

PROGETTO



Costruire un'alleanza strategica tra associazioni di pazienti & cittadini  
e comunità medico scientifica

**Orientarsi in salute & sanità per fare scelte consapevoli**  
**Percorso di formazione per rappresentanti di associazioni di cittadini & pazienti**  
**Seconda edizione 2007**

**Apertura e benvenuto**

**Domenica 18 marzo (dalle ore 17.00-19.30 segue cena di presentazione)**

Presentazione del progetto PartecipaSalute. Mosconi  
Presentazione del Percorso di Formazione. Satolli  
Il trasferimento delle informazioni medico scientifiche. Liberati  
Un testimonial della prima edizione. Bosisio Fazzi

**Modulo A. 19-20 marzo**

**L'alfabeto della ricerca clinica**

**I comitati etici: cosa sono e a cosa servono?**

**Lunedì 19 (8.30-18.30)**

**LA RICERCA EPIDEMIOLOGICO/CLINICA CON RIFERIMENTO ALLA ETIOLOGIA (CAUSA DI MALATTIA)**

- 8.30-10.15 Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:
- l'obesità. Manfrini
  - il vaccino contro il Papilloma virus. Franceschi
  - l'osteoporosi. Moschetti, Moja, Sala
- 10.30-11.15 Discussione plenaria
- 11.15-12.00 Lezione frontale: cosa ci dicono e non ci dicono i numeri. D'Amico
- 12.00-12.30 Domande e risposte

***Pausa pranzo***

**LA RICERCA EPIDEMIOLOGICO/CLINICA CON RIFERIMENTO ALLA VALUTAZIONE DELL' EFFICACIA DEGLI INTERVENTI**

- 13.30-15.00 Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:
- progressi veri (e meno) nei farmaci antitumorali. Apolone
  - l'efficacia degli screening. Ciatto
  - studi di efficacia sulle medicine non convenzionali. Cardini
- 15.00-15.45 Discussione plenaria
- 15.45-16.30 Lezione frontale: metodi della ricerca clinica, fasi I-IV. Liberati
- 16.30-17.00 Domande e risposte

**17.00-18.30 Dibattito**

***Quali regole per la ricerca indipendente e quali per quella industriale.***

***Tesi, dati, punti di vista a confronto***

**BARBUI, SANTAGOSTINI, GALANTI**

## **Martedì 20 (8.30-17.00)**

- 08.30-09.15 Lezione frontale: metodi della ricerca clinica, revisioni e metanalisi. Liberati  
09.15-09.45 Domande e risposte  
09.45-10.30 Lezione frontale: modalità di approvazione dei nuovi farmaci in Europa. Bertelè  
10.30-11.00 Domande e risposte
- 11.00-12.30 Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:  
▪ il ruolo delle “figure laiche” nei Comitati etici. Copelli  
▪ come i Comitati etici possono migliorare la ricerca. Marsoni  
▪ i Comitati etici all’interno della organizzazione sanitaria. Santachiara  
12.30-13.15 Discussione plenaria

### ***Pausa pranzo***

- 14.30-15.15 Lezione frontale: perché sono stati creati e come funzionano i CE in Italia. Marsico  
15.15-15.45 Domande e risposte
- 15.45-17.00 Presentazione dello Spazio PARITA “Partecipare alla ricerca insieme alle associazioni”  
Satolli, Mosconi

## **Modulo B. 2-3 Aprile Incertezze in medicina, conflitti di interesse e strategie dell’informazione**

## **Lunedì 2 Aprile (10.00-18.30)**

- 10.00-11.30 Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:  
▪ incontinenza urinaria. Cima  
▪ diagnosi precoce del tumore del polmone. Colombo  
▪ psicofarmaci nei bambini. Bonati  
11.45-12.30 Discussione plenaria  
12.30-13.15 Lezione frontale: I conflitti di interesse nella ricerca medica e nelle informazioni che giungono al pubblico. Dri  
13.15-13.30 Domande e risposte

### ***Pausa pranzo***

- 14.30-15.45 Lavoro di gruppo sullo spazio PARITA “Partecipare alla ricerca insieme alle associazioni” Satolli, Mosconi  
15.45-16.30 Lezione frontale: industria della salute e disease mongering. Satolli  
16.30-17.00 Domande e risposte

### **17.00-18.30 Dibattito**

*Come dare una corretta informazione: diversi angoli di visuale per mezzi di comunicazione differenti*  
CARRA, MARABOTTO, RIPAMONTI, BRUNO, DI DIODORO

## **Martedì 3 Aprile (8.30-17.00)**

- 08.30-10.15 Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:  
▪ terapia ormonale sostitutiva. Satolli  
▪ antigene prostatico specifico, PSA. Longoni  
▪ ipertensione arteriosa. Caimi  
10.30-11.15 Discussione plenaria  
11.15-12.00 Lezione frontale: le conferenze di consenso. Mosconi  
12.00-12.30 Domande e risposte

### ***Pausa pranzo***

- 13.30-14.15 Lezione frontale: l'incertezza e la variabilità biologica ed epidemiologica in medicina. Buzzetti
- 14.15-14.45 Domande e risposte
- 14.45-15.15 Lezione frontale: comunicazione sanitaria e incertezza. Domenighetti
- 15.15-15.30 Domande e risposte

### 15.30-17.00 Dibattito

**Il secondo parere in medicina: vera o falsa risposta all'incertezza?**  
DOMENIGHETTI, LIBERATI, VILLA, PARTECIPANTE PERCORSO FORMAZIONE

