



Costruire una alleanza strategica tra associazioni di cittadini/pazienti e comunità medico scientifica

Un progetto pilota interdisciplinare tra Associazioni di Pazienti e Cittadini, Società Medico Scientifiche, Ricercatori ed Esperti di comunicazione e divulgazione scientifica

Mosconi P IRFMN - 2005

Il progetto

Il progetto si prefigge di **sperimentare in un triennio** una serie di iniziative volte ad orientare:

- le **associazioni di pazienti/cittadini** ad un confronto sui temi della assistenza sanitaria - efficacia clinica, impatto complessivo sulla qualità della salute, preferibilità in funzione dei valori e opinioni dell'utenza
- le **organizzazioni professionali e scientifiche** ad un rapporto costruttivo per quanto riguarda la capacità di accogliere le istanze e condividere le aspettative dei pazienti/cittadini relative alla produzione di ricerca clinica e alla diffusione delle conoscenze scientifiche

Mosconi P IRFMN - 2005

Promotori e partners del progetto

Responsabile Scientifico del progetto
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Gruppi di ricerca associati
Centro Cochrane Italiano
Agenzia di Giornalismo Scientifico ZADIG

Progetto realizzato con il sostegno della



Mosconi P IRFMN - 2005

Comitato Tecnico-Scientifico multidisciplinare

rapp associazioni, ricercatori, rapp org professionali e scientifiche, esperti divulgazione comunicazione, amministratori

- Apolone Giovanni - **Istituto "Mario Negri"**, Milano
- Basevi Vittorio - **CeVEAS**, Modena
- Candiani Giulia - **Altroconsumo**, Milano
- Celani M. Grazia - **Ospedale Beato Giacomo Villa**, Città della Pieve (Pg)
- Daghio Monica - **Laboratorio Cittadino Competente**, Ausl, Modena
- Domenighetti Gianfranco - **Cantonal Health Office**, Bellinzona
- Hanau Carlo - **Comitato Consultivi Misti**, Bologna
- Inglese Stefano - **Cittadinanzattiva**, Roma
- Marsico Gaia - **Consorzio Mario Negri Sud**, Santa Maria Imbaro (Ch)
- Milano Gianna - **Mondatori Editore**, Milano
- Pistotti Vanna - **Istituto "Mario Negri"**, Milano
- Salvini Porro Gabriella - **Federazione Alzheimer Italia**, Milano
- Schieppati Arrigo - **C. Ricerche Cliniche Malattie Rare**, V Camozzi, Ranica (Bg)
- Schweiger Carlo - **Ospedale Casati**, Passirana di Rho (Mi)
- Simi Silvana - **Centro Cochrane italiano**, Pisa
- Taricco Mariangela - **Ospedale Casati**, Passirana di Rho (Mi)
- Vimercati Franco - **Ospedale M. Melloni**, Milano

Mosconi P IRFMN - 2005

L'articolazione triennale del progetto

Conoscenza

- Coinvolgimento e indagine (Struttura ed organizzazione - Aggiornamento, formazione e informazione - Attività sul territorio) con le associazioni di pazienti e cittadini

Empowerment

- Coinvolgimento e indagine sulle attività informative e di collaborazione con rappresentanti di pazienti/cittadini delle organizzazioni professionali e scientifiche

Collaborazioni

- Messa a punto di un portale mirato a pazienti/cittadini per partecipare e decidere consapevolmente

- Realizzazione di corsi sperimentali sulla metodologia del "coinvolgimento" delle associazioni di pazienti/cittadini

- Realizzazione iniziative congiunte tra associazioni di pazienti/cittadini e organizzazioni professionali e scientifiche

Mosconi P IRFMN - 2005

Primo anno del progetto 2003-2004

Indagine attività delle associazioni di pazienti/cittadini

Indagine attitudini delle organizzazioni medico scientifiche

Messa on line del portale "PartecipaSalute"

Realizzazione database bibliografico e sitografia

Incontri con le associazioni di pazienti/cittadini

Ruolo dei rappresentanti dei cittadini nei Comitati Etici

Convegni e pubblicazioni

Mosconi P IRFMN - 2005

Indagine attività delle associazioni di pazienti/cittadini [intervista semistrutturata]

● C.O.NA.CUORE (Coordinamento Operativo Naz Cuore) ● Federazione Alzheimer Italia ● AIMA (Ass Italiana Malattia Alzheimer) ● EUROPA DONNA (Movimento opinione tumore seno) ● LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori) ● AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) ● LILA (Lega italiana per la lotta contro l'AIDS) ● ANLAIDS (Associazione Nazionale per la lotta contro l'AIDS) ● Altroconsumo ● AICE (Associazione Italiana contro l'epilessia) ● FAIP (Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici) FED - Federazione Nazionale Diabete, ALICE - Associazioni per la lotta contro l'ictus, Europa Uomo, Federazione Associazioni Oncologiche, CittadinanzaAttiva

Intensa attività sul territorio – Eterogeneità – Differenti livelli di collaborazione con società medico scientifiche – Poca consapevolezza sul tema conflitto di interesse – Poco condiviso il quadro internazionale su “Coinvolgimento consumatori”

Mosconi P IRFMN - 2005

Indagine sul ruolo del rappresentante laico nei CE

Sono stati raggiunti tramite questionario un gruppo di cento oncologi già coinvolti in attività di ricerca; domande su attività del CE e ruolo del rappresentante laico nei CE.

