



Costruire un'alleanza strategica tra associazioni di pazienti & cittadini
e comunità medico scientifica

Orientarsi in salute & sanità per fare scelte consapevoli

III Edizione del Percorso di formazione per rappresentanti di associazioni di cittadini & pazienti

PARTIRE DA ARGOMENTI SPECIFICI PER TRATTARE I TEMI GENERALI...

... è il metodo del percorso di formazione di PartecipaSalute. Le giornate si aprono con gruppi di lavoro che discutono, attraverso esempi specifici, gli aspetti generali ripresi nelle lezioni teoriche successive. I partecipanti hanno modo di confrontarsi su temi che non sono necessariamente quelli di cui si occupano nelle proprie associazioni. Questo rappresenta un'occasione per arricchire le proprie conoscenze e avere una visione d'insieme più ampia su temi e problematiche di salute, da riportare nell'ambito delle proprie associazioni e dei propri interessi specifici.

Apertura e benvenuto. Domenica 14 settembre 2008 (dalle ore 18.00 alle 20.00)

Presentazione del progetto PartecipaSalute

Presentazione del Percorso di Formazione

La testimonianza di un partecipante alla precedente edizione

Distribuzione e compilazione questionario pre-formazione a seguire *cena di benvenuto*

MODULO A. L'alfabeto della ricerca clinica

15-16 settembre 2008

OBIETTIVI E ARGOMENTI TRATTATI

- Offrire strumenti per la valutazione critica della metodologia della ricerca epidemiologico/clinica
- Aumentare la consapevolezza delle potenzialità e dei limiti della metodologia della ricerca
- Approfondire la conoscenza dei rapporti tra dimensione scientifica ed etica della ricerca
- Quali sono i metodi e i principi della ricerca epidemiologico/clinica
- Da cosa possono nascere le differenze nella interpretazione di uno studio sulle cause di una malattia
- Da cosa possono nascere le differenze nell'interpretare uno studio sull'efficacia di un intervento

Lunedì 15 settembre (9.00 - 18.00)

LA RICERCA EPIDEMIOLOGICO/CLINICA CON RIFERIMENTO ALLE CAUSE DI UNA MALATTIA

Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:

- Divieto di fumare nei locali pubblici: prime valutazioni dell'effetto della legge. **Silvano Gallus**
- Vaccini: il papilloma virus. *Relatore da confermare*
- Inquinamento come causa di malattia. **Luigi Bisanti**

Discussione plenaria

Dalla valutazione dell'incidenza a quella della sopravvivenza: cosa ci dicono e non ci dicono i numeri. Lezione frontale. **Roberto D'amico**

Pausa pranzo

Dal rischio assoluto al rischio relativo: come lavorare con i numeri. Esercitazione. **Roberto D'amico**

Ricercatori da laboratorio: le complessità della ricerca di base

Maurizio D'Incalci

Martedì 16 settembre (ore 9.00-17.00)

RICERCA EPIDEMIOLOGICO/CLINICA: VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI

Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:

- Progressi veri (e meno) nei farmaci antitumorali. **Giovanni Apolone**
- To screen or not to screen. **Stefano Ciatto**
- Un antinfiammatorio vale l'altro? **Alessandro Nobili**

Discussione plenaria

Il metodo della ricerca clinica: fasi degli studi, gruppo di controllo, randomizzazione, cecità. Lezione frontale. **Alessandro Liberati**

Pausa pranzo

Costruire un protocollo di uno studio di efficacia: come valuteresti l'efficacia di uno sciroppo per la tosse, di un antibiotico per l'influenza o di un antidolorifico? Esercitazione. **Alessandro Liberati**

DIBATTITO: Quali regole per la ricerca indipendente e quali per quella industriale. Punti di vista a confronto. MODERA: Alessandro Liberati INTERVENGONO: Giuseppe Traversa (da confermare), Gianni Tognoni, altro relatore da confermare

MODULO B. Le incertezze in medicina – I conflitti di interesse

16-17 ottobre 2008

LE INCERTEZZE IN MEDICINA – OBIETTIVI E ARGOMENTI TRATTATI

- Analizzare la natura probabilistica delle conoscenze mediche
- Comprendere le ragioni per cui la pratica clinica varia a seconda del medico, del luogo e dell'epoca
- Approfondire l'importanza dei valori e delle preferenze nelle decisioni mediche
- Perché la medicina non è una scienza esatta: variabilità biologica e conoscenza probabilistica
- Variabilità clinica: chi ha ragione [medicina come cultura; negoziazione: medicina generale, agenda del paziente]

