

# PartecipaSalute

**Orientarsi in salute & sanità per fare scelte consapevoli**

*Percorso di formazione per rappresentanti  
di associazioni di cittadini & pazienti*

**Seconda edizione 2007**

**Progetto realizzato con il sostegno della**

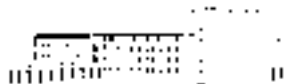


# PartecipaSalute 2003-2007

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

Milano, 18 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**

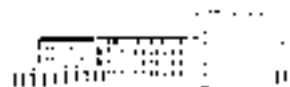
**Ospedale M. Melloni**



# **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

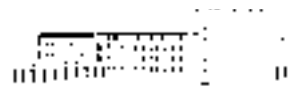
FAVO, Roma, Federazione Associazioni Volontariato in Oncologia

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](#) [Mappa 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

OSELTAMVIR - antinfluenzale	Disease management: malattie e cure vendute porta a porta	Regali ai medici nel mirino dei consumatori USA
Diagnosi al cinescopio: 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:

Credito:





**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**

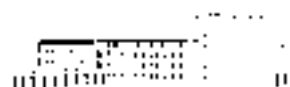
*Marsico, Liberati, revisori De Bernardo & Marzot*

## **Gli enti regolatori**

*Mosconi, Apolone, revisori Villa & Trefiletti*

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

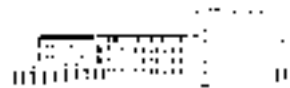
*Mosconi, Colombo, revisori Pennati & Nidasio*



*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**

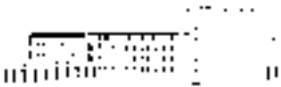
**Amburgo**

**Ottawa**

**Dublino**

**Lugano**

**PartecipaSalute  
in viaggio**



# PartecipaSalute: lavorano insieme...



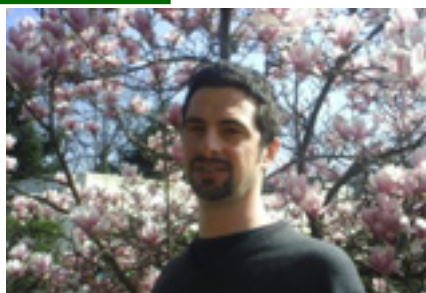
Alessandro Liberati



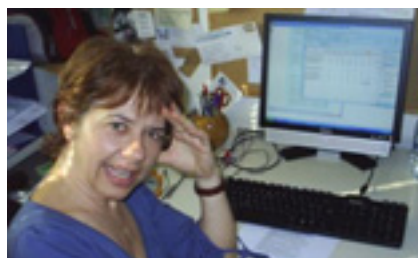
Paola Mosconi



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

