

# Giurie dei cittadini: coinvolgere e deliberare nell'interesse pubblico

Anche l'Italia è un paese di Giurie dei cittadini

Paola Mosconi<sup>1</sup>, Roberto Satolli<sup>2</sup>,  
Anna Roberto<sup>1</sup>, Carlo Castellani<sup>3</sup>,  
Cinzia Colombo<sup>1</sup>

## ABSTRACT

**Citizens juries: involving others and deliberating in the public's interest. Italy, too, is a country with citizens juries**

► **Introduction.** *To tackle the increasing medicalization of society, healthcare decisions that have consequences on the general population should be shared with citizens. Citizens juries are a method of deliberative democracy, asking citizens to deliberate on issues with consequences on society from the public interest's point of view.*

► **Methods.** *Citizens juries follow specific steps in carrying out their role: definition of a question for the jury, selection of jurors, production of information material, selection of experts, meeting with experts, discussion among the jurors, deliberation, and dissemination. Four citizens juries were organized from 2012 to 2014 on prostate cancer screening and on carrier screening for cystic fibrosis. The projects' aims were to consult citizens on the topics and to better define the jury method.*

► **Results.** *Citizens juries' deliberations: "Should the NHS discourage or recommend Prostate-specific antigen (PSA) as an individual screening test for prostate cancer in men 55-69 years old?" All except three of the jurors decided that the National Health Service should discourage it. "Should the Health Service organize screening of the population with the aim to identify healthy people who may have children with Cystic Fibrosis (CF)?" All the three juries stated they felt positive about the Health Service's providing population carrier screening for cystic fibrosis, one of which unanimously, two by majority vote.*

*Regarding the methods, the organizing group discussed some crucial issues to be considered.*

► **Discussion.** *Transparency and inclusiveness are the main criteria for a citizens jury. The information provided must be balanced and clear, the roles of involved parties must be clear, and all the points of view need to be included in the discussion. The selection of jurors must be aimed at including the widest range of experiences. The expected impact of the deliberation must be defined and planned from the beginning. When an institutional assignment is missing, it is important to involve all the stakeholders in order to disseminate the deliberation.*

► **Key words.** *Citizens juries | deliberative democracy | screening | prostate-specific antigen (PSA) | cystic fibrosis.*

1. Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità, IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano  
paola.mosconi@marionegri.it, anna.roberto@marionegri.it, cinzia.colombo@marionegri.it
2. Zedig Agenzia Editoria Scientifica, Milano  
satolli@zedig.it
3. Centro Fibrosi Cistica, Ospedale Borgo Trento, Verona  
carlo.castellani@ospedaleuniverona.it

### RIASSUNTO

► **Introduzione.** Per contrastare il crescente processo di medicalizzazione della società è importante che le decisioni in sanità che hanno natura collettiva siano condivise con le persone su cui queste decisioni possono ricadere.

Il modello delle giurie dei cittadini è un metodo di democrazia deliberativa in cui viene chiesto a un gruppo di cittadini di deliberare su temi che hanno ricadute collettive, secondo l'interesse comune.

► **Metodo.** Le giurie dei cittadini si sviluppano attraverso le seguenti fasi: definizione della domanda per i giurati, selezione dei giurati, produzione di materiale informativo, selezione e incontro della giuria con gli esperti, discussione della giuria, deliberazione finale, disseminazione. Quattro giurie sono state organizzate dal 2012 al 2014 sul tema dello screening per il tumore della prostata e dello screening del portatore sano della fibrosi cistica. L'obiettivo dei progetti era consultare i cittadini e sviluppare il metodo delle giurie.

► **Risultati.** I risultati delle deliberazioni sono: *Il Servizio Sanitario deve sconsigliare o consigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 anni?* La Giuria in maggioranza (tutti tranne tre) ha deliberato di sconsigliare l'uso del PSA come test di screening individuale.

*Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?*

Le tre giurie si sono espresse a favore del sì, una all'unanimità, le altre due a maggioranza.

Dal punto di vista del metodo le giurie sono state oggetto di discussione da parte del gruppo organizzatore.

► **Discussione.** Il metodo deve essere caratterizzato da *trasparenza e inclusività*. L'informazione fornita deve essere bilanciata e chiara, i ruoli di chi è coinvolto devono essere esplicitati, tutti i punti di vista devono avere spazio nella discussione. La selezione dei giurati deve garantire che sia rappresentata un'ampia varietà di esperienze. L'impatto della deliberazione deve essere chiarito e pianificato dall'inizio. In mancanza di un committente istituzionale che ha potere decisionale è importante coinvolgere tutte le parti interessate, in modo da disseminare la deliberazione.