Tra i 79 rispondenti che sono a conoscenza della presenza di un membro laico nel proprio CE:

- 63%** ritiene che il loro ruolo sia rilevante per tutte le attività svolte dal CE.
- 22%** ritiene che il ruolo del membro laico sia solamente formale
- 15%** focalizza il ruolo del membro laico solo per gli aspetti relativi al consenso informato.

In corso di stampa su European Journal Cancer Prevention

Mosconi P IRFMN - 2005

Partecipasalute Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente

chi siamo progetto / project newsletter

<p>LE NOSTRE ATTIVITA' I progetti di ricerca che Partecipasalute coordina dal 2003 in collaborazione con associazioni, mondo medico-scientifico e giornalisti</p>	<p>Fai sentire la tua voce: il corso Partecipasalute</p>	<p>RUBRICHE Miti da sfatare Tutti i miti dell'acne</p> <p>Medicina e interesse Il business dei farmaci anticancro</p> <p>L'incertezza della medicina Farmaci omologati: a chi tocca la prova di efficacia?</p> <p>Storie di partecipazione La difficoltà di sapere il cosa ci si annala</p> <p>Il buon sito della settimana ASSERT</p> <p>Trial al setaccio Rischio di prevenzione per la salute del cuore</p> <p>News >></p> <p>Eventi in corso >></p>
<p>I TUOI DIRITTI Essere curati è un diritto. Come prendere parte a una ricerca clinica e ricevere informazioni sul proprio stato di salute. Questa sezione del sito spiega quali sono i tuoi diritti alla salute.</p>	<p>Più sicurezza per gli alimenti</p>	
<p>INFORMATI BENE Cosa bisogna chiedersi quando si legge una notizia sulla salute? Come si fa a sapere se una fonte è affidabile? Questa sezione del sito aiuta a interpretare notizie, numeri, dati, implicazioni cliniche e conflitti d'interesse.</p>	<p>Bambini disattenti sotto stretto controllo</p> <p>C'è un vaccino sarko vacante? Valida l'articolo con il misura testi</p>	
<p>PARTECIPA ALLA RICERCA CLINICA Fare non tutti sanno che chiunque può partecipare alla ricerca clinica. Questa sezione del sito spiega che cosa è la sperimentazione, a cosa serve, quando è utile e possibile partecipare, cosa sono i comitati etici e quando possono esserci conflitti d'interesse.</p>	<p>Un trattamento anti fumo nell'ambulatorio del medico</p> <p>Il glossario della ricerca clinica</p>	
<p>ASSOCIAZIONI In Italia esistono più di 18.000 associazioni di volontariato. Questa sezione del sito aiuta a conoscere le associazioni dei pazienti, scoprire cosa fanno e come poter partecipare alle attività che svolgono.</p>	<p>Le associazioni di malati vanno sul web</p>	
<p>GUIDA SALUTE Esistono molte banche dati autorevoli che mettono a disposizione informazioni e dati su salute e ricerca. Questa sezione del sito aiuta a orientarsi tra le conoscenze disponibili nella letteratura scientifica sui temi della salute.</p>	<p>Banca dati aggiornata al 2004</p>	

www.partecipasalute.it

Ultimo aggiornamento: 20 settembre 2005

HON
COM

Progetto realizzato con il sostegno della
COMPAGNIA
di San Paolo

by FreePress
Cerca referto



Secondo anno del progetto 2004-2005

Formazione di pazienti/cittadini (e loro rappresentanze) al dibattito sulla salute

un percorso formalizzato di training e formazione disegnato e articolato in moduli didattici collettivi per formare un gruppo pazienti/cittadini esperti che possano divenire interlocutori riconosciuti da coinvolgere per attività di consultazione attiva

Portale Partecipasalute

Iniziative congiunte di coinvolgimento di rappresentanti di associazioni di pazienti

conferenza di consenso su "Bisogni riabilitativi e assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro lesione acquisita e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera", promossa dalla Sezione della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER)

Appunti dopo il primo anno...

- ☺ il progetto sta incontrando un interesse crescente tra le associazioni di pazienti/cittadini e la comunità medico-scientifica
- ☹ tuttavia restano grandi difficoltà a collaborare e ad attuare un "tavolo di confronto" tra le parti
- ☹ criticità della rappresentatività paziente/cittadino nei gruppi di lavoro
- ☺ necessità di raccogliere e condividere esperienze e informazioni per facilitare la collaborazione
- ☺ internet è un buon veicolo per il progetto: il portale sta raccogliendo più di 100 visitatori/die

Mosconi P IRFMN - 2005