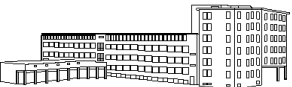
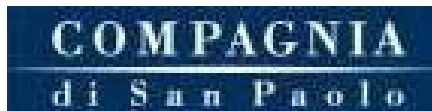


PartecipaSalute 2003-2007

Paola Mosconi
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità

Milano, 7 marzo 2007

Progetto realizzato con il sostegno della



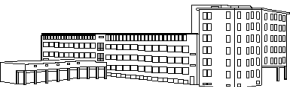
La parola d'ordine: partecipazione ...

Anni '90, **Stati Uniti**, gruppi di cittadini & pazienti coinvolti nei processi di ricerca: *Specialized programs of research excellence (SPORE)*, *National Breast Cancer Coalition*

1996, il **sistema sanitario inglese** istituisce il gruppo *Consumer in NHS research* per migliorare il processo di definizione delle priorità, svolgimento e divulgazione

2000, il **sistema sanitario australiano** commissiona al *Consumer's Health Forum of Australia* un documento di indirizzo per definire la partecipazione dei consumatori nel dibattito sulla salute e sulla ricerca clinica

Dal 2003 è in corso in Italia *PartecipaSalute*, progetto non istituzionale, finalizzato a creare una alleanza strategica tra associazioni di cittadini & pazienti e comunità scientifica

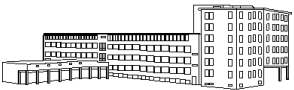


Obiettivo del progetto ...

... è creare un tavolo di confronto tra associazioni di pazienti & cittadini ed organizzazioni medico scientifiche e di ricerca

... è potenziare la consapevolezza e le conoscenze di cittadini & pazienti e loro rappresentanze sui temi della salute

... è favorire una *partnership* trasparente con il servizio sanitario e accrescere la fiducia dei cittadini verso i servizi sanitari



Promotori del progetto

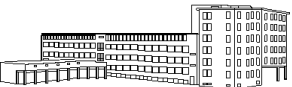
Responsabile scientifico

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Gruppi di ricerca associati

Centro Cochrane Italiano

Agenzia di Giornalismo Scientifico ZADIG



Comitato Tecnico-Scientifico multidisciplinare

Apolone Giovanni

Basevi Vittorio

Candiani Giulia

Celani Maria Grazia

Daghio Maria Monica

Domenighetti Gianfranco

Maria Font

Hanau Carlo

Inglese Stefano

Marsico Gaia

Milano Gianna

Pistotti Vanna

Salvini Porro Gabriella

Sappia Simona

Schieppati Arrigo

Schweiger Carlo

Simi Silvana

Taricco Mariangela

Vimercati Franco

Istituto Mario Negri

CeVEAS

Altroconsumo

Ospedale Beato Giacomo Villa

CeVEAS

Università della Svizzera Italiana

ASL 20 Dialogo sui farmaci

Comitato Consultivi Misti

Ministero della Salute

Consorzio Mario Negri Sud

Mondatori Editore

Istituto Mario Negri

Federazione Alzheimer Italia

C. Nazionale Associazioni Malati Cronici

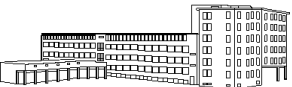
Centro Ricerche Cliniche Malattie Rare

Ospedale Casati

Centro Cochrane Italiano

Ospedale Casati

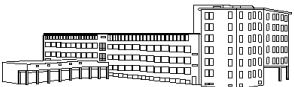
Ospedale M. Melloni



GRAL: Gruppo Rappresentanti Associazioni e Laici

Benedetti Ines
Bernardi Franco
Bosisio fazzi Luisa
Castegnaro Claudio
Copelli Patrizia
De Bernardo Maria Gloria
Di Ottavio Maria
Magri Miriam
Mandas Carmela
Marzot Annalisa
Nidasio Silvia
Orlandi Rosita Caterina
Pennati Pierluigi
Rossi Dafne
Rusconi Francesca
Trefiletti Roberto
Zuccolini Adele

Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia
Cittadinanzattiva TDM
Associazione Genitori La nostra famiglia
Fondazione Paracelso Onlus
CE Arcispedale Santa Maria Nuova
CE Azienda Ospedaliera
Rappresentante laico
Collegio IPASVI
Federazione Nazionale Diabete Giovanile
CE ASL 9
Movimento di Volontariato Italiano
CE Policlinico BA/4
Ass. Naz. tutela malato di Psoriasi e Vitiligine
Associazione Serena
Movimento Difesa del Cittadino
Federconsumatori Lombardia
CE Arcispedale Santa Maria Nuova



PartecipaSalute: le tre parole chiave del progetto

Il progetto promuove e sperimenta iniziative per:

- orientare **cittadini & pazienti e associazioni** a un confronto su assistenza sanitaria in funzione dei loro valori/opinioni
- orientare le **organizzazioni professionali e scientifiche** ad accogliere e condividere le istanze e aspettative di cittadini & pazienti su produzione di ricerca e diffusione delle conoscenze

Conoscenza



Indagini &
raccolta dati

Empowerment



Strumenti &
corsi

Partnership



Iniziative
congiunte



AI, Milano, Federazione Alzheimer Italia

AICE, Milano, Associazione Italiana Contro l'Epilessia

AIMA, Milano, Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

AISM, Genova, Associazione Italiana Sclerosi Multipla

ANLAIDS, Roma, Associazione Nazionale per la Lotta contro l'AIDS

CO.NA.CUORE, Modena, Coordinamento operativo nazionale cuore

EUROPA DONNA, Milano, Movimento opinione contro tumore del seno

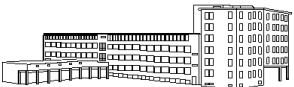
FAVO, Roma, Federazione Associazioni Volontariato in Oncologia

LILA, Bologna, Lega italiana per la lotta contro l'AIDS

LILT, Roma, Lega italiana per la lotta contro i tumori

ALTROCONSUMO, Milano, Associazione di consumatori

- **intensa attività sul territorio**
- **differenti livelli di collaborazione con società medico scientifiche**
 - **poco condiviso l'interesse internazionale sul tema del coinvolgimento consumatori e partecipazione**
 - **attività interna di servizio verso attività esterna di lobby**



A prescindere dalla Sua esperienza, Lei **sa dell'esistenza nel Suo Comitato Etico di riferimento di un membro laico**, cioè una persona con background non necessariamente medico, tecnico o scientifico che sia rappresentante del "volontariato per l'assistenza" e/o dell' "associazionismo di tutela dei pazienti"?

Si

79%

Indipendentemente dalla risposta data sopra, Lei ritiene che la presenza di un membro laico, cioè una persona con background non necessariamente medico, tecnico o scientifico che sia rappresentante del "volontariato per l'assistenza" e/o dell' "associazionismo di tutela dei pazienti", in un Comitato Etico abbia una funzione:

Fondamentale, ma relativa solo ad alcuni aspetti, per esempio il consenso informato e l'informazione ai pazienti

15%

Fondamentale molto importante per tutti gli aspetti di pertinenza del Comitato Etico (scientifici e non)

63%

Solo formale, poiché in generale al rappresentante laico mancano strumenti tecnico scientifici tali da dare un contributo al dibattito

22%

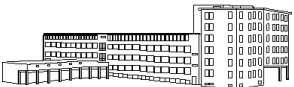


205 società medico-scientifiche contattate, 74 (37%) rispondenti

Collaborazione con associazioni negli ultimi 3 anni:

Messa a punto materiale informativo	33
Organizzazione congressi o convegni	30
Organizzazione campagne di prevenzione	19
Organizzazione workshop	19
Stesura linee guida	16
Organizzazione studi epidemiologici	10
Organizzazione iniziative di sensibilizzazione	10
Organizzazione conferenze di consenso	7
Organizzazione studi clinici randomizzati	7

Documenti sui diritti dei malati: 6 documenti, solo 2 in collaborazione con associazioni di pazienti fin dalla stesura iniziale



136 associazioni contattate, 47 (35%) rispondenti

Le ricerche cliniche degli ultimi 5 anni hanno risposto ai bisogni dei pazienti che rappresentate?