► **Parole chiave.** Giurie dei cittadini | democrazia deliberativa | screening | antigene prostatico specifico - PSA | fibrosi cistica.

### INTRODUZIONE

#### **Perché le giurie dei cittadini: il panorama di contesto**

In questi anni abbiamo assistito ad una forte spinta verso la partecipazione e il coinvolgimento dei cittadini, o delle loro rappresentanze, nelle scelte in sanità. Accanto a un movimento di persone che rivendica il proprio ruolo nelle scelte sanitarie, che nasce storicamente da gruppi di attivisti e di associazioni di pazienti e si accompagna alla richiesta dei singoli di condividere le scelte che riguardano la propria salute, questa tendenza si è sviluppata nell'ambito di una discussione in corso da anni sugli effetti del crescente processo di medicalizzazione in atto. Si tratta di un processo che genera un aumento del consumo di risorse e compromette l'equità d'accesso alle cure minacciando la sostenibilità dei sistemi sanitari<sup>1,2</sup>. La medicalizzazione può

inoltre provocare effetti dannosi sulla salute, in particolare generando sovra-diagnosi e conseguenti sovra-trattamenti<sup>3,4</sup>. Per contrastare questa tendenza è quanto mai importante che le scelte da fare in sanità abbiano natura collettiva, comportando quindi la necessità di informare e coinvolgere nelle scelte tutte le persone su cui possono ricadere gli effetti positivi e negativi delle iniziative di intervento, cittadini compresi<sup>5,6</sup>.

In questo panorama hanno cominciato ad affermarsi modelli di democrazia deliberativa caratterizzati cioè da una dimensione democratica – devono poter essere coinvolti tutti coloro su cui ricadranno gli effetti della decisione – e da una dimensione deliberativa – la decisione finale si costruisce attraverso la valutazione e la discussione collettiva di tutti i punti di vista (i cosiddetti *stakeholder*) su una data questione e sui vantaggi e svantaggi di ogni proposta avanzata. I modelli deliberativi si caratterizzano per alcuni punti di forza<sup>7,8</sup>, quali:

- ▶ la presenza di cittadini informati, attivi, responsabili e aperti alle ragioni degli altri; cooperativi, equi e in grado di affrontare i problemi, pronti a modificare le loro opinioni, disposti a fare lo sforzo di comprendere tutte le informazioni rilevanti anche per conto di tutti gli altri cittadini;
- ▶ una discussione aperta e condivisa: la decisione finale ha una maggiore legittimità, è più probabile che sia rispettata perché viene liberamente sottoscritta;
- ▶ una decisione allargata: se le opinioni e le preferenze non sono fisse, il dialogo aperto può dare luogo a nuove o più articolate posizioni. Nessuno in condizioni normali possiede tutte le informazioni necessarie per prendere una decisione collettiva vantaggiosa: il processo di deliberazione è in grado di produrre tali informazioni.

La natura collettiva e di massa della maggior parte degli interventi medici di oggi dovrebbe imporre una informazione e una condivisione preliminare con la popolazione a cui si rivolgono le iniziative mediche proposte considerando le ricadute anche a livello collettivo, oltre che individuale, e su piani anche non strettamente sanitari.

### La Giuria dei cittadini

La Giuria dei cittadini è un modello di democrazia deliberativa ed è caratterizzato da piccoli gruppi di cittadini cui vengono fornite informazioni considerate chiare, oneste ed esaurienti su un determinato argomento in modo che possano deliberare efficacemente, cioè il più possibile in modo unanime, in considerazione dell'interesse collettivo e non di interessi particolari. La Giuria è un microcosmo del pubblico che diventa una affidabile voce della popolazione, è considerato uno strumento utile per coinvolgere i cittadini nel processo di decisione in ambito di salute. Alla Giuria viene richiesto di esprimersi in modo indipendente, dopo aver raccolto e discusso tutte le informazioni, dopo aver posto agli esperti le possibili domande, dopo essersi confrontata al proprio interno. I singoli componenti possono avere idee, esperienze e punti di vista differenti, ma all'interno della Giuria devono mettere da parte i propri interessi e convincimenti personali per raggiungere un'idea condivisa di quale sia la cosa migliore da fare per l'intera società. Per questa particolarità, la conclusione della Giuria deve arrivare il più vicino

*Per contrastare la medicalizzazione e i suoi effetti, è importante che le scelte in sanità siano di natura collettiva.*

*Giuria dei cittadini: modello di democrazia deliberativa, microcosmo del pubblico, voce della popolazione, strumento per coinvolgere i cittadini in ambito di salute.*

possibile all'unanimità, nel senso letterale del termine: cioè i giurati devono deliberare come se avessero un'unica anima, cioè un unico punto di vista: l'interesse della collettività. I promotori del progetto non devono avere interesse a promuovere una posizione rispetto ad un'altra, pertanto è importante che la Giuria si senta libera di esprimere la propria deliberazione finale.

