



<b>DATI GENERALI</b>	
<b>TITOLO DELL'INIZIATIVA</b>	S <sup>3</sup> : Serve Sapienza per Syngap1
<b>RESPONSABILE DELL' ATTIVITA'</b>	<p>NOME: Silvia</p> <p>COGNOME: Di Angelantonio</p> <p>EMAIL: silvia.diangelantonio@uniroma1.it</p>
<b>STRUTTURA</b>	CRiN Centro di ricerca Neurobiologia Daniel Bovet
<b>EVENTUALI STRUTTURE IN COLLABORAZIONE</b>	<p><b>Strutture interne a Sapienza:</b></p> <p>Dipartimento di Fisiologia e farmacologia Vittorio Erspamer  Dipartimento di Biologia e biotecnologie Charles Darwin  Dipartimento di Materno infantile e scienze urologiche  Centro di servizi sportivi - Sapienza Sport  Dipartimento di Scienze biochimiche Alessandro Rossi Fanelli  Centro Saperi and Co  Museo Orto botanico  Corso di Laurea triennale Professioni Sanitarie ....  Star Magazine Scientifico Stoccolma a Roma  Master SGP la scienza nella pratica giornalistica  LM Neurobiologia  LM Biochemistry  LM Genetica e Biologia Molecolare  Laurea triennale Design</p> <p><b>Strutture esterne a Sapienza:</b></p> <p>APS Syngap1  ADAMAS Scienza  IIT  Rome Technopole  UNIAMO  Alleanza epilessie rare e complesse  Progetto Filippide  Cooperativa sociale Solidarietà  Istituto Neurologico Carlo Besta  Le note di Fra  Liceo Musicale Farnesina  Fondazione Telethon</p>

