



HTA: Associazioni e Pazienti

Paola Mosconi

Laboratorio per il coinvolgimento dei cittadini in sanità
Dipartimento di Salute Pubblica

IRCCS-Istituto Mario Negri

Che cosa è l'HTA

L'Health Technology Assessment si sviluppa come la complessiva e sistematica **valutazione multidisciplinare** delle conseguenze, dirette o indirette, nel breve e lungo periodo, dell'utilizzo delle tecnologie sanitarie. Per "tecnologie sanitarie" si intendono interventi terapeutici e riabilitativi, dispositivi medici, farmaci, procedure mediche e chirurgiche, protocolli d'intervento, d'assistenza, applicazioni informatiche, sistemi organizzativi e gestionali. L'HTA si propone di **valutare la reale efficacia** degli interventi medici, l'appropriatezza e l'efficienza con cui gli stessi sono adottati, i miglioramenti qualitativi, i benefici clinici e organizzativi ad essi legati, suggerendo di conseguenza come gestirli, **promuoverli** o, al contrario, **scoraggiarli**. In questo senso, l'HTA incide direttamente sul processo decisionale, in quanto consente di compiere scelte di politica sanitaria evidence-based e previene l'erogazione di prestazioni inefficaci, inappropriate o superflue, contenendo anche la spesa che le stesse richiedono.

In diversi Paesi europei l'HTA si è consolidata da tempo e l'Unione Europea lo ha inserito nel 2004 tra le sue priorità politiche.

In Italia i principi di riferimento dell'HTA sono stati espressi nel Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 che identificava, inoltre, la valutazione delle tecnologie sanitarie quale priorità, sottolineando la necessità di promuoverne l'utilizzo.

Cittadini: una prospettiva unica

... Consumer involvement provides a unique perspective, valuable because individuals have first hand experience with a health condition, as patients or carers.

... One of the roles of consumers on the review teams is to raise the difficult questions others may not have considered or do not give priority to; and challenge ideas, suggestions with which they do not feel comfortable.

Salute & sanità in una società che cambia

Il panorama clinico è cambiato

da patologie acute verso croniche, da soggetto sano a soggetto malato

Il modello paternalista verso il modello partecipativo

la rivoluzione nel rapporto tra medico-cittadini-pazienti-sistema sanitario, la generale apertura verso la partecipazione attiva di cittadini & pazienti

La criticità dei servizi sanitari: la parola anche al cittadino

la sostenibilità economica-finanziaria, la credibilità del sistema sanitario, il coinvolgimento nella valutazione della qualità e della sicurezza

La medicina basata su prove di efficacia

un riferimento metodologico riconosciuto

L'attento interesse del mercato verso cittadini & pazienti

la pubblicità diretta di farmaci, il coinvolgimento associazioni (lobby), lo sviluppo di siti ad hoc, la spinta verso la medicalizzazione

Cittadini & pazienti: prospettive che cambiano

Il paziente: decidere insieme per la propria salute & cura

[decisioni cliniche condivise]



Il cittadino [paziente]: discutere di accesso alle cure, qualità dei servizi sanitari e scelte assistenziali

[il cittadino al centro]



La collettività [cittadini e pazienti]: contribuire allo sviluppo, pianificazione e organizzazione dei servizi sanitari; alla messa a punto della priorità per la ricerca; partecipare alle attività regolatorie

[corresponsabilizzazione, democrazia partecipata, HTA]

Perché coinvolgere cittadini & pazienti

- La valutazione da parte di cittadini & pazienti della qualità della cura ricevuta è una importante fonte di informazioni
- I dati di soddisfazione/aspettative hanno una ricaduta sulla relazione medico-paziente, sullo stato di salute e sulla organizzazione. I cittadini & pazienti non soddisfatti più frequentemente cambiano medico, interrompono le cure,... i pazienti non soddisfatti ricorrono più facilmente all'automedicazione, al privato,...
- Esiste un legame tra outcome clinici di salute e stato di salute auto riferito. Sia il dato quantitativo sia quello qualitativo hanno rilevanza nella gestione della malattia e relativa soddisfazione
- Il cittadino (e il paziente e le relative rappresentanze) vuole/chiede di partecipare sempre più alla gestione della propria salute, il cittadino (e il paziente) vuole essere sempre più informato. Il cittadino è diventato parte integrante del sistema sanità

Di chi stiamo parlando?

The Autonomous Patient

Ending Paternalism in Medical Care

by **Angela Coulter**

Publicato in September 2002, Stationery Office

Volume 357:2534-2535 December 20, 2007 Number 25

The Good Patient

J. Galen Buckwalter, Ph.D.

The modern patient – Threat or promise?: Physicians' perspectives on patients' changing attributes

Anja Dieterich^{a, b}  

The resourceful patient.