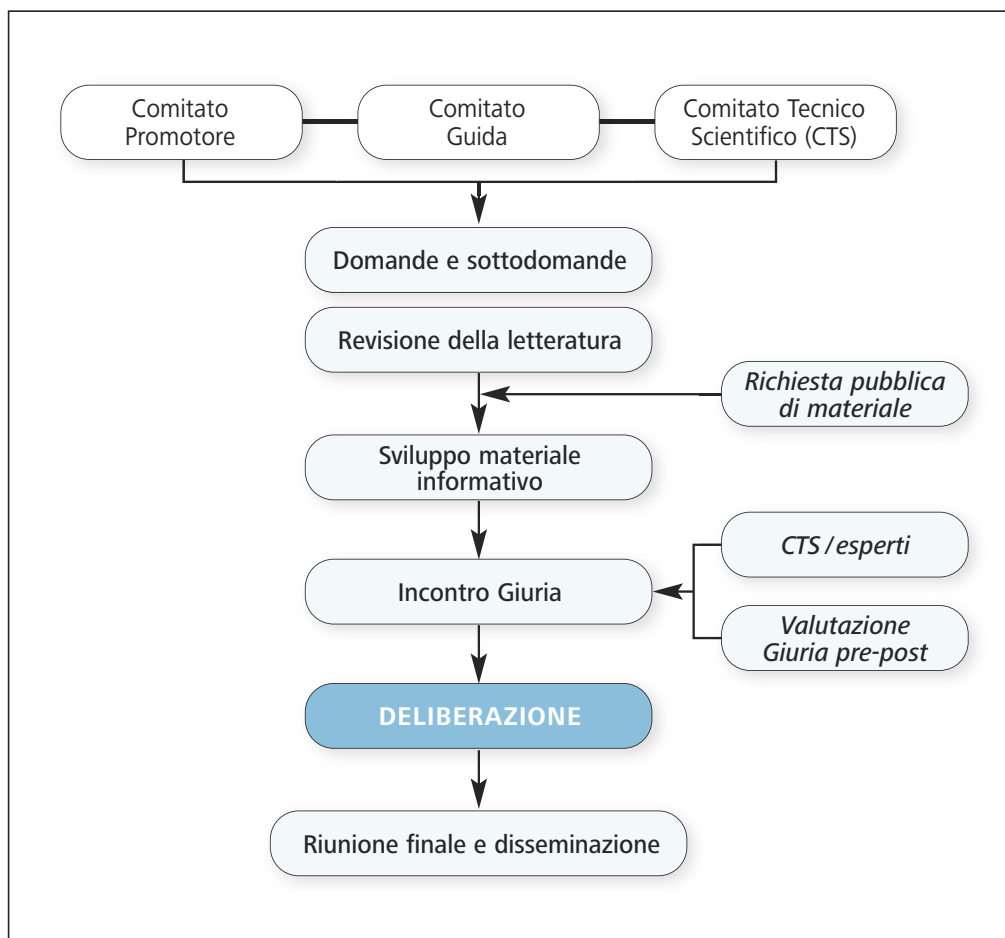
Il metodo delle Giurie dei cittadini è nato intorno agli anni '70 negli Stati Uniti al Jefferson Center che in un primo momento ha registrato il marchio probabilmente per preservare l'integrità del processo<sup>9</sup>. Il Centro ha descritto le caratteristiche essenziali di una Giuria dei cittadini e, all'interno degli Stati Uniti, il termine è stato strettamente regolamentato, mentre in altri Paesi la metodologia ha subito diversi cambiamenti a seconda dell'argomento trattato. Una recente revisione della letteratura<sup>10</sup> ha individuato 37 articoli, pubblicati tra il 1995 e il 2010, che descrivevano 66 Giurie dei cittadini nelle seguenti aree: etica (consenso informato, test genetici), priorità (allocazione di risorse), politica sanitaria (screening mammografico, comunicazione su pandemia), salute ambientale (nanotecnologie, traffico), benessere della comunità (comportamenti antisociali, salute mentale).