	<p><b>Strutture esterne a Sapienza che hanno contribuito finanziariamente all'evento finale</b></p> <p>APS Syngap1 Fondazione Cesare Pozzo per la Mutualità Cesare Pozzo Sanità Integrativa BCC Roma</p>
<p><b>ATTIVITA' SVOLTA</b></p> <p>Elencare le attività svolte indicando anche l'eventuale utilizzo degli spazi dell'Ateneo</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incontri periodici (bimestrali nel primo periodo e bisettimanali a partire da marzo 2023 fino a luglio 2023) con APS Syngap1 coordinati da ADAMAS Scienza – Spazi: Dipartimento DFF</li> <li>• Incontri volti alla costituzione della Rete (Centro CRiN; APS Syngap1; Istituto Besta; Centro Saperi; Dipartimento DFF; Dipartimento MISU; Dipartimento BBCD; Laurea in Neurobiologia; Le note di Fra, Progetto Filippide) - Spazi: Dipartimento DFF – Centro Saperi</li> <li>• Coinvolgimento di nuovi partner locali: Master “La Scienza nella Pratica Giornalistica”; Winter School “International Winter School Rare Diseases: genetics, biomedicine and political challenges”; Magazine STaR (Stoccolma a Roma). – Spazi: Aula Monesi</li> <li>• Partecipazione alla costituzione del network europeo Syngap1, con associazioni di pazienti e ricercatori. Spazi: Dipartimento DFF</li> <li>• Supporto all'APS Syngap1 per la partecipazione alla call europea “HORIZON Europe topic from the Health Cluster “HLTH-2022-DISEASE-06-04-two-stage - Development of new effective therapies for rare diseases” – Progetto EURAS – EUROPEAN NETWORK FOR NEURODEVELOPMENTAL RASOPATHIES coordinato da Syngap Elternhilfe.- Spazi: Dipartimento DFF- con esito positivo EU#101080580</li> <li>• Coinvolgimento reti dei docenti di scienze naturali e insegnanti di sostegno, coordinato da ADAMAS Scienza.</li> <li>• Coinvolgimento del dipartimento di pianificazione, design, tecnologia dell'architettura</li> <li>• Progettazione e realizzazione del primo convegno nazionale sulla malattia rara Syngap1 dal titolo Incontri Ravvicinati – 20-21 Giugno 2023 – In collaborazione con le strutture interne ed esterne a sapienza sopra indicate - Spazi: Museo Orto Botanico Sapienza</li> <li>• Coordinamento per l'accreditamento ECM dell'evento finale</li> <li>• Progettazione grafica e coordinamento della campagna di comunicazione finalizzata a divulgare le attività progettuali, il lancio dell'evento finale e la visibilità e l'outcome post evento – Spazi: DFF, Centro Saperi and Co</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizzazione del video di campagna di promozione dell'APS Syngap1 e da utilizzare per campagna di Crowdfunding – APS Syngap1 con la partecipazione di Stefania Costantini (Campionessa di Curling)</li> <li>• Organizzazione dell' Evento di Beneficienza del 28 Maggio 2023: torneo di Padel VINCERE INSIEME presso il The ONE PADEL CLUB finalizzato alla raccolta fondi supportata da Banca Mediolanum per la partecipazione delle famiglie dei pazienti Syngap1 all'evento finale</li> <li>• Realizzazione di grafica 3D (diorami) per agevolare la comunicazione tra pazienti, specialisti e mondi esterno – Spazi: Saperi and Co Laurea triennale Design</li> <li>• Progettazione e realizzazione di elementi di accessibilità (comunicazione aumentativa alternativa) per l'evento finale – ADAMAS scienza, Le note di Fra</li> <li>• Partecipazione alla distribuzione per raccolta fondi dei Biscotti telethon</li> <li>• Adesione ad un percorso formativo per la realizzazione di campagne di crowdfunding</li> </ul>
<p>DESCRIVERE LA COERENZA DELL'AZIONE CONDOTTA CON LA PROPOSTA FINANZIATA (MAX 500 caratteri)</p>	<p>Tutte le attività svolte, e sopraelencate, sono coerenti con gli obiettivi della proposta. Nello specifico in relazione ai singoli obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SO1: Costruzione rete trasversale SYNGAP1 Abbiamo costituito una rete per SYNGAP1, includendo centri di ricerca di base e clinica, centri ospedalieri, associazioni di pazienti, docenti delle scuole primarie e secondarie, esperti delle professioni sanitarie, genetisti, e tutte le strutture interne ed esterne indicate nella sezione 1.</li> <li>• SO2: Attrarre pubblico e risorse per SYNGAP1 Abbiamo promosso la conoscenza della malattia attraverso pubblicazioni, interviste radio, canali social, eventi didattici. Abbiamo realizzato una campagna grafica e di comunicazione social (Facebook, Instagram, Twitter-X), inoltre l'evento finale è stato trasmesso in streaming su canale YouTube di Sapienza Neuroscience. L'evento finale è stato finanziariamente supportato da: Fondazione Cesare Pozzo per la Mutualità; Cesare Pozzo Sanità Integrativa; BCC Roma. Per la partecipazione delle famiglie dei pazienti all'evento finale la APS Syngap1 ha ricevuto un supporto economico da Banca Mediolanum.</li> <li>• SO3: Creare ponti trasversali per SYNGAP1 Abbiamo organizzato e realizzato il primo convegno nazionale sulla malattia rara Syngap1 dal titolo Incontri Ravvicinati – 20-21 Giugno 2023 –</li> </ul>

	<p>che si è tenuto presso il Museo Orto Botanico Sapienza (Sala Arancera e Centro Visitatori) in quella sede abbiamo messo in connessione ambiti trasversali che direttamente o indirettamente hanno contatti e impatto sulla realtà dai pazienti Syngap1 e delle loro famiglie. Nello specifico il congresso ha visto l'interazione circolare di neuropsichiatri, neurologi, neuroscienziati, pediatri, fisioterapisti, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, insegnanti di sostegno, docenti della scuola primaria, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, psicologi, educatori professionali, studenti delle scuole superiori, delle lauree triennali e magistrali, dottorandi, postdoc, associazioni e federazioni di associazioni di pazienti.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SO4: Empowerment associazione pazienti</li> </ul> <p>Abbiamo realizzato la partecipazione dell'APS Syngap1 Italia al progetto EURAS EU#101080580</p> <p>Abbiamo guidato e supportato l'APS Syngap1 nella realizzazione della procedura dell'accreditamento ECM dell'evento finale e abbiamo co-creato la campagna di comunicazione – abbiamo promosso la visibilità della APS Syngap1 attraverso i canali social e web</p> <p>Abbiamo supportato l'APS Syngap1 nelle relazioni con gli altri partner della rete</p>
<p><b>BENEFICIARI</b> Indicare l'effettivo coinvolgimento del pubblico esterno all'Ateneo, la numerosità e la tipologia dei soggetti coinvolti nelle attività progettuali</p>	<p>Abbiamo coinvolto, mediante le attività descritte un pubblico esterno all'Ateneo composto da:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Docenti di Scienze Naturali</li> <li>Insegnanti di Sostegno</li> <li>Famiglie dei pazienti e pubblico non specialistico</li> <li>Personale di supporto ai pazienti (terapisti, medici/pediatri, operatori socio sanitari)</li> <li>Giornalisti</li> <li>Rome Technopole</li> <li>Fondazioni private (Fondazione Banca Mediolanum; Fondazione Cesare Pozzo; Progetto Filippide)</li> <li>Scuole superiori (Liceo Musicale Farnesina)</li> <li>Ricercatori Istituto Italiano di Tecnologia</li> <li>Provider ECM – Sinergia &amp; Sviluppo srl</li> </ul>

