



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

● **17:15 CHIUSURA della GIORNATA**

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

All'evento saranno riconosciuti i crediti ECM