*Il metodo nasce negli anni '70 negli Stati Uniti.*

**METODO**

In figura 1 è schematicamente descritto l'iter per organizzare una Giuria dei cittadini: dalla messa a punto dei vari comitati, alla scelta della Giuria,

**Figura 1.** Schema per l'organizzazione di una Giuria dei cittadini.



alla preparazione del materiale informativo e dell'incontro Giuria-esperti, fino alla scrittura della deliberazione e la sua diffusione. Riprendendo la recente revisione sulle Giurie<sup>10</sup>, qui di seguito sono presentati e descritti alcuni dei punti nodali del metodo, che sono tutti da valutare attentamente nel momento della fase preparatoria.

#### **La domanda per la Giuria**

La domanda generalmente riguarda un tema controverso, che sia rilevante e abbia ricadute per la comunità, su cui ci sia un ambito di incertezza e necessità di scelte a monte del consenso individuale. La domanda viene discussa e definita dai promotori della Giuria, eventualmente insieme a un comitato tecnico scientifico. La formulazione deve essere tale da non favorire una risposta rispetto a un'altra, e deve esplicitare le parti in causa.

*La domanda per la Giuria riguarda un tema rilevante e controverso.*

#### **Strategia di selezione della Giuria**

Numerose sono le modalità con cui si definisce la Giuria, la cui numerosità varia tra 12 e 25 soggetti: a random dagli elenchi telefonici o dalle liste elettorali; selezionando un gruppo di persone attraverso liste di istituti specializzati in sondaggi; con annunci su giornali o tramite web; invitando alla partecipazione attraverso organizzazioni governative o di cittadini. In ogni caso la Giuria è definita in modo da rappresentare quanto più possibile la comunità, età e sesso sono quasi sempre usati per la stratificazione del campione; in qualche caso la Giuria è rappresentativa di un particolare gruppo della popolazione. Ai giurati in genere si chiede una dichiarazione di assenza di conflitti di interesse e si prevede un compenso per il tempo dedicato alla partecipazione.

I più frequenti *bias* riportati in letteratura relativamente alla definizione di una Giuria riguardano la maggior presenza di persone di sesso femminile, con alto livello di educazione o reddito – che rappresentano le persone che più spesso accettano di partecipare a questo tipo di iniziative.

Le modalità con cui si è costruita la Giuria, così come i criteri di selezione dei giurati vanno esplicitati e considerati a priori, devono possibilmente essere più ampi che restrittivi e devono essere descritti in modo puntuale.

#### **L'informazione ai giurati: materiale informativo ed esperti**

Il comitato promotore deve mettere in atto tutte le strategie necessarie per rendere equilibrato il tipo di informazione fornita, descrivendo anche attentamente le finalità del metodo della Giuria. La scelta delle fonti delle informazioni deve far riferimento a risultati emersi da revisioni sistematiche o studi clinici, materiale prodotto da società scientifiche di riferimento, da agenzie internazionali, da altri enti interessati ed è fondamentale per fornire un quadro più possibile completo e bilanciato.

*La scelta delle fonti delle informazioni deve essere accurata e di riferimento.*

#### **Materiale informativo**

Prima dell'incontro con gli esperti e della deliberazione, i giurati ricevono materiale informativo (libretto, opuscolo, ...) sul tema in oggetto. La scelta delle fonti, dei contenuti, dei dati dagli studi di riferimento, il linguaggio e la rappresentazione grafica sono punti cruciali per riuscire a fornire un'in-

formazione bilanciata, basata su prove scientifiche, chiara e leggibile. I criteri di scelta delle fonti e degli argomenti del materiale informativo vanno esplicitati e chiariti alla Giuria.

### ***Selezione degli esperti e testimoni***

Questo è un altro punto cruciale nel percorso di informazione dei giurati ed è chiaro che la trasparenza e il tipo di scelte facciano una importante differenza nella qualità e nella riuscita del progetto. Le modalità di scelta degli esperti devono essere esplicitate all'inizio del processo dando spazio alla multidisciplinarietà e a tutte le diverse opinioni presenti sul tema. Anche agli esperti è richiesto di firmare una dichiarazione dei loro conflitti di interesse.

Accanto agli esperti possono essere chiamati testimoni diretti del tema in discussione.

