Maggio 2022

---

**Luogo / luoghi di svolgimento: \***

Sapienza

---

**Breve descrizione degli obiettivi e delle azioni: \***

SERVE SAPIENZA PER SYNGAP1 realizza gli obiettivi di Terza Missione dell'Ateneo negli aspetti che riguardano l'educazione scientifica e nel favorire opportunità di accesso alla conoscenza scientifica e di confronto con il personale impegnato nella ricerca e nella clinica, nonché nel contrastare forme di disuguaglianza favorendo l'inclusione sociale, la salute e il benessere dei pazienti e delle loro famiglie, e nel promuovere trasformazioni che si riflettano in investimenti nella ricerca di base e traslazionale, e nello sviluppo di terapie mirate, e in cambiamenti normativi per il riconoscimento di queste patologie.

---

Soggetti coinvolti (interni/esterni) es. partecipazione di enti pubblici e privati \*

(associazioni, autorità, scuole, ecc.), numero e tipologia di partecipanti:

APS famiglie syngap1 Italia, Istituto Besta, CRiN, Forma Scienza

---

**Referente attività: \***

Silvia Di Angelantonio

---

Contatti per conoscere e/o partecipare all'iniziativa: \*

[silvia.diangelantonio@uniroma1.it](mailto:silvia.diangelantonio@uniroma1.it)

---

Beneficiari (interni/esterni) dell'attività: \*

Ricercatori Verranno coinvolti nel progetto circa 20 ricercatori impegnati nella ricerca sulla malattia SYNGAP1 o sulla rete bio-molecolare relativa al prodotto del rispettivo gene. Le azioni di Serve Sapienza per Syngap1 avranno un impatto sull'ampliamento ed il potenziamento della rete di collaborazioni dei gruppi di ricerca del partenariato, coinvolgeranno altri gruppi di ricerca interessati, a livello nazionale ed internazionale, e forniranno un canale di comunicazione scientifica e di disseminazione dei propri risultati di ricerca. Metteranno inoltre in contatto i ricercatori con il sistema delle biotech/farmaceutiche, nell'ottica del potenziamento del trasferimento tecnologico dei risultati della ricerca. Medici e Pediatri Verranno coinvolti nel progetto circa 20 medici/pediatri impegnati nella cura di pazienti o nello studio degli aspetti clinici della malattia SYNGAP1. Inoltre, attraverso le attività di reclutamento e disseminazione previste ad inizio progetto e nella realizzazione del workshop, Serve Sapienza per Syngap1 avrà un impatto sulla capacità di medici impegnati nella ricerca clinica, medici di base e pediatri di entrare in rete e collaborare con altri colleghi di altre strutture e territori. Infine, attraverso il coinvolgimento delle industrie biotech/farmaceutiche e dei policy makers la rete di collaborazioni potrà favorire la definizione di approcci terapeutici e protocolli condivisi. Centri Neuropsichiatria Infantile (NPI), Centri di Salute Mentale (CSM) e centri di Tutela Salute Mentale e Riabilitazione dell'Ea Evolutiva (TSMREE) Verranno coinvolti nelle prime fasi del progetto i principali Centri NPI distribuiti sul territorio nazionale, ed i centri di salute mentale e TSMREE territoriali. L'impatto delle attività progettuali sulla capacità di entrare in rete specificamente sugli aspetti legati alle manifestazioni neurologiche, e nello specifico quelle relative a mutazioni SYNGAP1 avrà come esito positivo un migliore coordinamento dei centri coinvolti, la possibilità di un management dei dati più efficace e incisivo, e uno screening più capillare per l'identificazione dei pazienti SYNGAP1 non ancora diagnosticati. Docenti di sostegno / personale scolastico Attraverso il coinvolgimento delle due associazioni nazionali degli insegnanti di sostegno(CIIS) e dei docenti di scienze (ANISN), la rete SYNGAP mira a espandere il pubblico delle campagne di informazione e sensibilizzazione agli ambienti strategici per l'inclusione ed il benessere dei pazienti affetti da ritardi del neurosviluppo: il contesto giovanile e quello educativo. Tuttavia, il progetto ambisce a coinvolgere direttamente le componenti studentesca e docente per riflettere più ampiamente sulle metodologie educative per studenti/esse con bisogni educativi speciali, e ad avere un impatto sull'elaborazione di azioni concrete per realizzare gli obiettivi di inclusione scolastica e sociale di questi individui. Pazienti e famiglie I pazienti e le loro famiglie sono i beneficiari principali del progetto. Per prima cosa i focus group nascono per la definizione sistematica dei bisogni associati alla patologia. Poi la creazione della rete e l'empowerment dell'associazione APS Famiglie Syngap1 Italia aiuterà pazienti e famiglie ad avere un punto di riferimento e di raccordo per l'accesso a diagnosi, terapie e supporto. La campagna di comunicazione attraverso la realizzazione del video e delle infografiche e le attività che coinvolgono il personale scolastico e di sostegno aumenteranno la consapevolezza sulla malattia e la sensibilizzazione sugli aspetti inclusivi. Studenti Gli studenti delle lauree magistrali in Neurobiologia e Biochemistry verranno coinvolti nell'organizzazione e gestione del workshop; questo avrà anche un impatto sull'acquisizione di competenze trasversali a quelle acquisite tramite la didattica tradizionale.