<p>IMPATTO INTERNO ED ESTERNO GENERATO CON RIFERIMENTO A:</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambito territoriale Le attività sono state dirette al territorio locale e nazionale. L'impatto consiste nella creazione di collegamenti diretti tra le famiglie dei pazienti e le istituzioni di ricerca, di formazione e di cura.</li>   <li>• Beneficiari L'attività di promozione della conoscenza della patologia Syngap1, mediante articoli divulgativi, eventi didattici e canali social, ha portato ad un aumento significativo dei contatti a livello nazionale dell'APS. A seguito di queste attività sono stati identificati 9? nuovi pazienti, che hanno effettuato il test genetico grazie alla promozione dell'articolo "Dialogo tra pazienti e scienziati" pubblicato sulla rivista STaR. <a href="https://www.stoccolmaaroma.it/il-dialogo-fra-pazienti-e-scientiati/">https://www.stoccolmaaroma.it/il-dialogo-fra-pazienti-e-scientiati/</a> e alla promozione social dell'evento</li>   <li>• Dimensione economica, sociale e culturale Le attività hanno potenziato le capacità della APS Syngap1 di fare rete (nazionale e internazionale) e di raccogliere fondi per il finanziamento della associazione e delle attività di ricerca sulla patologia. In particolare sono stati raccolti i fondi per la realizzazione dell'evento finale e per la partecipazione delle famiglie dei pazienti all'evento (da tutta Italia ma anche da paesi limitrofi in cui non sono presenti associazioni di pazienti Syngap1). Grazie al coinvolgimento della Cooperativa Sociale Solidarietà abbiamo potuto coinvolgere i pazienti nelle attività dell'evento finale.</li>   <li>• Valorizzazione dell'identità e rafforzamento della reputazione Sapienza Tutte le attività hanno messo al centro il ruolo di Sapienza come promotore di cultura, inclusione e contatto con territorio, con le istituzioni scolastiche e del terzo settore. Sapienza ha rivestito un ruolo di generatore di sinergie.</li>   <li>• Alla collaborazione con i soggetti esterni indicati nella proposta Abbiamo creato un nodo di riferimento e un ponte trasversale tra realtà originariamente molto separate, come l'APS Syngap1, le reti di docenti e insegnanti di sostegno, le fondazioni private e le case farmaceutiche. Questi collegamenti, strategici per il progetto, garantiscono sostenibilità delle attività future e generazione di attrattori per il cambiamento.</li> </ul>
---	--

- Alla collaborazione tra le diverse strutture di Ateneo e le sinergie tra il personale strutturato e la componente studentesca

Le attività svolte hanno potenziato la sinergia tra i dipartimenti DFF, DBBCD, MISU, centro Saperi e centro CRiN, e hanno coinvolto anche altre realtà dell'Ateneo come il Master "La Scienza nella Pratica Giornalistica"; Winter School "International Winter School Rare Diseases: genetics, biomedicine and political challenges" e il Magazine STaR (Stoccolma a Roma).

Questo ha portato ad un aumento di progettualità comune e al coinvolgimento di studenti delle lauree magistrali (Neurobiologia, Genetica e Biologia Molecolare), dei master (La Scienza nella Pratica Giornalistica) e del dottorato (Scienze della Vita). Inoltre per l'identità visiva del progetto sono stati coinvolti docenti e studenti della laurea triennale in Design, e il centro Saperi.