JA Muir Gray. (173 pages, £14.50.) eRosetta Press Ltd, 2002.
ISBN 1-904202-00-4.

J Am Coll Cardiol, 2008; 51:1505-1506, doi:10.1016/j.jacc.2008.03.013
© 2008 by the American College of Cardiology Foundation

EDITOR'S PAGE

The Informed Patient



The screenshot shows the homepage of the website "PartecipaSalute". The logo is a red spiral with the text "PartecipaSalute". Below the logo is the tagline "Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente". There are navigation links: Home, Chi siamo, Mappa del sito, Indice, Ricerca avanzata, Accedi. On the right, there are logos for "MARIO NEGRI", "Zanussi", and "Zanussi". Below the navigation is a section titled "Sezioni" with a list: "I tuoi diritti", "Informati bene", "Partecipa alla ricerca", "Associazioni". To the right of this list is a section titled "Il GRAL - Gruppo Rappresentanti di Associazioni e Laici" with a sub-section "DALLA FORMAZIONE ALLA RICERCA". Below this is a blue box with the text "Il cittadino esperto".

Di chi stiamo parlando?

Soggetti e metodologie in evoluzione

Dal singolo

Oggetto di ricerca <i>Ruolo passivo</i>	Paziente	<i>Studi epidemiologici</i> <i>Studi clinici</i>
(S)oggetto di ricerca <i>Ruolo passivo/attivo</i>	Paziente	<i>Studi QdV/salute/utility</i> <i>Studi soddisfazione</i>
(S)oggetto percorso cura <i>Ruolo passivo/attivo</i>	Paziente/Cittadino	<i>Conferenze consenso</i> <i>Linee guida</i>
(S)oggetto del marketing <i>Ruolo passivo/attivo</i>	Cittadino	<i>Studi consumo/utilizzo</i> <i>Promozione salute</i>
Soggetto della collettività <i>Ruolo attivo</i>	Cittadino Associazionismo	<i>Politica sanitaria</i> <i>Monitoraggio</i> <i>HTA</i>

Alla collettività e al sistema

Le associazioni nascono sui bisogni e sulla condivisione dell'esperienza di malattia



... In particolare l'apporto del volontariato nel Ssn potrebbe rispondere a tre esigenze e "criticità" del prossimo futuro: il problema della non **autosufficienza** che ora è sotto finanziata e parcellizzata; dell'**umanizzazione** (un buon sistema deve dare attenzione alla persona ed è quello di cui si lamentano di più i cittadini); del **territorio** (vanno ridotti i ricoveri degli anziani e va potenziato il territorio). Tutte questioni che hanno bisogno, per Fazio, del volontariato che oggi, non ha alcuna ruolo formalizzato. Non è parte del sistema".

15 Giugno 2011

http://www.diocesi.brescia.it/diocesi/uffici_servizi_di_curia/u_salute/ministro_fazio.php

HTA goals del coinvogimento cittadini

Goal di processo

per migliorare la legittimità del processo decisionale, sviluppare processi equi e trasparenti per le decisioni finali che vengono prese con particolare attenzione alla comunicazione delle decisioni e delle loro motivazioni

Goal strumentale

trovare i modi più significativi per raccogliere input da gruppi di pazienti e cittadini e pubblici per prendere decisioni di migliore qualità che riflettano preferenze e valori

Goal conoscitivo aumentare conoscenza e capacità

aumentare conoscenza e capacità per progettare le migliori strategie di divulgazione e disseminazione

RESEARCH REPORTS

Survey on the involvement of consumers in health technology assessment programs

David Hailey

Alberta Heritage Foundation for Medical Research and University of Calgary

Margareta Nordwall

The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care

Objectives: The aim of this study was to obtain information from members of the International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) on their involvement of consumers (patients, carers, and related organizations) in their programs.

Methods: A questionnaire for a survey was developed and sent to member agencies in October 2005.

Results: Of the thirty-seven agencies that provided responses, 57 percent involve consumers in some aspects of their HTA programs and 83 percent intend to involve consumers in the future. Summaries of HTA reports that are intended to be easily understood by consumers are prepared by 49 percent of the agencies, and 36 percent involve consumers in dissemination of HTA material.

Conclusions: Most INAHTA members involve consumers in some aspects of their programs, although not always routinely. Involvement seems likely to increase in the future.