*Accanto agli esperti possono esserci testimoni diretti del tema discusso.*

### **Durata dell'incontro Giuria-esperti**

In genere l'incontro dura due giorni, considerato un tempo sufficiente per esplicitare gli argomenti legati al tema su cui deliberare, anche se in letteratura si trova qualche esempio di durata più lunga, fino a cinque giorni. Dato che la Giuria è composta di non esperti, deve essere previsto un tempo sufficiente per la presentazione e la discussione di tutti gli aspetti chiave del tema in oggetto. È importante che il linguaggio usato e i contenuti del materiale informativo e delle presentazioni dei relatori siano scelti in modo da risultare facili e comprensibili ad un pubblico laico.

### **Moderazione**

L'incontro dei giurati per arrivare alla deliberazione, in genere tre ore di lavoro di gruppo a porte chiuse, vede generalmente la presenza di un facilitatore, cioè di un moderatore esperto e indipendente rispetto ai temi in oggetto. Il ruolo del facilitatore viene variamente tratteggiato in letteratura: dalla stesura di una proposta di terreno comune di discussione tra i giurati; al mantenimento di un bilanciamento rispetto ai contenuti della discussione, in modo che vengano presi in considerazione sia gli argomenti favorevoli sia quelli contrari rispetto alla domanda rivolta alla Giuria; come garanzia per una discussione centrata sull'argomento e per aiutare nel raggiungimento di un processo deliberativo secondo il metodo del consenso.

### **La valutazione della Giuria**

L'esperienza può essere valutata in base al raggiungimento della deliberazione finale, all'impatto di tale deliberazione, al giudizio che ne viene dato dai singoli giurati, al cambiamento delle loro conoscenze o attitudini rispetto al tema in oggetto. I primi due indicatori riguardano l'esito del processo generale e possono essere valutati nel breve e medio termine. La valutazione relativa ai giurati può essere condotta attraverso questionari somministrati prima e dopo la Giuria, o con testimonianze dirette. Anche gli esperti coinvolti possono essere oggetto di valutazione.

*Anche gli esperti coinvolti possono venire valutati.*

### La deliberazione e la sua disseminazione

La deliberazione può essere raggiunta attraverso il consenso, tenendo conto delle opinioni discordanti, o attraverso una votazione esplicita – in letteratura si ritrovano esempi di ognuna di queste modalità. La deliberazione raggiunta deve essere scritta in un documento approvato da tutti i giurati. La scrittura può essere fatta dai giurati da soli, dai giurati con la collaborazione del facilitatore, oppure dai ricercatori consultando i giurati o dai ricercatori sulla base delle raccomandazione espresse dalla Giuria.

La disseminazione è un fattore estremamente importante della deliberazione e più in generale del metodo della Giuria, soprattutto dove manchi un committente istituzionale che a priori è intenzionato a prendere in considerazione la deliberazione della Giuria nelle proprie decisioni. Dalle diverse esperienze si evincono diversi approcci: dall'uso dei media, alla presentazione ai decisori sanitari, attraverso convegni e pubblicazioni, o coinvolgendo la comunità interessata.

*Deliberazione:  
con consenso  
o con votazione  
esplicita.*

### RISULTATI: I CITTADINI DICONO SEMPRE SÌ?

Tra il 2012 e il 2014 il Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità ha organizzato quattro Giurie dei cittadini, una sul ruolo del Servizio Sanitario Nazionale rispetto all'uso del *Prostate-specific antigen* (PSA) nello screening individuale per il tumore della prostata, tre sull'opportunità di uno screening nazionale del portatore sano della fibrosi cistica.

In tabella I sono riassunti il rationale che ha portato alla decisione di organizzare una Giuria dei cittadini e la domanda che il gruppo promotore, insieme al comitato tecnico scientifico del progetto, ha proposto ai giurati. Il rationale si basa da un lato sull'esistenza di una controversia – ad esempio su benefici e danni di una pratica – alla luce di un corpo di informazioni sostanziato dalla letteratura di riferimento<sup>11-13</sup>, dall'altro sulla consapevolezza che la discussione in oggetto non possa essere risolta solo sulla base di considerazioni tecnico-scientifiche, in quanto i benefici e i danni risultano eticamente ed essenzialmente incommensurabili e si distribuiscono su persone diverse, nessuna delle quali può sapere quale esito ha avuto o avrà in sorte. Per questo motivo la scelta deve essere collettiva – prima ancora che individuale – e quindi può essere opportunamente oggetto di un'iniziativa di Giuria dei cittadini.

