



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI



IL COMITATO ETICO: LUOGO DI PARTECIPAZIONE TRA LAICI E TECNICI?

Martedì 13 gennaio 2009
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - Aula Magna
Via Venezian - Milano

Un'area senza dubbio orfana di esperienze e ricerche è quella centrata sul ruolo che i rappresentanti della cittadinanza/pazienti, e in generale i componenti laici, possono svolgere all'interno dei Comitati Etici. Purtroppo nei Comitati Etici è ancora poco valorizzata la presenza e il ruolo di persone che rappresentano la comunità, ma ovunque in Italia e nel mondo si sta diffondendo l'esigenza di rafforzare questo prezioso contributo.

Da diverse esperienze di formazione di PartecipaSalute dedicate a rappresentanti di cittadini e pazienti è emerso chiaro l'interesse verso il tema della partecipazione ai lavori dei Comitati Etici: i partecipanti hanno sottolineato sia l'aspetto formativo sui temi della ricerca clinica sia la trasferibilità di quanto discusso direttamente nei lavori del Comitato Etico, acquistando e valorizzando così il proprio ruolo.

Nel settembre 2008 è iniziato un percorso di formazione dedicato ai rappresentanti laici (non operatori sanitari) di Comitati Etici promosso da PartecipaSalute, la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori e sostenuto dalla ROL - Rete Oncologica Lombarda. Durante i tre moduli formativi si è discusso e lavorato in gruppo sui temi della metodologia della ricerca clinica, la rilevanza del quesito clinico e il consenso informato. Hanno partecipato rappresentanti dei Comitati Etici di Como, Lecco, Legnano ASL, Mantova, Melegnano, Milano ASL, Milano Pio Albergo Trivulzio, Milano IRCCS San Raffaele, Valcamonica-Sebino, Bologna, Grosseto e Varese.

Il percorso di formazione si conclude con questo convegno aperto a tutti i componenti dei Comitati Etici e a tutti gli interessati che vuole essere un momento di riflessione per continuare ad affrontare e approfondire questa tematica.

La partecipazione al Convegno è gratuita, per ragioni organizzative si prega di confermare la partecipazione a Sig.ra Gianna Costa, costa@marionegri.it

- 14.00** **SALUTO DI BENVENUTO E INTRODUZIONE ALLA GIORNATA**
Alberto Scanni
- Moderatori *Silvia Marsoni, Roberto Satolli*
- 14.30** **L'IMPEGNO DELLA ROL PER I COMITATI ETICI**
Marco Pierotti
- 14.50** **REGIONE LOMBARDIA: 61 COMITATI AL SERVIZIO DEI CITTADINI**
Liliana Burzillieri
- 15.10** **FORMAZIONE: COSA DICE L'EUROPA COSA SI FA IN ITALIA**
Nicola Fabris
- 15.30** **ENTI REGOLATORI E RICERCA: IMPLICAZIONI PER I COMITATI ETICI**
Silvio Garattini
- 15.50** **PARTECIPAZIONE E COMITATI ETICI: RUOLO DEI RAPPRESENTANTI "LAICI"**
Paola Mosconi
- 16.10** **FORMAZIONE: RISULTATI E PROSPETTIVE DELL'ESPERIENZA DEL CORSO DI FORMAZIONE PER COMPONENTI LAICI**
Gaia Marsico
- Discussione tra i partecipanti
- 16.45** **DISCUTERE I PROBLEMI SIMULANDO LA REALTÀ:
COMPONENTI DI COMITATO ETICO A CONFRONTO**
- Giovanni Apolone**, metodologo clinico con funzioni di presidente
Massimo Meraviglia, componente laico
Ginetta Tamagnini, componente laico
Paolo Casali, oncologo
Stefania Radaelli, esperta di bioetica
- 17.45** **CONCLUSIONI E CHIUSURA DEL CONVEGNO**

Relatori

APOLONE G. Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Comitato Etico IRCCS IEO
BURZILLERI L. Direzione Generale Sanità, Regione Lombardia
CASALI P. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori e Comitato Etico
FABRIS N. Università di Pavia, C.I.R.M. Consorzio Italiano Ricerca in Medicina
GARATTINI S. Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
MARSICO G. Consorzio Mario Negri Sud, Comitato Etico Provinciale di Rovigo, Azienda USL Livorno
MARSONI S. Southern Europe New Drug Organization, Comitato Etico IRCCS Multimedica
MERAVIGLIA M. Comitato Etico Az. Ospedaliera "Ospedale Civile di Legnano" e Az. Sanitaria Locale Varese
MOSCONI P. Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, C Etico AUSL Bologna, IRCCS Multimedica
PIEROTTI M. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori e Comitato Etico
RADAELLI S. Comitato Etico ASL Città di Milano, ICP di Milano e Asl di Aosta
SATOLLI R. Agenzia di Editoria Scientifica Zadig, C. Etico Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
SCANNI A. Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
TAMAGNINI G. Comitato Indipendente di Etica Azienda Ospedaliera "Carlo Poma", Mantova