

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 Daglio
- 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