

Quando prendere decisioni può essere divertente !

Le persone affette da malattie rare vogliono essere coinvolte nella definizione delle strategie e dei piani per le malattie rare che sono attualmente sviluppate a livello nazionale ed europeo. I legislatori comprendono la necessità di coinvolgere i malati e, più in generale, i cittadini, affinché le decisioni sulla scienza e tecnologia riflettano le esigenze e le preoccupazioni del pubblico. Come può la società civile, e in particolare i malati, essere maggiormente coinvolta nel processo decisionale? Questa è la premessa di "Play Decide".



PLAY DECIDE fa parte del progetto *POLKA*, che cerca di semplificare il dialogo su larga scala della comunità europea delle malattie rare, con lo scopo di raccogliere consensi sulle proposte della politica sanitaria pubblica per le malattie rare.

Su sito <http://www.playdecide.eu> sono disponibili alcuni giochi di ruolo, "progettati per dare ai pazienti ed i loro rappresentanti la possibilità di essere attori della loro causa", secondo Anna Kole, Coordinatore del Progetto di Salute Pubblica di EURORDIS. "L'idea di un gioco di ruolo decisionale ha due vantaggi: da un lato fornire una struttura che permetta ai pazienti di sentirsi sicuro mentre imparano a discutere su un tema a loro caro, che magari possono conoscere poco, e dall'altro di dotare pazienti degli strumenti adatti per ben argomentare le proprie ragioni, con esempi e argomentazioni basate sui fatti. Anche se l'attività assume la forma di un gioco, gli esercizi interattivi sono pensati per un pubblico serio che decide su cose serie".

Il progetto di EURORDIS è quello di facilitare dalle 600 alle 1000 discussioni di gruppo su 27 Paesi, in 21 lingue !

L'iniziativa PLAY DECIDE è iniziata a maggio 2009 durante l'incontro annuale dei membri di EURORDIS ad Atene. Da allora, molte federazioni nazionali hanno già promosso i giochi tra i propri soci. I Giochi sono stati organizzati in Danimarca, Italia, Germania, Finlandia, Ungheria e Spagna. Sono inoltre previste molte altre sessioni nelle settimane che precedono la Giornata delle Malattie Rare e nelle sessioni parallele della Conferenza Europea sulle Malattie Rare (ECRD) a Cracovia a Maggio 2010.

Quindi, volete partecipare alle decisioni sulle questioni critiche che riguardano voi e le altre persone affette da malattie rare e i loro rappresentanti? Non ritenete sufficiente far sentire la vostra opinione tramite i sondaggi? Esercitatevi a far sentire la vostra voce e imparate da coloro che possono avere altri argomenti.

I kit, in 21 lingue europee, sono disponibili sul sito su <http://www.playdecide.eu>, relativi ai seguenti argomenti:

- Ricerca sulle cellule staminali
- Diagnosi genetica pre-impianto
- [Screening neonatale](#)
- Cure Sanitaria oltre confine
- [Esiste qualche limite nell'investire su un singolo malato: il caso dei Farmaci Orfani](#)
- Diagnosi, informazioni ai malati e consulenza genetica

Last
update: 2014/02/18 13:16 news:quando_prendere_decisioni_puo_essere_divertente http://www.pkuinfo.it/news/quando_prendere_decisioni_puo_essere_divertente

[gioco](#), [eurordis](#), [europa](#)

From:

<http://www.pkuinfo.it/> - **PKUInfo**

Permanent link:

http://www.pkuinfo.it/news/quando_prendere_decisioni_puo_essere_divertente

Last update: **2014/02/18 13:16**