## Modulo C. 17-18 maggio

### Credibilità e potenzialità delle associazioni di cittadini & pazienti

#### Come le associazioni possono contribuire a una buona informazione

### Giovedì 17 maggio (10.00-18.30)

- 10.00-11.00 Lettura magistrale: Farmaci: per l'industria o per i pazienti? Garattini
- 11.00-11.45 L'evoluzione dell'associazionismo di cittadini e pazienti. Mosconi
- 11.45-12.15 I conflitti di interesse nelle associazioni. Colombo
- 12.15-12.45 Le associazioni: aspetti normativi. Degani
- 12.45-13.30 Domande e risposte

#### *Pausa pranzo*

- 14.30-15.00 Criteri di credibilità per le associazioni: MisuraAssociazioni. Mosconi
- 15.00-15.30 Discussione e opinioni a confronto: relatori da identificare tra i partecipanti
- 15.30-18.30 Esperienze concrete di partecipazione delle associazioni al dibattito sulla salute pubblica, introduce Daghio
- I consumatori nella Cochrane Collaboration. Simi  
Il Laboratorio dei Cittadini per la Salute. Medici  
Le malattie rare: lavorare bene con tante associazioni. Gamba  
Le associazioni dei pazienti psichiatrici. Poli

#### *Cena di gruppo*

### Venerdì 18 maggio (9.30-18.00)

- 9.30-13.00 In occasione dell'International Clinical Trial's Day - la giornata internazionale della ricerca clinica - l'Istituto Mario Negri, con il patrocinio dell'European Clinical Research Infrastructure Network ECRIN, organizza un convegno per diffondere la cultura della ricerca clinica.

#### *Pausa pranzo*

- 14.30-15.15 Lezione frontale: l'informazione sugli screening. Giordano
- 15.15-15.45 Domande e risposte
- 15.45-16.30 Lezione frontale: come navigare in internet alla ricerca di informazioni di qualità. Pistotti
- 16.30-17.00 Domande e risposte
- 17.00-18.00 Valutazione del percorso di formazione e consegna del diploma

## RELATORI

*Apolone Giovanni*, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
*Barbui Tiziano*, Divisione di Ematologia degli Ospedali Riuniti, Bergamo  
*Bertelè Vittorio*, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
*Bonati Maurizio*, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
*Bosisio Fazzi Luisella*, Associazione Genitori “La Nostra Famiglia”, Bosisio Parini (Mi)  
*Bruno Walter*, Istituto Humanitas, Rozzano (Mi)  
*Buzzetti Roberto*, CeVEAS, Modena  
*Caimi Vittorio*, Medico di Medicina Generale, Monza (Mi)  
*Cardini Francesco*, Università degli Studi, Verona  
*Carra Luca*, Zadig Agenzia di Giornalismo Scientifico, Milano  
*Ciatto Stefano*, Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Firenze  
*Cima Sergio*, Zadig Agenzia di Giornalismo Scientifico, Milano  
*Colombo Cinzia*, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
*Copelli Patrizia*, Comitato Etico Arcispedale S. Maria Nuova, Reggio Emilia  
*Daghio Maria Monica*, Laboratorio per il cittadino competente, Sistema comunicazione e Marketing Sociale, AUSL Modena, Modena  
*D’Amico Roberto*, Università di Modena e Reggio Emilia, Modena  
*Degani Luca*, Fondazione Girola, Milano  
*Di Diodoro Danilo*, Laboratorio dei Cittadini per la Salute, Bologna  
*Domenighetti Gianfranco*, Università della Svizzera Italiana, Lugano (Svizzera)  
*Dri Pietro*, Zadig Agenzia di Giornalismo Scientifico, Milano  
*Franceschi Silvia*, International Agency for Research on Cancer, Lyon (France)  
*Galanti Andrea*, Direzione Medica, Grunenthal Italia, Milano  
*Gamba Sara*, Centro Informazione Malattie Rare, Ranica (BG)  
*Garattini Silvio*, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
*Giordano Livia*, Centro Prevenzione Oncologica, Torino  
*Liberati Alessandro*, Centro Cochrane Italiano, Milano; Università Studi di Modena e Reggio Emilia, Modena  
*Longoni Paolo*, Medico di Medicina Generale, Milano  
*Manfrini Roberto*, Zadig Agenzia di Giornalismo Scientifico, Milano  
*Marabotto Francesco*, Agenzia ANSA, Roma  
*Marsico Gaia*, Consorzio Mario Negri Sud, S. Maria Imbaro (Ch)  
*Marsoni Silvia*, South Europe New Drugs Organization SENDO, Milano  
*Medici Davide*, Laboratorio dei Cittadini per la Salute, Bologna  
*Moja Lorenzo*, Centro Cochrane Italiano, Milano  
*Moschetti Ivan*, Centro Cochrane Italiano, Milano  
*Mosconi Paola*, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
*Pistotti Vanna*, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
*Poli Michele*, Servizio di Salute Mentale, Trento  
*Ripamonti Luigi*, Corriere Salute, Milano  
*Sala Valeria*, Centro Cochrane Italiano, Milano  
*Santachiara Saverio*, Comitato Etico Provinciale, Modena  
*Santagostini Fulvio*, Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici FAIP, Milano  
*Satolli Roberto*, Zadig Agenzia di Giornalismo Scientifico, Milano  
*Simi Silvana*, CNR; Rappresentante Italiano Cochrane Consumer Network, Pisa  
*Traversa Giuseppe*, Agenzia Italiana del Farmaco, Roma  
*Villa Marialuisa*, Associazione Altroconsumo, Milano