

RELATORI e MODERATORI

- Amadei A, *CittadinanzAttiva, Regione Toscana, Firenze*
- Benini L, *Fondazione Livia Benini, Firenze*
- Barni M, *Commissione Regionale di Bioetica, Regione Toscana, Firenze*
- Berni G, *Consiglio Sanitario Regione Toscana, Firenze*
- Domenighetti G, *Cantonale Health Office, Bellinzona*
- Fazzi L, *Coordinamento Nazionale Associazioni Trauma Cranico, Milano*
- Gioffrè D, *CittadinanzAttiva - Tribunale per i Diritti del Malato, Pisa*
- Gyte G, *Cochrane Pregnancy Group, UK*
- Gensini G, *Università degli Studi di Firenze*
- Levi G, *Istituto Superiore di Sanità, Roma*
- Liberati A, *Centro Cochrane Italiano, Milano e Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia Romagna, Bologna*
- Magrini N, *CeVEAS, Modena*
- Marsico G, *Consorzio Mario Negri Sud, Chieti*
- Menchini M, *Direzione Generale Diritto alla Salute Regione Toscana, Firenze*
- Messeri A, *Ospedale Meyer, Firenze*
- Milano G, *Redazione Panorama, Milano*
- Mosconi P, *Istituto Mario Negri, Milano*
- Oliver S, *Health Technology Assessment Programme, UK*
- Panti A, *Ordine dei Medici, Firenze*
- Pasinelli F, *Fondazione Telethon, Milano*
- Pistotti V, *Istituto Mario Negri, Milano*
- Riboldi F, *Azienda Sanitaria Locale, Bologna*
- Rodella S, *ARS Regione Toscana, Firenze*
- Romeri M, *ARS Regione Toscana, Firenze*
- Rossi D, *Europa Donna, Milano*
- Rossi E, *Assessore Diritto Salute Reg. Toscana, Firenze*
- Salvini Porro G, *Federazione Alzheimer Italia, Milano*
- Satolli R, *Agenzia Giornalismo Scientifico Zadig, Milano*
- Simi S, *Cochrane Multiple Sclerosis Group, Milano*
- Taricco M, *Centro Cochrane Italiano, Milano*
- Zuppiroli A, *Ospedale S.M. Annunziata, Bagno a Ripoli, (FI)*

COMITATO ORGANIZZATORE

Alessandro Liberati, Paola Mosconi, Vanna Pistotti, Marina Davoli, Piergiorgio Duca, Graziella Filippini, Nicola Magrini, Stefania Rodella

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Sabrina Bidoli (bidoli@marionegri.it)
tel. 0239014327 - fax 023559048
Paola Serafini (paola.serafini@arsanita.toscana.it)
tel. 0554624386 - fax 0554624345

Il progetto PartecipaSalute
è realizzato con il sostegno della

COMPAGNIA
di San Paolo

CENTRO COCHRANE ITALIANO Istituto "Mario Negri"

in collaborazione con



**Progetto
PartecipaSalute**



**Agenzia Regionale di Sanità
della Toscana**

con il Patrocinio di:

*Regione Toscana, Direzione Generale Diritto alla Salute
Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Firenze*

IX Riunione Annuale Network Cochrane Italiano



**COINVOLGERE I PAZIENTI NELLE
SCELTE DELLA RICERCA:
obiettivo giusto e possibile?**

PROGRAMMA DEFINITIVO

Firenze, 5-6 Novembre 2004

*Aula 1
Centro Didattico Morgagni
Viale Morgagni, 40 - Firenze*

SCOPO DELLA RIUNIONE

Discutere le esperienze internazionali e nazionali di coinvolgimento dei pazienti e delle loro rappresentanze nella definizione delle priorità e nel disegno di singoli progetti di ricerca.

Discutere e chiarire le difficoltà esistenti e i possibili percorsi da seguire per un migliore coinvolgimento dei pazienti e delle loro rappresentanze in Italia.

PROGRAMMA

VENERDI' 5 NOVEMBRE 2004

ore 10.00: Introduzione ai lavori e saluto
Gianfranco Gensini, Mario Romeri

Mattino 10.15-13.00

Moderatori: Paola Mosconi, Roberto Satolli

- Lo sbilanciamento nella produzione di informazioni scientifiche: perché è importante la promozione della ricerca indipendente
Alessandro Liberati
- Le esperienze di coinvolgimento dei pazienti nella identificazione delle priorità di ricerca all'interno del programma Health Technology Assessment inglese
Sandy Oliver
- La partecipazione dei "consumer" nell'attività della Cochrane Collaboration
Gill Gyte
- Discussione
- Intervento Assessore Diritto alla Salute
Enrico Rossi

13.00-14.30 PAUSA PRANZO

Pomeriggio 14.30-18.30

Moderatori: Vanna Pistotti, Stefania Rodella

- Progetto «PartecipaSalute» (Costruire una alleanza strategica tra associazioni di pazienti&cittadini e comunità medica scientifica italiana): il progetto dopo un anno di attività
Paola Mosconi
- Le opportunità e i rischi di coinvolgere le associazioni di pazienti&cittadini
Gabriella Salvini Porro

- Esperienze di coinvolgimento di pazienti nella promozione della ricerca e valutazione dell'assistenza sui seguenti temi:
 - L'attività del gruppo Cochrane sulla sclerosi multipla
Giulio Levi, Silvana Simi
 - La partecipazione di cittadini/pazienti nei comitati etici
Nicola Magrini, Gaia Marsico
 - Le linee-guida OMS per il controllo del dolore nel bambino
Lucia Benini, Andrea Messeri
 - Il coinvolgimento degli utenti nelle Consensus Conference: l'esempio del trauma cranico
Luisella Fazzi, Mariangela Taricco

ore 17.30 DIBATTITO A TESI CONTRAPPOSTE

"Pro e contro del coinvolgimento dei pazienti e delle loro rappresentanze"

Dafne Rossi e Antonio Panti

Moderatore: Roberto Satolli

18.30-20.00 Assemblea annuale dei Soci AREAS-CCI

SABATO 6 NOVEMBRE 2004

Mattino 9.30-13.00

TAVOLA ROTONDA:

"Come facilitare il coinvolgimento dei pazienti nella pianificazione della ricerca in Italia"

Coordina: *Gianfranco Domenighetti*

Partecipano al dibattito

Adriano Amadei, Mauro Barni, Giancarlo Berni,
Gianfranco Gensini, Domenico Giofrè,
Alessandro Liberati, Marco Menchini, Gianna Milano,
Francesca Pasinelli, Antonio Panti, Franco Riboldi,
Alfredo Zuppiroli

- Discussione generale