La visibilità esterna è stata raggiunta attraverso la promozione su siti web e canali social (facebook, instagram e twitter (X)) di Sapienza Neuroscience (CRiN), APS Syngap1 Italia; ADAMAS Scienza, STaR, Dipartimento di Fisiologia e Farmacologia, LM in Neurobiologia, Centro Saperi & Co.

L'evento finale è stato promosso anche sulla home page di Sapienza e nella newsletter di Sapienza

Il progetto è stato promosso e rilanciato da i seguenti siti:

<https://www.stoccolmaaroma.it/il-dialogo-fra-pazienti-e-scientiati/>

<https://www.stoccolmaaroma.it/faire-savoir/>

<https://www.zai.net/articoli/scienza/20252464/Syngap1-viaggio-nella-ricerca-delle-malattie-rare>

<https://www.stoccolmaaroma.it/international-winter-school/>

<https://sip.it/2023/06/14/incontri-ravvicinati-congresso-nazionale-su-syngap1-roma-20-21-giugno-2023/>

<https://www.uniroma1.it/it/notizia/incontri-ravvicinati-primo-congresso-nazionale-sulla-encefalopatia-da-mutazioni-del-gene>

[https://news.uniroma1.it/21062023\\_1300](https://news.uniroma1.it/21062023_1300)

<https://www.aito.it/news/incontri-ravvicinati-primo-congresso-nazionale-sulla-malattia-rara-syngap1>

<https://www.malattierare.gov.it/eventi/dettaglio/5653>

<https://www.telethon.it/partecipa/eventi/incontri-ravvicinati-1-congresso-nazionale-syngap1>

<http://www.fondazionepozzo.org/>

<http://direnl.dire.it/odm/anno/2023/giugno/19/?news=N05>

<p>AZIONI REALIZZATE PER DIVULGARE I RISULTATI DEL PROGETTO</p>	<p>Publicazione articoli  <a href="https://www.stoccolmaaroma.it/il-dialogo-fra-pazienti-e-scientiati/">https://www.stoccolmaaroma.it/il-dialogo-fra-pazienti-e-scientiati/</a>  <a href="https://www.stoccolmaaroma.it/faire-savoir/">https://www.stoccolmaaroma.it/faire-savoir/</a></p> <p>Interviste radio:  <a href="https://www.zai.net/articoli/scienza/20252464/Syngap1-viaggio-nella-ricerca-delle-malattie-rare">https://www.zai.net/articoli/scienza/20252464/Syngap1-viaggio-nella-ricerca-delle-malattie-rare</a></p> <p>Social media:          Social posting da parte degli enti che costituiscono la rete.</p> <p>Video:  <a href="https://fb.watch/hzYSIOtO0q/">https://fb.watch/hzYSIOtO0q/</a></p> <p>La visibilità esterna è stata raggiunta attraverso la promozione su siti web e canali social (facebook, instagram e twitter (X)) di Sapienza Neuroscience (CRiN), APS Syngap1 Italia; ADAMAS Scienza, STaR, Dipartimento di Fisiologia e Farmacologia, LM in Neurobiologia, Centro Saperi &amp; Co.</p> <p>L'evento finale è stato promosso anche sulla home page di Sapienza e nella newsletter di Sapienza</p> <p>Il progetto è stato promosso e rilanciato da i seguenti siti:  <a href="https://www.stoccolmaaroma.it/il-dialogo-fra-pazienti-e-scientiati/">https://www.stoccolmaaroma.it/il-dialogo-fra-pazienti-e-scientiati/</a>  <a href="https://www.stoccolmaaroma.it/faire-savoir/">https://www.stoccolmaaroma.it/faire-savoir/</a>  <a href="https://www.zai.net/articoli/scienza/20252464/Syngap1-viaggio-nella-ricerca-delle-malattie-rare">https://www.zai.net/articoli/scienza/20252464/Syngap1-viaggio-nella-ricerca-delle-malattie-rare</a>  <a href="https://www.stoccolmaaroma.it/international-winter-school/">https://www.stoccolmaaroma.it/international-winter-school/</a>  <a href="https://sip.it/2023/06/14/incontri-ravvicinati-congresso-nazionale-su-syngap1-roma-20-21-giugno-2023/">https://sip.it/2023/06/14/incontri-ravvicinati-congresso-nazionale-su-syngap1-roma-20-21-giugno-2023/</a>  <a href="https://www.uniroma1.it/it/notizia/incontri-ravvicinati-primo-congresso-nazionale-sulla-encefalopatia-da-mutazioni-del-gene">https://www.uniroma1.it/it/notizia/incontri-ravvicinati-primo-congresso-nazionale-sulla-encefalopatia-da-mutazioni-del-gene</a>  <a href="https://news.uniroma1.it/21062023_1300">https://news.uniroma1.it/21062023_1300</a>  <a href="https://www.aito.it/news/incontri-ravvicinati-primo-congresso-nazionale-sulla-malattia-rara-syngap1">https://www.aito.it/news/incontri-ravvicinati-primo-congresso-nazionale-sulla-malattia-rara-syngap1</a>  <a href="https://www.malattiarare.gov.it/eventi/dettaglio/5653">https://www.malattiarare.gov.it/eventi/dettaglio/5653</a>  <a href="https://www.telethon.it/partecipa/eventi/incontri-ravvicinati-1-congresso-nazionale-syngap1">https://www.telethon.it/partecipa/eventi/incontri-ravvicinati-1-congresso-nazionale-syngap1</a>  <a href="http://www.fondazionepozzo.org/">http://www.fondazionepozzo.org/</a>  <a href="http://direnI.dire.it/odm/anno/2023/giugno/19/?news=N05">http://direnI.dire.it/odm/anno/2023/giugno/19/?news=N05</a></p>
---	--