I CONFLITTI DI INTERESSE IN MEDICINA – OBIETTIVI E ARGOMENTI TRATTATI

- Aumentare la consapevolezza sulla questione dei conflitti di interesse nella ricerca e in sanità
- Offrire gli strumenti per capire quando c'è un conflitto di interesse e come si può manifestare
- Presentare meccanismi e strumenti per arginare le conseguenze dei conflitti di interesse
- I conflitti di interesse di: ricercatori, medici, società mediche, giornalisti, associazioni di malati
- Le soluzioni possibili: dichiarazione dei conflitti, *database* sperimentazioni cliniche, contratti trasparenti
- La situazione in Italia: Coordinamento per l'integrità della ricerca biomedica e indagini nazionali

Giovedì 16 ottobre (ore 10.00- 18.00)

LE INCERTEZZE IN MEDICINA

Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:

- Fattori di rischio: carte di rischio cardiovascolare e soglie di pressione e colesterolo nel tempo. **Salvatore Panico**
- Terapia ormonale sostitutiva: un tema controverso? **Emilio Maestri**
- Incertezze in ambito materno-infantile: l'esempio della morte in culla. **Maurizio Bonati**

Discussione plenaria

L'incertezza e la variabilità biologica ed epidemiologica in medicina. Lezione frontale.

Simonetta Pagliani

Pausa pranzo

Revisioni e metanalisi: strumenti per arginare l'incertezza? Lezione frontale. **Graziella Filippini**
Conferenze di consenso e linee guida. Lezione frontale. **Paola Mosconi**

DIBATTITO: Come scegliere un buon medico o un buon ospedale MODERA: Paolo Longoni INTERVENGONO: Carlo A. Perucci, Roberto Grilli (da confermare), Giulia Candiani

Venerdì 17 ottobre (ore 9.00-17.00)

I CONFLITTI DI INTERESSE IN MEDICINA

Lavoro in gruppo con tutor coordinatore su temi:

- *Ricercatore*: rapporti con i finanziatori, meccanismi e strumenti per gestire i conflitti di interesse.

Relatore da confermare

- Come l'industria farmaceutica informa i medici. **Guido Giustetto**

- *L'associazione di pazienti*: quali rapporti con i finanziatori, e con i pazienti, quali meccanismi e strumenti per gestire i conflitti di interesse. **Pierluigi Pennati**

Discussione plenaria

I conflitti di interesse nella ricerca medica e nelle informazioni che giungono agli operatori sanitari e al pubblico. Lezione frontale. **Pietro Dri**

Pausa pranzo

Industria della salute e disease mongering. Lezione frontale ed esercitazione con computer.

Roberto Satolli

DIBATTITO: *Il mercato della salute come produttore di ricchezza MODERA: Roberto Satolli*
INTERVENGONO: Giuseppe Recchia, Gianfranco Domenighetti, Maurizio Mauri

MODULO C. I comitati etici - Le strategie dell'informazione sulla salute 17-18 novembre 2008

I COMITATI ETICI – OBIETTIVI E ARGOMENTI TRATTATI

- Descrivere ruolo e struttura dei comitati etici (CE)
- Discutere le finalità e analizzare i modelli di funzionamento dei comitati etici in Italia
- Approfondire quanto discusso nel modulo A sui rapporti tra aspetti scientifici ed etica della ricerca
- Organizzazione, finalità e modalità operative dei CE in Italia
- Quali opportunità hanno i CE di migliorare qualità e rilevanza della ricerca
- Quale ruolo hanno e potrebbero avere le "figure laiche" nei CE?

LE STRATEGIE DELL'INFORMAZIONE SULLA SALUTE – OBIETTIVI E ARGOMENTI TRATTATI

- Presentare tecniche e strategie nella comunicazione sulla salute (farmaci, studi clinici, ricerca)
- Offrire strumenti di lettura critica e di ricerca di informazioni medico scientifiche
- Dare indicazioni generali alle associazioni interessate alla divulgazione di informazioni di salute
- La comunicazione sul farmaco: il caso terapia ormonale sostitutiva (TOS)
- Il papillomavirus: vaccino e test oggetto di nuove campagne di comunicazione
- Quanto sanno medici e pazienti sul trattamento del dolore

Lunedì 17 novembre (ore 10.00-18.00)

I COMITATI ETICI

Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:

- Il ruolo delle "figure laiche" nei comitati etici. **Patrizia Copelli**
- Come i comitati etici possono migliorare la ricerca. **Annamaria Marata**
- I comitati etici all'interno dell'organizzazione sanitaria. **Valentina Solfrini**

Discussione plenaria

Perché sono stati creati e come funzionano i comitati etici in Italia. Lezione frontale. **Gaia Marsico**

Pausa pranzo

Il ruolo del laico nel comitato etico: funzioni, potenzialità e criticità. Lezione frontale.

