

## TRACK 6

### ENGLISH VERSION

# Engagement or Endorsement? How Roles, Knowledge and Practices of Expert Patients Change in Technology Innovation Processes

#### Convenors:

Marina, Maestrutti, Université Panthéon Sorbonne, marina.maestrutti@univ-paris1.fr  
Arianna, Radin, University of Bergamo, arianna.radin@unibg.it

The literature on the doctor-patient relationship has often highlighted how the dynamics between the profane and health professionals have changed over the last decades. Particular attention has been devoted to building a trusted pathway, decision-making processes in the care and care treatment and in virtual socialization networks. Particularly, technological innovations in the medical field have raised new issues, e.g. how healthcare innovation can affect not only decision-making but also problem-solving and how the management of these shifted from healthcare professionals to the patients themselves. Thus, the trust is built not only in the relationship with the doctor but often with a multi-professional team that deals with innovation devices: it's time to rethink of relational dynamics within professionals and between professionals and their clients, no longer identifiable solely with the label of "patients". In fact, the user, because of knowledge and skills gained from own patient condition, is often well-informed, particularly active and therefore increasingly involved as a prosumer in creative, collaborative and / or alternative participation in designing and prototyping phase of technological innovation tools to disseminate. Therefore this session focuses on patients co-producer of innovation and the outcomes of this participation, including bottom-up policies and governance. Case studies, empirical research, comparative research, as well as more theoretical contributions through a variety of disciplines (sociology, anthropology, history, economics, communication studies, engineering, design) and approaches that can develop the theme at the national level, European and international will be appreciated. In particular, it aims to combine the theme of new knowledge configurations in biomedical innovation processes with the following research axes:

- Practices of reflection and "native" knowledge in the process of patient empowerment (social, media, communication, etc)
- Beyond Active Ageing: Boomers, Generation X, Millennials and Z Generation Involvement in the Innovation Technology Path
- (Re) Building relationships: Involving and getting involved in the co-construction of projects and products of technological innovation
- Access to Information on Technology Innovation: Lost in Innovation? (role of associations, lobbying, communication and information, institutions ...)
- Between product and service: innovation technology built out and inside institutions, access, obstacles, contradictions, ambiguity
- Innovative integration: private-public partnership, bottom-up socio-sanitary path construction, creative response practices to patient needs
- Taking control on innovation: the patient's initiative in building "profane" technological expertise (fablab, startup, co-innovation in scientific laboratories and industries)
- Standardization vs. Individualization: The Role of Singular Experience in Innovation Processes
- High-Tech, Low-Tech, No-Tech ...: Patient Strategies, Logic and Practice in Biomedical Technology Uses.

## TRACK 6

VERSIONE ITALIANA

### **ENGAGEMENT o ENDORSEMENT? Come cambiano i ruoli, i saperi e le pratiche dei pazienti esperti nei processi di innovazione tecnologica**

#### **Convenors:**

Marina, Maestrutti, Université Panthéon Sorbonne, marina.maestrutti@univ-paris1.fr  
Arianna, Radin, Università di Bergamo, arianna.radin@unibg.it

La letteratura sulla relazione medico-paziente ha spesso evidenziato come le dinamiche tra i profani e i professionisti sanitari siano mutati nel corso degli ultimi decenni. Particolare attenzione è stata dedicata alla costruzione del percorso di fiducia, ai processi di decision making nella fase del trattamento della cura e dell'assistenza ed in generale ai network virtuali di socializzazione. I progressi tecnologici in campo medico, in particolar modo, hanno aperto nuovi interrogativi su come l'innovazione in campo sanitario possa incidere non solo sul processo di decision making, ma anche su quello di problem solving, la cui gestione era storicamente riservata ai soli professionisti sanitari e che ora è spesso assunta dai pazienti stessi. In questo panorama in mutazione, la fiducia non si costruisce più solo nella relazione con il medico, ma spesso con tutto un team multiprofessionale che si occupa dei dispositivi di innovazione, obbligando ad un inevitabile ripensamento delle dinamiche relazionali tra i professionisti e fra i professionisti e i loro assistiti, non più identificabili esclusivamente con l'etichetta di "pazienti". L'utente, infatti, in nome dei saperi e delle competenze ricavate dalla propria condizione di paziente, è spesso ben informato, particolarmente attivo e quindi sempre più spesso coinvolto in qualità di prosumer nella partecipazione creativa e collaborativa, e/o alternativa di progettazione e prototipazione di strumenti di innovazione tecnologica.

La presente sessione vuole quindi focalizzarsi sui pazienti co-produttori di innovazione e sugli esiti di questa partecipazione, incluse le politiche bottom-up e la relativa governance. Saranno graditi studi di caso, ricerche empiriche, ricerche comparate, così come contributi più teorici attraverso una pluralità di discipline (sociologia, antropologia, storia, economia, scienze della comunicazione, ingegneria, design ) e di approcci che sappiano sviluppare il tema a livello nazionale, europeo ed internazionale. In particolare, si propone di coniugare il tema delle nuove configurazioni dei saperi nei processi di innovazione in campo biomedico con i seguenti assi di ricerca:

- Pratiche di riflessività e saperi "autoctoni" nei percorsi di empowerment dei pazienti (social, media, comunicazione, etc)
- Oltre l'active ageing: coinvolgimento di Boomers, Generazione X, Millennials e Generazione Z nel percorso di innovazione tecnologica
- (Ri)costruzione delle relazioni: coinvolgere e farsi coinvolgere nella co-costruzione di progetti e prodotti di innovazione tecnologica
- Accesso all'informazione sull'innovazione tecnologica: lost in innovation? (ruolo delle associazioni, delle lobbies, della comunicazione e informazione, delle istituzioni...)
- Tra prodotto e servizio: l'innovazione tecnologia costruita fuori e dentro le istituzioni, accesso, ostacoli, contraddizioni, ambiguità
- Integrazioni innovative: partnership pubblico private, costruzioni di percorsi socio-sanitari bottomup, pratiche creative di risposta ai bisogni dei pazienti
- Appropriarsi dell'innovazione: l'iniziativa del paziente nella costruzione delle expertises tecnologiche "profane" (fablab, start up, co-innovazione nei laboratori scientifici e nelle industrie)
- Standardizzazione vs individualizzazione: il ruolo dell'esperienza singolare nei processi di innovazione
- High-tech, low-tech, no-tech...: strategie, logiche e pratiche dei pazienti negli usi delle tecnologie in campo biomedico.