rilevanza quesito clinico, sì 32%

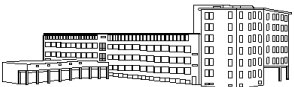
rilevanza esito misurato, sì 23%

Ritiene fattibile definire con clinici e ricercatori specialisti nel vostro settore di interesse le priorità della ricerca clinica?

risponde sì 78%

Attualmente partecipate, se esiste, a un gruppo di lavoro sui temi delle priorità della ricerca clinica per le tematiche relative alla malattia di cui vi occupate?

risponde sì 23%





Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente

Chi siamo
Il Progetto
Login
Mapa del sito
Cerca

Sezioni

- Le nostre attività
- I tuoi diritti
- Informati bene
- Partecipa alla ricerca
- Associazioni

Rubriche

- Miti da sfatare
- Medicina e interesse
- L'incertezza della medicina
- Storie di partecipazione
- Il buon sito della settimana
- Trial al setaccio
- Decisioni condivise
- Cure: utili, inutili, non si sa
- Pillole sì, pillole no
- Storie di collaborazione

Al via il secondo percorso di formazione di PartecipaSalute

[HOME](#)

Una parte importante delle attività del progetto PartecipaSalute per il 2007 è dedicata alla realizzazione della seconda edizione del percorso di formazione: "Orientarsi in salute e sanità per fare scelte consapevoli".

Il percorso di formazione è riservato a 40 rappresentanti di associazioni di cittadini e di pazienti e richiede la partecipazione a tutti e 3 i moduli, per un totale di 8 giornate. E' compresa la partecipazione a un convegno dedicato alla ricerca clinica.

[leggi tutto](#)



[versione stampabile](#)

Inserito da redazione il Mar, 2007-01-30 23:36

Newsletter

E-mail:

Iscriviti

Cancella iscrizione

Customize this form.

Strumenti

- Misurasiti
- Spazio PARITA
- Misuratesti
- Misurasalute
- Il generatore di comunicati stampa
- Glossario della ricerca clinica
- Misurassociazioni

Eventi

< Marzo 2007

Lun	Mar	Mer	Gio	Ven	Sab	Dom
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

In primo piano

OSELTAMIVIR - antinfluenzale	Disease management: malattie e cure vendute porta a porta	Regali ai medici nel mirino dei consumatori USA
Diagnosi al caleidoscopio: il test genetico del tumore al seno	Dottore, parla come mangi!	Novità europee per farmaci pediatrici
Cure per il dolore muscoloscheletrico	7 marzo 2007: un convegno per tracciare il bilancio del progetto PartecipaSalute	Il pomodoro fa bene al cuore?

Progetto realizzato con il sostegno di:



Promosso da:





Credits:








**23 partecipanti:
10 associazioni di pazienti,
5 generaliste, 8 membri laici CE**

PROGRAMMA

Domenica 2 ottobre ore 18.00-20.00

Presentazione del percorso di formazione e introduzione su: “Linee guida e conferenze di consenso: il trasferimento delle informazioni”

Modulo A. L’alfabeto della ricerca clinica
3-4 ottobre 2005

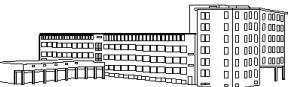
Modulo B. Incertezza e conflitti di interesse in medicina
10-11 novembre 2005

Modulo C. Strategie della informazione sulla salute
2 dicembre 2005

Modulo D. Credibilità e potenzialità delle associazioni
23 gennaio 2006

Modulo E. Partecipare alla pari alle attività dei Comitati Etici
13 febbraio 2006

Modulo F. Partecipare alle scelte in sanità
31 Marzo-1 Aprile, 2006



Introduzione

Garattini

L'ABC della ricerca clinica

Oldani, Satolli, revisori Migani & Zuccolini

Incertezza e conflitti di interesse in medicina

Satolli, Cima, revisori Orlandi & Fontana

Meno ricerca ma di migliore qualità e rilevanza

Liberati, revisori Benedetti & Caretta

Come destreggiarsi nel panorama dell'informazione scientifica

Carra, Colombo, revisori Di Ottavio & Bosisio Fazzi

Navigare sulla rete alla ricerca di informazioni di salute

Pistotti, Santoro, revisori Rossi & Mandas

Comitati etici: partecipare alla pari

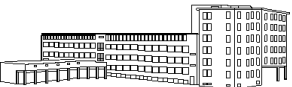
Marsico, Liberati, revisori De Bernardo & Marzot