Le quattro Giurie organizzate hanno condiviso alcune scelte di metodo fatte dai promotori delle iniziative che sono schematicamente presentate in tabella II. Le scelte fatte sono state il frutto non solo della considerazione di Giurie di riferimento fatte in altre contesti<sup>7,9</sup> ma anche da considerazioni sulla fattibilità imposta dai budget dei progetti. Le Giurie, composte rispettivamente da 16, 16, 17 (fibrosi) e 16 (PSA) giurati si sono così letteralmente espresse al termine del periodo di informazione/discussione degli esperti e delle tre ore di "camera di consiglio" svolte alla presenza di un moderatore (le delibere sono pubblicamente disponibili su [PartecipaSalute.it](http://PartecipaSalute.it)):

*Il Servizio Sanitario deve sconsigliare o consigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 anni?*

► Modena: la Giuria ha deliberato di sconsigliare l'uso del PSA come test di screening individuale con una maggioranza di 10 a 3.

*Quattro Giurie dei  
cittadini: una sull'uso  
del PSA nello screening  
per il tumore alla  
prostata, tre sullo  
screening nazionale del  
portatore sano della FC.*

**Tabella I. Le questioni di salute pubblica affrontate con le Giurie.**

<p><b>Giuria Modena 2013</b> <i>Razionale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'introduzione del PSA ha quasi raddoppiato il rischio di ricevere una diagnosi di tumore alla prostata nel corso della vita.</li> <li>• Una sostanziale proporzione di tumori rilevati con PSA sono da considerarsi sovradiagnosi perché non causerebbero problemi clinici nel corso della vita.</li> <li>• Una percentuale di tumori trovati con PSA risultano falsi positivi, cioè non vengono confermati come tumori a successivi esami di diagnosi.</li> <li>• Due recenti revisioni sistematiche concludono che lo screening con test PSA non riduce la mortalità per tumore della prostata, o la riduce di poco.</li> <li>• I trattamenti per carcinoma prostatico possono portare a complicazioni.</li> <li>• Gli uomini reclutati per lo screening del tumore prostatico dovrebbero essere informati sui possibili danni/benefici di screening e trattamenti relativi.</li> </ul>
---

**Domanda per la Giuria**

*Il Servizio Sanitario deve sconsigliare o consigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 anni?*

<p><b>Giuria Verona 2012, Pistoia 2014, Palermo 2014</b> <i>Razionale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Negli ultimi 10-15 anni nella parte occidentale del Veneto ed in Trentino Alto-Adige il test del portatore sano è stato offerto a coloro che avevano un caso di fibrosi cistica in famiglia. Da una decina d'anni l'Università di Padova ha avviato una campagna di offerta attiva del test genetico alla popolazione generale. Il numero di nuovi nati con la fibrosi cistica è sceso anno dopo anno sino quasi ad annullarsi.</li> <li>• I ricercatori che hanno pubblicato questi dati<sup>13</sup> non sono a conoscenza quali scelte riproduttive hanno compiuto le coppie di eterozigoti individuate a Padova e dintorni, ma appare ipotizzabile che l'informazione sia stata usata per limitare le nascite di bambini malati.</li> <li>• I dati possono essere il punto di partenza per arrivare a una decisione esplicita e condivisa sull'opportunità di offrire attivamente alla popolazione lo screening. Il compito del decisore potrebbe essere opportunamente supportato dalle deliberazioni di Giurie di cittadini.</li> </ul>
--

**Domanda per la Giuria**

*Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?*

*Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?*

- ▶ Verona: la Giuria a grande maggioranza (tutti i giurati tranne uno) si è espressa a favore del SÌ.
- ▶ Pistoia: la Giuria si è unanimemente espressa a favore del SÌ.
- ▶ Palermo: la Giuria non ha raggiunto un accordo interno. Si è perciò espressa a maggioranza (9 a 7) a favore del SÌ.