---

Risorse utilizzate: \*

Finanziamento Progetto terza Missione

---

## Impatti sociali, economici e culturali dell'attività: \*

Prevediamo che Serve Sapienza per Syngap1 raggiungerà un > 5 enti clinici e di ricerca - > 10 famiglie di pazienti - > 5 istituti pubblico estremamente ampio composto, oltre che dagli enti coinvolti scolastici - > 20 docenti (curricolari e di sostegno) - > 20 ricercatori - nelle attività, anche dalle relative reti di collaborazione dal pubblico partecipante al workshop e da coloro che saranno raggiunti e interagiranno con le azioni di disseminazione del progetto. Il progetto nel suo complesso ha un potenziale di impatto altamente significativo relativamente alla conoscenza della malattia SYNGAP1 nella popolazione, alla consapevolezza delle problematiche legate alle malattie rare e alle diversità neurologiche e alla capacità del pubblico raggiunto di sostenere la ricerca ed i bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie. Gli enti partner si doteranno di una griglia di monitoraggio continuo per misurare l'efficacia delle attività progettuali e del raggiungimento degli obiettivi preposti, e condurranno analisi metriche definite in corrispondenza dei principali eventi di disseminazione e cambiamento previsti. In particolare, si misurerà l'impatto delle azioni progettuali sulla base dei seguenti indicatori di impatto e dei relativi valori attesi. Il raggiungimento dell'obiettivo SO1 (Costituzione rete SYNGAP1) verrà misurato sulla realizzazione dei relativi output 1 e 2, ossia sulla effettiva costituzione del partenariato, sulla puntuale composizione dei focus groups e sulla conduzione dei lavori preliminari al workshop. Il numero di stakeholder attivi coinvolti sarà misura dell'impatto delle azioni progettuali secondo i seguenti valori attesi: > 20 medici/pediatrati Il processo di scouting di altri enti interessati a collaborare alle attività progettuali e/o a entrarne in partenariato, e la somministrazione di almeno 500 questionari e interviste a medici, famiglie, ricercatori permetterà di fotografare con maggiore nitidezza lo stato del problema e individuare le problematiche da affrontare e le competenze che potranno essere coinvolte nel progetto. > 500 questionari e interviste Inoltre ci attendiamo che dal lavoro dei focus groups vengano 5 position papers generati almeno 5 position papers, su 5 aspetti tematici che costituiranno la struttura del programma del workshop (output 5). Il raggiungimento dell'obiettivo SO2 (Attrarre risorse e interesse per complessivi di copertura pari a 10000 utenti - visualizzazioni e SYNGAP1) verrà misurato sulle metriche di copertura, interazioni tra il 2 ed il 5%; numero minimo di visualizzazioni pari visualizzazioni e interazioni delle campagne social realizzate durante 200. il progetto e in allineamento alle principali azioni (workshop, campagne fundraising, lancio e chiusura progetto, output 3 del progetto). In particolare, verranno analizzate e monitorate le metriche sui canali social, in termini di pubblico raggiunto, visualizzazioni e interazioni, e il numero di visualizzazioni dei media prodotti dal progetto e pubblicati sulle piattaforme Youtube degli enti partner. Ci attendiamo su questi indicatori d'impatto dei valori complessivi di copertura pari a 10000 utenti ed un valore di visualizzazioni e interazioni compreso tra il 2 ed il 5%. Stimiamo inoltre che nel complesso le visualizzazioni dei media video pubblicati sulle piattaforme YouTube degli enti partner produrranno un numero minimo di visualizzazioni pari 200. Il raggiungimento dell'obiettivo SO3 (Creare ponti trasversali per SYNGAP1) sarà confermato dall'effettiva organizzazione del workshop (output 4). Prevediamo di coinvolgere un pubblico in presenza di almeno 100 partecipanti, e di almeno 200 partecipanti a distanza, e una copertura social dell'evento, Instagram e live tweeting di minimo 1500 utenti. Tuttavia, consideriamo come indicatori d'impatto e di raggiungimento di questo obiettivo anche il lavoro che verrà svolto dai focus groups, in preparazione e conclusione del workshop, e la produzione dei relativi position papers (output 2 e 5, indicatori descritti sopra). in presenza di almeno 100 partecipanti - almeno 200 partecipanti a distanza - Instagram e live tweeting di minimo 1500 utenti. 13 / 15 L'obiettivo SO4 (Empowerment associazione pazienti) mirato a potenziare la dimensione, la visibilità e l'incisività della rete incentrata sull'associazione APS Famiglie SYNGAP1 italia, si realizzerà nel completamento degli output tangibili previsti per questo obiettivo: la realizzazione del portale Serve Sapienza X SYNGAP1 e le campagne di fundraising. Per quanto riguarda la realizzazione del portale (output 7), il progetto considera indicatori d'impatto gli incrementi nelle metriche di traffico del sito web dell'associazione, del portale stesso e dei canali social ad essi relativi. Un incremento del 200% nel numero complessivo di followers, ed un aumento del 30% nel traffico complessivo sui siti dell'associazione saranno considerati valori indice di un impatto significativo. Relativamente alle campagne di fundraising (output 8), nonostante sia complesso quantificare i valori