Alessandra Cerioli

DIBATTITO: *I comitati etici: luogo di partecipazione o foglia di fico per qualità e rilevanza della ricerca clinica? MODERA: Gaia Marsico* **INTERVENGONO: Valter Torri, Roberto Satolli, Annalisa Marzot**

Martedì 18 novembre (ore 9.00-17.00)

LE STRATEGIE DELL'INFORMAZIONE SULLA SALUTE

Lavoro in gruppo con tutor coordinatore sui temi:

- Strategie di comunicazione sui farmaci: l'esempio della terapia ormonale sostitutiva.

Daniela Condorelli

- Vaccino HPV e test diagnostici. **Cinzia Colombo**
- Il trattamento del dolore. **Oscar Corli**

Discussione plenaria

Come leggere e fare informazione di salute. Lezione frontale. **Luca Carra**

Pausa pranzo

La buona informazione sugli screening. Lezione frontale. **Livia Giordano**

Come navigare in internet alla ricerca di informazioni di qualità. Siti utili per le associazioni di pazienti. Lezione frontale. **Eugenio Santoro**

Strumenti di navigazione e spazi di discussione per le associazioni di pazienti sul sito PartecipaSalute. Esercitazione con computer. **Sergio Cima**

DIBATTITO: Come dare una corretta informazione: diversi angoli di visuale per mezzi di comunicazione differenti MODERA: Luca Carra INTERVENGONO: Alberto Nizzoli, Alberto Donzelli, Rossella Panarese (da confermare)

MODULO D Credibilità e potenzialità delle associazioni – Decisioni mediche condivise 1-2 dicembre 2008

CREDIBILITÀ E POTENZIALITÀ DELLE ASSOCIAZIONI – OBIETTIVI E ARGOMENTI TRATTATI

- Discutere i requisiti utili ad aumentare la credibilità (interna ed esterna) delle associazioni
- Identificare potenzialità di partecipazione delle associazioni in sanità e descrivere esperienze
- Identificare i possibili ruoli di *advocacy* (tutela e difesa dei diritti) e *lobby* (pressione politica e sanitaria)
- Evoluzione delle associazioni: dall'assistenza alle azioni di lobby
- Come gestire i potenziali conflitti di interesse
- Aspetti normativi
- Criteri di credibilità e loro applicabilità
- Esperienze concrete di partecipazione

DECISIONI MEDICHE CONDIVISE – OBIETTIVI E ARGOMENTI TRATTATI

- Discutere modalità e spazi di negoziazione tra medico e paziente
- Presentare strumenti per guidare il paziente a una scelta consapevole
- Come è cambiato il rapporto medico paziente
- Quale spazio di decisione ha il paziente
- Quale ruolo ha il medico nel processo decisionale

Lunedì 1 dicembre (ore 10.00-18.00)

CREDIBILITÀ E POTENZIALITÀ DELLE ASSOCIAZIONI

L'evoluzione dell'associazionismo di cittadini e pazienti, percorso storico sulla base delle esperienze internazionali. Lezione frontale. **Paola Mosconi**

I conflitti di interesse nelle associazioni: indagini e proposte dalle esperienze internazionali. Lezione frontale. **Cinzia Colombo**

Le associazioni: aspetti normativi. Lezione frontale. **Luca Degani**

Pausa pranzo

Criteri di credibilità per le associazioni: opinioni a confronto tra i partecipanti. **Paola Mosconi**

Coinvolgere i cittadini nel processo di messa a punto di linee guida: l'esperienza del Sistema Nazionale Linee Guida. **Alfonso Mele**

Lo spazio PARITA - Partecipare alla ricerca insieme alle associazioni:

- Presentazione. **Fulvio Santagostini**
- I primi progetti con pazienti mielolesi, associazioni pediatriche e associazioni traumi cranici
- Raccolta di suggerimenti tramite questionario consegnato in aula e discussione

Le associazioni definiscono le priorità di ricerca: uno scenario possibile in Italia?
Arrigo Schieppati