**DISCUSSIONE**

Numerose esperienze, non solo quelle qui brevemente presentate, dimostrano la fattibilità del metodo delle Giurie dei cittadini e come questo metodo permetta di coinvolgere i cittadini in un processo che porta a sviluppare raccomandazioni in diversi settori della sanità pubblica. Le deliberazioni delle Giurie dei cittadini, una significativa voce di cittadini informati e con-



**Tabella II. Aspetti di metodo delle Giurie su screening PSA e screening del portatore sano fibrosi cistica.**

	<b>PSA Modena</b>	<b>FIBROSI CISTICA Verona, Pistoia, Palermo</b>
<b>Giurati</b>	Membri di una associazione di cittadini esperti coinvolta da USL di Modena in iniziative di informazione. Ogni membro ha ricevuto un invito, criteri di eleggibilità sono stati applicati ai rispondenti. I giurati hanno dichiarato di non aver legami diretti o indiretto (parente stretto, padre, figlio o marito) con una diagnosi di tumore della prostata	In tutte le tre città si sono contattate tutte le associazioni – culturali, sportive, sanitarie... – presenti in pubblici registri. Ogni associazione rispondente poteva segnalare massimo 3 persone. Criteri di eleggibilità sono stati applicati ai rispondenti. I giurati hanno dichiarato di non aver legami diretti o indiretto (amici, parenti, conoscenti) con la fibrosi cistica.
<b>Materiale informativo</b>	Ogni giurato ha ricevuto due settimane prima della Giuria un libretto informativo di 30 pagine messo a punto da promotori e CTS. Il materiale è stato supervisionato da esperti laici non coinvolti nel progetto.	Ogni giurato ha ricevuto due settimane prima della Giuria un libretto informativo di 35 pagine messo a punto da promotori e CTS. Il materiale è stato supervisionato da esperti laici non coinvolti nel progetto.
<b>Durata incontro</b>	2 giorni (1 giorno e mezzo incontro con esperti e discussione più mezza giornata per deliberare).	A Verona 1 giorno (mezzo gg con esperti e discussione più mezza giornata per deliberare). A Pistoia e Palermo 2 giorni (1 giorno e mezzo incontro con esperti e discussione più mezza giornata per deliberare)
<b>Moderazione</b>	Un moderatore, psicologo esperto di lavoro di gruppo, attivo solo nella mezza giornata per deliberare.	Un moderatore, psicologo esperto di lavoro di gruppo, attivo solo nella mezza giornata per deliberare
<b>Selezione esperti</b>	Componenti comitati del progetto più qualche esperto esterno locale.	Componenti comitati del progetto più qualche esperto esterno locale.
<b>Testimoni</b>	Filmato con 3 testimonianze.	Filmato con 3 testimonianze.
<b>Deliberazione</b>	Scritta da moderatore e giurati. Tutti i giurati hanno approvato il documento	Scritte da moderatore e giurati. Tutti i giurati hanno approvato il documento
<b>Disseminazione</b>	Incontro con promotori istituzionali del progetto, divulgazione a Ministero della salute, Commissioni, Assessorati, ordini professionali tramite newsletter Agenas, pubblicazioni scientifiche, convegno finale pubblico	Pubblicazioni, convegno finale pubblico
<b>Valutazione</b>	Pre e post tramite questionario	Pre e post tramite questionario
<b>Costo</b>	Bando pubblico Agenas, 85.000 euro	Bando pubblico Fondazione per la ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus 90.000 euro

sapevoli, sono da considerare un tassello tra le informazioni da raccogliere (linee guida, revisioni, pareri, analisi economiche, ecc.) ed esaminare per arrivare a fare scelte condivise in sanità. Dei risultati raggiunti<sup>14,15</sup> il decisore potrà giovare tenendone conto nel modo che riterrà opportuno sotto la sua responsabilità politica. La serietà con cui i giurati di queste esperienze presentate si sono immedesimati nel ruolo e impegnati nel percorso di deliberazione è una testimonianza della "usabilità" del metodo.

Alcuni aspetti devono comunque essere attentamente valutati e considerati affinché il metodo non venga strumentalizzato o utilizzato in modo improprio. Un paio di questi aspetti sono qui sottolineati rimandando ad alcune voci bibliografiche per ulteriori approfondimenti<sup>7,9,16</sup>.

Tutto il metodo di sviluppo di un progetto di Giurie dei cittadini deve essere caratterizzato da *trasparenza e inclusività*. Poiché molto del metodo si basa sulla corretta informazione dei giurati è importante che tutti i punti di vista abbiamo spazio nella discussione del tema e che gruppi di giurati non ven-

gano esclusi dalla possibilità di essere componenti della Giuria. Pertanto la multidisciplinarietà del gruppo di lavoro deve essere privilegiata così come il metodo di selezione dei giurati deve garantire la rappresentazione di una ampia varietà di esperienze. Nei casi presentati tutte le tappe sono state rese pubbliche attraverso la pubblicazione sul sito PartecipaSalute.it

