



# Fare o non fare lo screening del portatore sano per la fibrosi cistica?

La voce  
dei cittadini e  
della comunità  
medico scientifica

18 settembre 2015

/ IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri  
Via La Masa, 19 - Milano

**Il progetto Giurie dei cittadini è promosso da**

- / IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- / Zadig Agenzia di Editoria Scientifica, Milano
- / Centro Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona

**Il progetto è sostenuto da**

- / FFC Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus

**Con il patrocinio di**

- / ASL di Milano

- 10:30** Lo screening del portatore sano: opinioni a confronto
- 14:15** Lo screening del portatore sano: i risultati del progetto
- 15:45** TAVOLA ROTONDA  
Lo screening del portatore sano della fibrosi cistica:  
e adesso?

● **10:15 SALUTO e INTRODUZIONE alla giornata** / Paola Mosconi

## 10:30

Lo screening del portatore sano: opinioni a confronto

*Moderano*  
Paola Mosconi  
Renata Bortolus

**10:40 Overview su dati, test e posizioni internazionali** / Baroukh Assael

**11:10 Pro e contro a confronto**

*Società Italiana Fibrosi Cistica* / Carlo Castellani  
*Società Italiana di Genetica Umana* / Antonio Amoroso  
*Società Italiana di Medicina Generale e Cure Primarie* / Raffaella Michieli  
*Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus* / Gianna Puppo Fornaro  
*Associazione Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri Italiani* / Giovanni Monni  
*Associazione Italiana di Epidemiologia* / Eugenio Paci  
*Società Italiana di Igiene* / Stefania Boccia  
*Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica* / Fulvio Ferrara

**12:40 Perché una Giuria dei cittadini?** / Roberto Satolli

● **13:15 - 14:15 PAUSA PRANZO**

## 14:15

Lo screening del portatore sano: i risultati del progetto

*Moderano*  
Faustina Lalatta  
Giovanni Boniolo

**14:20 I risultati delle Giurie dei cittadini** / Paola Mosconi

**14:35 I risultati della consultazione pubblica di cittadini e operatori** / Cinzia Colombo

**14:50 L'esperienza del Giurato** / Marta Giaele Butti

**15:05 L'esperienza del Facilitatore** / Nadia Carolina Oprandi

**15:20 I risultati complessivi del progetto** / Paola Mosconi

Discussione

## 15:45

TAVOLA ROTONDA

Lo screening del portatore sano della fibrosi cistica: e adesso?

*Moderano*  
Roberto Satolli  
Roberto Buzzetti

Partecipano

/ Graziella Borgo / Simona Bonacina / Sandra Perobelli / Luciano Flor  
/ Davide Pinardi / Silvana Mattia Colombi

**Relatori** / Amoroso Antonio, Società Italiana di Genetica Umana / Assael Baroukh, Ex Direttore Centro Fibrosi Cistica, Ospedale Borgo Trento, Verona / Boccia Stefania, Società Italiana di Igiene, Coordinatore del Gruppo di Lavoro Genomica in Sanità Pubblica / Bonacina Simona, Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus / Boniolo Giovanni, Dipartimento di Scienze della Salute Università di Milano, Milano / Borgo Graziella, Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus, Verona / Bortolus Renata, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona / Butti Marta Giaele, Componente Giurie dei cittadini, Verona / Buzzetti Roberto, Epidemiologo, Bergamo, Comitato Scientifico Fondazione Ricerca FC / Castellani Carlo, Centro Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona / Colombo Cinzia, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano / Ferrara Fulvio, Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica, Clinical Trial - Fondazione Centro San Raffaele, Milano / Flor Luciano, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, Trento / Lalatta Faustina, Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico, Milano / Mattia Colombi Silvana, Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus / Michieli Raffaella, Società Italiana di Medicina Generale e Cure Primarie / Monni Giovanni, Associazione Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri Italiani / Mosconi Paola, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano / Oprandi Nadia Carolina, Facilitatore delle Giurie dei cittadini, Padova / Paci Eugenio, Associazione Italiana di Epidemiologia / Perobelli Sandra, Centro Fibrosi Cistica, Ospedale Borgo Trento, Verona / Pinardi Davide, Studioso di tecniche di narrazione sociale, Milano / Puppo Fornaro Gianna, Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus / Satolli Roberto, Zadig Agenzia di Editoria Scientifica, Milano

**Comitato Organizzatore del convegno**

/ Paola Mosconi e Cinzia Colombo, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri / Roberto Satolli, Zadig Agenzia di Editoria Scientifica / Carlo Castellani, Centro Fibrosi Cistica Ospedale Borgo Trento

**Iscrizione e registrazione al convegno**

/ SEGRETERIA ORGANIZZATIVA / Gianna Costa, Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità, IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri / gianna.costa@marionegri.it / Tel. 02-39014503

● **17:15 CHIUSURA della GIORNATA**

All'evento saranno riconosciuti i crediti ECM