<p>DIFFERENZA TRA LA SITUAZIONE ANTECEDENTE E QUELLA SUCCESSIVA ALLO SVOLGIMENTO DELL'ATTIVITA' (MAX 1000 caratteri)</p>	<p>La conoscenza della malattia Syngap1 era molto limitata quando questo progetto ha avuto inizio. Le attività progettuali svolte fino ad ora hanno iniziato a produrre un cambiamento dell'assetto.</p> <p>Nello specifico possiamo evidenziare che le nostre azioni hanno portato a: l'individuazione di nuovi pazienti; l'incremento del pubblico sensibile alla parola chiave Syngap1 sui social; la maggiore conoscenza della malattia in ambito specialistico e non; un maggior interesse all'inclusione scolastica e sociale dei pazienti Syngap1.</p>
--	---

### INDICATORI

Indicare l'andamento degli indicatori di impatto e sostenibilità, presentati in sede di proposta, indicando e motivando eventuali modifiche ai valori obiettivo o agli indicatori.

Descrizione degli indicatori di impatto e sostenibilità scelti e del loro andamento:

indicatore 1 Unità coinvolte nella costituzione rete

indicatore 2 Questionari/interviews – position papers

indicatore 3 Coinvolgimento pubblico

indicatore 4 Empowerment APS (attrarre risorse)

indicatore 5 Incremento test genetici – registro pazienti – action papers

indicatore 6 webinar fine progetto

INDICATORE	VALORE ATTESO	VALORE INTERMEDIO	RIPROPORZIONE
Indicatore 1	>60	40 - 50	nessuna
Indicatore 2	>500 -5	0 - 0	0 - 0
Indicatore 3	1800	700 – 300 – 100 -	nessuna
Indicatore 4	5-10 K€	5 k€ - 12 + 10	nessuna
Indicatore 5	50 – 1 - 3	10 – infieri -0 20- infieri - 0	20 – 1 -1
Indicatore 6	1	0 - 1	0
INDICARE E MOTIVARE EVENTUALI MODIFICHE AI VALORI OBIETTIVO O AGLI INDICATORI PRESENTATI IN SEDE DI PROPOSTA (MAX 500 caratteri)	<p>L'indicatore 2 è stato riproporzionato in quanto la parte di progetto che lo produceva non è sostenibile con l'importo finanziato.</p> <p>L'indicatore 5 è stato rimodulato in relazione all'importo finanziato.</p> <p>L'indicatore 6 è stato rimodulato in relazione all'importo finanziato, e l'evento conclusivo sarà il workshop del 20-21 giugno con il video prodotto e divulgato sui canali social.</p>		
Da allegare	<p>PDF con grafica del meeting e manual brand</p> <p>PDF resoconto con foto del meeting, grafica di gradimento e distribuzione geografica</p> <p>PDF rassegna stampa screenshot pagine in cui è stato pubblicato</p>		