La deliberazione riporta preferenze e valori di un gruppo di cittadini che ha deciso pensando al bene comune ed è rilevante che abbia un *impatto* sulle decisioni. Al di là del suo valore nell'essere divulgata come la voce dei cittadini, ha valore se riesce ad essere considerata un valido aiuto per il decisore. L'impatto delle Giurie presentate, oltre che in termini di diffusione, non è ancora pienamente valutabile. Nel caso del PSA, ad esempio, la Giuria si è realizzata nell'ambito di un progetto di ricerca che mirava a sperimentare il metodo e a diffonderne la conoscenza. Non nasceva su committenza di una Amministrazione con l'obiettivo di coinvolgere i propri cittadini su una questione di interesse della comunità locale. I risultati ottenuti sono alla base della scrittura di un progetto di implementazione di una campagna informativa per medici di medicina generale ancora alla ricerca di sponsor istituzionale. Mentre per la fibrosi cistica è ancora in corso una valutazione complessiva dell'esperienza, in questo caso il coinvolgimento di una fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica e della associazioni dei pazienti potrebbe portare più facilmente ad un passaggio di implementazione dei risultati ottenuti. **R&P**

### Ringraziamenti

I progetti Giurie sono stati resi possibili grazie a finanziamenti della Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali Agenas (CIG 0536828C77, CUP I85J10000400005) e della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica – Onlus (FFC) (progetto #9/2011 e #22/2013).

Gli autori ringraziano i giurati e i componenti dei comitati tecnico-scientifici per il significativo contributo dato ai progetti. Sul sito [www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it) alla voce Giuria dei cittadini sono presenti l'elenco dei componenti e tutti i dettagli dei progetti presentati. Gli autori ringraziano Gianna Costa per il coordinamento segretariale.

### BIBLIOGRAFIA

1. Moynihan R. Too much medicine? Sydney: ABC Books 1998: 137-68.
2. Domenighetti G, Vineis P, De Pietro C, et al. Ability to pay and equity in access to Italian and British National Health Services. *Eur J Public Health* 2010; 20: 500-3.
3. Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S. Sovradiagnosi. Come gli sforzi per migliorare la salute possono renderci malati. Edizione italiana a cura di: Amato L, Davoli M. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2013.
4. Ruggeri F (a cura di). Quale salute per chi. Sulla dimensione sociale della salute. Milano: Franco Angeli/Sanità, 2010.
5. Elwood P, Longley M. My health: whose responsibility? A jury decides. *J Epidemiol Community Health* 2010; 64: 761-4.
6. Colombo C, Satolli R, Liberati A, et al. on behalf of "Giurie dei cittadini" working group. Citizens' juries in health care. *BMJ* 2010; 341: c5141.
7. Abelson J, Forset PG, Eyles J, et al. Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med* 2003; 57: 239-51.
8. Pellizzoni L. The myth of the best argument: power, deliberation and reason. *Br J Sociol* 2001; 52: 59-86.
9. Jefferson-center.org. Citizens juries. <http://jefferson-center.org/what-we-do/citizen-juries/> (accesso 30 giugno 2015).
10. Street J, Duszynski K, Krawczyk S, et al. The use of citizens' juries in health policy decision-making: a systematic review. *Soc Sci Med* 2014; 109: 1-9.
11. Castellani C, Macek M, Cassiman JJ, et al. Benchmark for cystic fibrosis carrier screening: a European consensus document. *J Cyst Fibros* 2010; 9: 165-78.
12. Chou R, Croswell JM, Dana T, et al. Screening for prostate cancer; a review of the evidence for the US Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2011; 155: 762-71.
13. Castellani C, Picci L, Tamanini A, et al. Association between carrier screening and incidence of cystic fibrosis. *JAMA* 2009; 302: 2573-9.
14. Mosconi P, Castellani C, Villani W, et al. Cystic fibrosis: to screen or not to screen? Involving a Citizens' jury in decisions on screening carrier. *Health Expect* 2014 doi:10.1111/hex.12261.
15. Mosconi P, Colombo C, Satolli R, et al. Involving a Citizens' jury in decision on individual screening's prostate cancer. Submitted PLOSONe.
16. Manuale metodologico sull'esperienza del progetto: "Lo screening del portatore sano per la fibrosi cistica: la voce dei cittadini". IRCCS – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Milano 2012. Disponibile al link <http://www.partecipasalute.it/cms/files/Manuale%20Giurie%20Cittadini%20-%20Fibrosi%20cistica.pdf>