attesi prima che ne sia realizzata la progettazione e ne siano definiti i goals verranno considerati come indicatori di impatto l'entità di fondi raccolti, ed il numero di donatori ottenuto. Sarà necessario definire obiettivi realistici e raggiungibili nei tempi previsti per le campagne (max 45 giorni per le attività crowdfunding, e tempi commisurati alle attività previste per quanto riguarda le attività any-a-thon). Si precisa che l'obiettivo di queste attività non potrà essere quello di generare ingenti somme di finanziamento, considerata l'incidenza e la poca conoscenza della patologia, quanto piuttosto quello di attivare circuiti di economia circolare che possano alimentare future attività. Una raccolta complessiva di 5-10k€ potrebbe considerarsi indicativa del successo di questa linea progettuale. Portale e siti: incremento del 200% nel numero complessivo di followers - aumento del 30% nel traffico complessivo sui siti dell'associazione - raccolta complessiva di 5-10k€ Infine, il raggiungimento del SO5 (Potenziamento delle risorse 1 Registro Pazienti - almeno 3 action papers - > 50 test genetici per sanitarie e di ricerca) avrà come indicatori di successo e di impatto le tracciamento di nuovi pazienti azioni concrete che risulteranno dalla realizzazione di tavoli di interlocuzione e concertazione con enti governativi e rappresentanti delle industrie biotech e farmaceutiche. L'istituzione, o l'avvio del processo necessario alla istituzione del Registro dati dei pazienti, sarà indicatore chiave del raggiungimento di questo obiettivo (output 8). Inoltre, la stesura di almeno 3 action papers contenenti indicazioni su azioni concrete da realizzare per un cambiamento sostanziale del contesto di riferimento saranno considerati non solo indice di successo di questa linea progettuale, ma saranno di importanza strategica per progettualità da realizzare anche dopo la fine di Serve Sapienza per SYNGAP1. Infine, consideriamo indicatore quantificabile del successo di Serve Sapienza per SYNGAP1 anche il tracciamento di nuovi pazienti, diagnosticati a seguito del riconoscimento dello screening specifico per SYNGAP1 promosso con le azioni progettuali. La chiusura del progetto verrà siglata dalla realizzazione del webinar 500 persone (partecipazione diretta) - 2000 persone (copertura di fine progetto, che verrà svolto in modalità interamente online e in indiretta) cui prevediamo di coinvolgere un pubblico trasversale pari a complessivamente 500 (partecipazione diretta) e 2000 (copertura indiretta) persone.

---

Possibili indicatori da utilizzare per il monitoraggio e la rendicontazione - es. accordi con realtà del territorio, rilevazione del gradimento (questionari), continuità azione, ecc.:

\*

Accordi tra le associazioni europee Synpa1, creazione campagna di crowdfunding, questionari, visualizzazioni video

---

Se si dispone di materiale fotografico o simile (locandina, banner, ecc.) si prega di inviarlo come allegato all'indirizzo [dffwebmaster@uniroma1.it](mailto:dffwebmaster@uniroma1.it). Se l'attività è stata pubblicizzata/descritta su internet (ad es. tra le notizie sul sito di Ateneo o dipartimentale), riportare il relativo link nel seguito.

---

Questo modulo è stato creato all'interno di SAPIENZA Università di Roma.

Google Moduli