



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

## LA RICERCA CLINICA ATTUALE RISPONDE AI BISOGNI DEI PAZIENTI?

Si è conclusa ad aprile la prima edizione 2005-06 del Percorso di formazione alle scelte su ricerca clinica e salute pubblica organizzato dal progetto PartecipaSalute. Durante l'ultimo modulo "Partecipare alle scelte di ricerca in sanità" sono stati discussi, sulla base di una serie domande traccianti, alcuni punti sull'interesse dei partecipanti riguardo al percorso formativo e sull'attitudine delle rispettive associazioni riguardo alla ricerca clinica.

Di seguito sono elencate le domande utilizzate, riviste e ampliate anche attraverso le opinioni e i commenti del gruppo del corso PartecipaSalute. L'obiettivo è raccogliere e documentare le opinioni e le esperienze di un gruppo di associazioni più allargato rispetto a quello coinvolto nel percorso di formazione, che permetta anche di conoscere e definire eventuali aree di intervento che possano interessare il progetto. I risultati saranno oggetto di un rapporto finale che verrà pubblicato sul sito del progetto e in cui compariranno i nominativi delle associazioni partecipanti.

**Associazione** \_\_\_\_\_

**Indirizzo** \_\_\_\_\_ **Cap** \_\_\_\_\_ **Città** \_\_\_\_\_

**Telefono** \_\_\_\_\_ **Fax** \_\_\_\_\_ **E-mail** \_\_\_\_\_

**Anno di nascita dell'associazione** \_\_\_\_\_

**Nome/Cognome della persona rispondente** \_\_\_\_\_

**Nell'attuale organo direttivo della vostra organizzazione...**

*una sola risposta possibile*

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| Tutti i membri sono pazienti, o parenti di pazienti | <input type="checkbox"/> |
| La maggioranza dei membri sono pazienti             | <input type="checkbox"/> |
| I rappresentanti di pazienti sono circa la metà     | <input type="checkbox"/> |
| I rappresentanti di pazienti sono una minoranza     | <input type="checkbox"/> |
| Non ci sono rappresentanti di pazienti              | <input type="checkbox"/> |

### DOMANDA 1

Le ricerche cliniche degli ultimi cinque anni hanno risposto ai bisogni dei pazienti che rappresentate in termini di rilevanza

del quesito clinico*	<b>no</b>	<b>sì</b>
degli esiti misurati*	<b>no</b>	<b>sì</b>

**Se sì**, a quali bisogni hanno risposto?

Fate almeno un esempio di studio clinico condotto negli ultimi cinque anni, indicando cosa è stato studiato, cioè ad esempio il quesito clinico (il farmaco A, che abbassa la pressione arteriosa, è utile?), gli esiti misurati (ad esempio numero di infarti; numero di morti per infarto; livelli di pressione arteriosa...) e risultati ottenuti

---



---



---

**DOMANDA 2**

Riguardo alle ricerche cliniche degli ultimi cinque anni condotte nel settore di interesse della associazione, esistono aree orfane per esempio per fase della malattia, fase dello studio o categorie di pazienti da reclutare (per esempio mancano studi su anziani, bambini, donne..)? **no sì**

*Se sì*, specificare aree orfane \_\_\_\_\_

---

**DOMANDA 3**

Nel vostro settore di interesse degli ultimi cinque anni, quale è il rapporto tra ricerca finanziata da industria farmaceutica/ausili e ricerca indipendente, cioè con fondi pubblici e/o privati in cui i ricercatori siano indipendenti e autonomi nel disegno, conduzione e pubblicazione dello studio? **no sì**

Indicare, se possibile, una stima in percentuale \_\_\_\_\_

**DOMANDA 4**

Attualmente, ritenete fattibile definire con clinici e ricercatori specialisti nel vostro settore di interesse le priorità della ricerca clinica? **no sì**

**Perchè?** \_\_\_\_\_

---

**DOMANDA 5**

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? **no sì**

*Se sì*, specificare con chi e quale ruolo avete come associazione \_\_\_\_\_

---

**DOMANDA 6**

Ritenete che ai volontari delle associazioni siano necessarie competenze specifiche per poter partecipare a un gruppo di lavoro con medici e ricercatori? **no sì**

**DOMANDA 7**

Nell'ambito della vostra associazione esistono rappresentanti (laici, non medici) che abbiano competenze per poter partecipare in modo paritario a un gruppo di lavoro sui temi delle priorità della ricerca clinica (per es. che abbiano conoscenze base sulla metodologia della ricerca, o altro)? **no sì**

**DOMANDA 8**

Nel futuro sareste interessati a partecipare direttamente, in un gruppo di lavoro con vari tipi di esperti, alla elaborazione di un protocollo di ricerca che risponda a quesiti di grande rilevanza clinica per i malati che rappresentate, da realizzare con finanziamenti non condizionati? **no sì**

**DOMANDA 9**

Ci sono argomenti o aree di intervento relativi alla malattia di cui vi occupate che vorreste fossero oggetto di ricerca e diventassero quesiti di studi clinici? **no sì**

*Se sì*, specificare quali \_\_\_\_\_

---

\* quesito clinico: la domanda principale a cui vuole rispondere lo studio, per esempio, il farmaco A allunga la vita nei pazienti con pressione alta? \*esito: uno studio clinico viene condotto per dare una risposta a uno specifico quesito attraverso l'analisi di un esito primario. Ad esempio: uno studio clinico sull'efficacia di un farmaco nel prevenire ogni tipo di evento mortale ha come esito primario la mortalità generale.