HTA e cittadini

- tipo di cittadini (singoli o ass)
- training
- quali HTA
- formulazione argomento
- preparazione assessment
- pubblicazione disseminazione

Table 1. Agency Intentions for Future Consumer Involvement

	Intend to involve consumers in the future?	
	Yes	No
Agencies that currently involve consumers ($n = 21$)	20 (95%)	1 (5%)
Agencies that do not currently involve consumers ($n = 14$) ^a	9 (64%)	5 (36%)
All agencies	29 (83%)	6 (17%)

^a One agency did not respond to the question and another provided a comment that was not directly related to it.

Table 2. Preparation of HTA Summaries for Consumers by HTA Agencies

	Prepare easy to read HTA summaries?	
	Yes	No
Agencies that currently involve consumers ($n = 21$)	12 (57%)	9 (43%)
Agencies that do not currently involve consumers ($n = 15$) ^a	5 (33%)	10 (67%)
All agencies	17 (49%)	19 (51%)

^a One agency did not respond to the question.
HTA, health technology assessment.

Table 3. Agency Involvement of Consumers in the Dissemination of HTA

	Involve consumers in dissemination of HTA materials?	
	Yes	No
Agencies that currently involve consumers ($n = 21$)	9 (43%)	12 (57%)
Agencies that do not currently involve consumers ($n = 12$) ^a	3 (25%)	9 (75%)
All agencies	12 (36%)	21 (64%)

^a No responses from four agencies.
HTA, health technology assessment.

[Int J Technol Assess Health Care](#). 2004 Fall;20(4):493-7.

Consumer involvement in the health technology assessment program.

Royle J¹, Oliver S.

⊕ Author information

Abstract

OBJECTIVES: This study aims to describe a cycle of development leading to sustainable methods for involving consumers in the management of a program commissioning health technology assessment.

METHODS: Staff time was dedicated to developing procedures for recruiting and briefing consumers to participate in prioritizing, commissioning, and reporting research. Resources and support were developed in light of early feedback from consumers and those working with them. These were piloted and amended before being used routinely.

RESULTS: Over 4 years, procedures and resources have been developed to support six consumers attending seven to eight prioritization meetings a year; thirty to forty-five consumers each year commenting on research need for particular topics; thirty consumers a year commenting on research proposals, and twenty a year commenting on research reports. The procedures include clear job descriptions, induction and development days, clear briefing materials, payment for substantial tasks, and regularly seeking feedback to improve procedures.

CONCLUSIONS: Explicit, inclusive, and reproducible methods for supporting consumer involvement that satisfy National Health Service policy recommendations for involving consumers in research require dedicated staff time to support a cycle of organizational development.

PMID: 15609801 [PubMed - indexed for MEDLINE]

HTA esperienze e difficoltà

AHFMR experience and potential in involving consumers in HTA

HTAU experience	Difficulties in involving consumers	Possible future directions
Formulation of HTA questions		
Consumers have been consulted in development of some HTA projects. Has depended on the topic and scope of the assessment.	Time constraints -many of the Unit's projects are carried out in response to urgent requests.	For longer projects, seek consumer input in developing specification. Perhaps seek comment on proposed approaches etc. Consider broadening scope of literature searches to cover publications on consumer perspectives.
Preparation of assessments		
<i>Analysis and drafting:</i> Little involvement to data; occasional information input on selected topics	As suggested by the review material, there would be formidable difficulties for most HTAU projects; issues include identification of suitable individuals, training and integration with other assessment input and timing. Also, might be a difficult process to sustain.	Consider usefulness and feasibility for selected topics. At start of assessment identify groups that might assist (e.g. patient groups, Consumers' Association).
<i>Review of draft HTA products:</i> Little input to date. Occasional feedback on specific topics.	Potential for delay in the review process, identification of well – informed reviewers.	As above, identify potential consumer reviewers near the start of the project.
Dissemination		
<i>Summaries for consumers:</i> The Unit routinely prepares one page summaries of its HTA reports. Further information on assessments is provided through the newsletter.	More elaborate approaches would need further resources (financial and personnel). historically, little scope for additional activities given the size of the program.	Further develop approaches using links with other areas of AHFMR.
<i>Consumer involvement:</i> Has occurred with some HTA reports, for example through	Possible difficulty in identifying organizations and individuals that are able and willing to assist effective dissemination.	More active search and follow up during and after preparation of reports and summary material.

Engaging the public in priority-setting for health technology assessment: findings from a citizens' jury

Devidas Menon PhD MHSA* and Tania Stafinski MSc†

*Professor, Department of Public Health Sciences, and †Research Program Coordinator, Department of Public Health Sciences, School of Public Health, University of Alberta, Edmonton, AB, Canada

Abstract

Objectives To assess the feasibility of using a citizens' jury to elicit public values on health technologies and to develop criteria for setting priorities for health technology assessment (HTA).