Lunedì sera: *cena di saluto* con distribuzione del questionario per la valutazione post-corso

Martedì 2 dicembre ore 9.00-17.00

Lezione Magistrale

Nuovi farmaci: quanto rispondono al bene del paziente. **Silvio Garattini**

SEMINARIO: Le decisioni mediche del paziente condivise con il medico: quanto e come sono possibili. Esperienze in Italia e internazionali

RELATORI **Apolone Giovanni** Istituto Mario Negri, Milano; **Bisanti Luigi** ASL Città di Milano, Servizio di Epidemiologia; **Bobbio Marco** Dipartimento di Cardiologia, Cuneo; **Bonati Maurizio** Istituto Mario Negri, Milano; **Candiani Giulia** Agenzia di Editoria Scientifica Zadig, Milano; **Carra Luca** Agenzia di Editoria Scientifica Zadig, Milano; **Cerioni Alessandra** L.I.L.A. Lega Italiana Lotta all'AIDS, Bologna; **Ciatto Stefano** CPSO Centro Prevenzione Oncologica, Firenze; **Cima Sergio** Agenzia di Editoria Scientifica Zadig, Milano; **Colombo Cinzia** Istituto Mario Negri, Milano; **Condorelli Daniela** D di Repubblica, Milano; **Copelli Patrizia** CE Arcispedale S.Maria Nuova, Reggio Emilia; **Corli Oscar** Istituto Mario Negri, Milano; **Cornaglia Ferraris Paolo** Associazione Camici & Pigiama, Genova; **D'Amico Roberto** Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Modena; **D'Incalci Maurizio** Istituto Mario Negri, Milano; **Degani Luca** Fondazione Girola, Milano; **De Ponti Fabrizio** Università degli Studi, Bologna; **Di Mario Simona** CeVEAS Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria, Modena; **Domenighetti Gianfranco** Facoltà di Scienze della comunicazione, Lugano; **Dompè Francesco** Dompè Farmaceutici, Milano; **Donzelli Alberto** Asl Milano, Distretto 3, Milano; **Dri Pietro** Agenzia di Editoria Scientifica Zadig, Milano; **Filippini Graziella** Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano; **Gallus Silvano** Istituto Mario Negri, Milano; **Garattini Silvio** Istituto Mario Negri, Milano; **Giordano Livia** CPO Centro Prevenzione Oncologica, Torino; **Giustetto Guido** Medico di famiglia, Torino; **Grilli Roberto** Agenzia Sanitaria Reg.le Emilia Romagna, Bologna; **Liberati Alessandro** Centro Cochrane Italiano, Milano; **Longoni Paolo** Medico di Medicina Generale, Milano; **Maestri Emilio** CeVEAS Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria, Modena; **Marata Annamaria** CeVEAS Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria, Modena; **Marsico Gaia** Consorzio Mario Negri Sud, S.Maria Imbaro (Ch); **Marzot Annalisa** Cittadinanzattiva, Grosseto; **Mauri Maurizio** Associazione Culturale ABC...Salute, Milano; **Mosconi Paola** Istituto Mario Negri, Milano; **Nizzoli Antonio** Osservatorio di Pavia Media Research, Pavia; **Nobili Alessandro** Istituto Mario Negri, Milano; **Pagliani Simonetta** Agenzia di Editoria Scientifica Zadig, Milano; **Panarese Rossella** Radio 3 Scienza, Roma; **Panico Salvatore** Università degli Studi, Napoli; **Pennati Pierluigi** FEDIPSO Federazione Italiana della Psoriasi, Milano; **Perucci Carlo Alberto** Dip.to di Epidemiologia - ASL Roma E; **Recchia Giuseppe** Glaxo SmithKline Italia, Verona; **Ripa di Meana Francesco** Ausl Bologna; **Santagostini Fulvio** FAIP Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici, Milano; **Santoro Eugenio** Istituto Mario Negri, Milano; **Satolli Roberto** Agenzia di Editoria Scientifica Zadig, Milano; **Schieppati Arrigo** Centro Informazione Malattie Rare, Bergamo; **Solfrini Valentina** Ospedale Bellaria, Bologna; **Tognoni Gianni** Istituto Mario Negri, Milano; **Torri Valter** Istituto Mario Negri, Milano; **Traversa Giuseppe** AIFA Agenzia Italiana del Farmaco, Roma.

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Sign.ra Gianna Costa

Tel 02-39014503 fax 02-33200231

e-mail costa@marionegri.it