**ABSTRACT ITALIANO E INGLESE ORPHYX**

**Di Fabio Allia da Catania**

**Descrizione del bisogno che si intende servire**

L’accessibilità dell’applicazione ORPHYX, pensata per essere davvero alla portata di tutti, consente a chiunque – indipendentemente da età, livello di istruzione o condizioni fisiche – di accedere a contenuti e servizi fondamentali per affrontare malattie rare e orfane. Grazie alla traduzione automatica nella lingua madre dell’utente e a funzionalità vocali dedicate per ipovedenti, la piattaforma garantisce inclusività e facilità d’uso a livello globale.

ORPHYX risponde al bisogno concreto di:

* **Informazione**: accesso semplificato e aggiornato a dati su ricerche traslazionali e terapie sperimentali spesso poco note ai canali sanitari tradizionali;
* **Orientamento clinico**: supporto da parte di esperti nel comprendere la diagnosi, l’evoluzione della malattia e le opzioni terapeutiche disponibili;
* **Supporto psicologico**: fondamentale per l’accettazione e la gestione della malattia, con attenzione specifica anche ai familiari e ai caregiver, in particolare nei nuclei pediatrici;
* **Comunità e condivisione**: creazione di una rete di contatto tra pazienti e famiglie, con testimonianze, consigli e mutuo supporto per ridurre l’isolamento.

Questa integrazione di strumenti informativi, sostegno professionale e relazione umana rappresenta una risposta innovativa e concreta a un bisogno sanitario e sociale

***Description of the need you intend to address***

*The accessibility of the ORPHYX application, designed to truly be within everyone’s reach, allows anyone—regardless of age, education level, or physical condition—to access essential content and services for coping with rare and orphan diseases. Thanks to automatic translation into the user’s native language and dedicated voice transcription features for visually impaired people, the platform ensures inclusiveness and ease of use on a global scale.*

*ORPHYX responds to the concrete need for:*

* ***Information****: simplified and up-to-date access to data on translational research and experimental therapies often little known within traditional healthcare channels;*
* ***Clinical guidance****: support from experts in understanding the diagnosis, disease progression, and available therapeutic options;*
* ***Psychological support****: essential for the acceptance and management of the disease, with particular attention to family members and caregivers, especially in pediatric cases;*
* ***Community and sharing****: creating a network of connections between patients and families, with testimonials, advice, and mutual support to reduce isolation.*

*This integration of informational tools, professional support, and human connection represents an innovative and concrete response to an urgent healthcare and social need.*