Gli enti regolatori

Mosconi, Apolone, revisori Villa & Trefiletti

L'associazionismo sta cambiando: dall'assistenza alla nascita di un progetto

Mosconi, Colombo, revisori Pennati & Nidasio



30 marzo 2006 Costruire un ruolo per i pazienti nella ricerca e nel percorso di cura

PartecipaSalute, in collaborazione con il Gruppo Cochrane Sclerosi Multipla e il Centro Cochrane Italiano, ha organizzato un Convegno per discutere e approfondire il tema della partecipazione e condivisione di progetti con le associazioni di cittadini e pazienti.

Caso modello:
sclerosi multipla



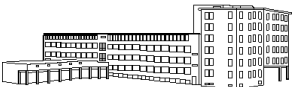
Scopo della **conferenza di consenso** è definire lo “stato dell’arte” rispetto a uno specifico problema assistenziale attraverso un processo in cui le informazioni scientifiche vengono valutate e discusse da professionisti sanitari ma anche da altre componenti professionali e sociali

Indagine sulle associazioni, 57 associazioni coinvolte

... struttura ed organizzazione, problematiche riabilitative ed assistenziali, formazione, aggiornamento e informazione ...

Indagine su pazienti e familiari, 228 pazienti coinvolti

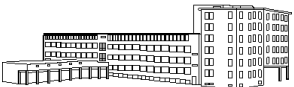
... impatto su famiglie, qualità della dimissione, difficoltà nel momento successivo alla dimissione ospedaliera, aspetti relativi alla qualità della vita del nucleo familiare ...



Partecipare alla ricerca insieme alle associazioni

Spazio a cui le associazioni possono rivolgersi per discutere lo sviluppo di un progetto di ricerca indipendente

- individuare nodi critici di assistenza e aree grigie di conoscenza attraverso incontri con associazioni di pazienti
- costituire un gruppo di lavoro multidisciplinare con società scientifiche e ricercatori per selezionare i temi di ricerca
- definire un protocollo di studio da sottoporre ad un possibile finanziatore istituzionale
- sviluppare un metodo per trasformare esperienze aneddotiche di malattia in quesiti di ricerca formali





PartecipaSalute all'estero

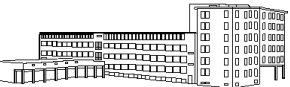
Amburgo

Ottawa

Dublino

Lugano

**PartecipaSalute
in viaggio**



PartecipaSalute: lavorano insieme...



Alessandro Liberati



Paola Mosconi



Roberto Satolli



Lorenzo Moja



Gianna Costa



Sergio Cima



Luca Carra



Ivan Moschetti



Cinzia Colombo



PartecipaSalute: risultati in sintesi

Conoscenza

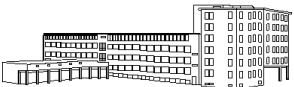
- mappa delle opinioni e attitudini verso le iniziative di coinvolgimento di cittadini e loro rappresentanze
- più esempi di collaborazioni tra le parti tuttavia manca la sistematizzazione delle esperienze

Empowerment

- l'attività di empowerment di rappresentanti di associazioni e membri laici di Comitati Etici è fattibile e fruttifera
- il sito del progetto è uno strumento importante di divulgazione dei concetti di coinvolgimento e partecipazione consapevole

Partnership

- valorizzazione del punto di vista dell'*utente*
- spazio PARITA: una proposta innovativa nel panorama italiano



In conclusione: PartecipaSalute ha tre desideri

Realizzare iniziative congiunte di ricerca con associazioni di pazienti&cittadini e comunità medico scientifica e dimostrare l'efficacia dell'*Alleanza strategica*

Duplicare nei prossimi due anni i contatti-mese sul sito del progetto

Contare su adeguati finanziamenti per poter realizzare il progetto nella sua pienezza