Methods Sixteen individuals were selected from 1600 randomly sampled residents of the Capital Health Region in Alberta, Canada. They participated in a 2½ day jury which comprised presentations by 'expert witnesses', who represented innovators, patients, health-care policy-makers and clinicians, as well as a series of small and large group priority-setting exercises based on actual examples of technologies that had recently been considered for assessment by local and national HTA bodies. The session was audio-taped, and transcripts were independently reviewed by two researchers using content analytical techniques in order to ensure that no important concepts expressed by individual jurors were missed during group development of the final list of priority-setting criteria. Jurors evaluated the process by completing self-administered, semi-structured questionnaires at the end of the session. Responses were analysed using qualitative methods

Correspondence

Devidas Menon
Professor, Department of Public Health
Sciences
School of Public Health
University of Alberta
Edmonton
Alberta
Canada T6G 2G3
E-mail: menon@ualberta.ca

Accepted for publication

14 March 2008

Keywords: citizens' jury, health technology assessment, priority-setting, public engagement

Table 4 Final set of criteria for setting priorities for HTA in ranked order (highest to lowest)

Criteria to be used

1. Potential to benefit a number of people
2. Potential to extend life with quality
3. Potential to improve quality of life
4. Potential clinical benefit over existing treatment(s)
5. Lack of an alternative
6. Potential to detect a condition which, if treated early, averts costs in the future
7. Potential for additional applications
8. Potential to extend life
9. Completeness of data on adverse events

Criteria not to be used

1. Cost

HTA, health technology assessment.

Table 2
HTA/HT policy functions, public involvement and accountability mechanisms

HTA/HT policy functions	Public involvement models	Public accountability mechanisms
<p><i>Priority setting tasks^a</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Defining the scope of public funding, allocating budget for health care services among competing social welfare needs ● Setting priorities for assessment, among specific services ● Setting priorities for public funding within a budget, among specific services 	<p>Direct representation</p> <ul style="list-style-type: none"> ● How will a ‘public’ representative be defined? ● How many of them should there be? ● How diverse should they be? ● How will they be selected? 	<p>Answerability</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Achieved through the communication and provision of information through all steps of the HTA/HT policy process ● Emphasis on the publicity of recommendations, decisions and their rationales <p>Citizen engagement</p>
<p><i>Criteria development tasks^b</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Developing, promulgating general eligibility criteria ● Operationalizing specific eligibility criteria ● Applying specific eligibility criteria (esp. developing cutoffs and standards) 	<p>Ad-hoc public involvement</p> <ul style="list-style-type: none"> ● What is to be collected from the public (e.g., values, preferences)? ● What methods will be used? (e.g., surveys, focus groups, deliberative methods)? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Used as a mechanism for achieving direct accountability to the public ● Fosters information sharing; two-way exchange between experts and citizens <p>Sanction</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Used to control abuse and misuse of authority
<p><i>Technology assessment tasks^c</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ● Commissioning, funding HTA agencies ● Evaluating specific technologies ● Using evaluation evidence 	<p>Institutionalized public involvement</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Which tasks will the public contribute to on an on-going basis? ● What structures and methods will be used? 	<ul style="list-style-type: none"> ● Operationalized through penalties, incentives, codes of conduct or negative publicity <p>Appeals</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Allows for direct challenges to policy recommendations and decisions

Il modello NICE

Fase 1: Proporre argomenti per la valutazione

I pazienti e i cittadini possono proporre argomenti che il NICE dovrebbe prendere in considerazione attraverso un modulo disponibile sul suo sito web

Fase 2: Campo di applicazione

Il campo di applicazione determina la tecnologia da prendere in considerazione, i pazienti e la malattia per cui è utilizzata, e - se è il caso - ciò a cui potrebbe essere paragonata, come, ad esempio, la fisioterapia confrontata con farmaci per il mal di schiena.

Organizzazioni nazionali che rappresentano gli interessi dei pazienti e dei cittadini, che sono stati identificati dal NICE come aventi un interesse, sono in grado di contribuire a definire il campo di applicazione.

Fase 3: Valutazione

- ◆ Una volta che si è d'accordo che il NICE effettuerà una valutazione, sono consultati una serie di soggetti interessati compresi pazienti o caregivers che usano la tecnologia, i cittadini (se è il caso), chi produce la tecnologia, gli operatori sanitari, e gli ospedali o altre strutture sanitarie in cui la tecnologia può essere utilizzata
- ◆ Una volta che tutti i dati sono stati raccolti, viene stilata una relazione della valutazione sull'efficacia clinica e il rapporto costo-efficacia della tecnologia
- ◆ La relazione di valutazione viene esaminata da un comitato di valutazione indipendente. Il comitato ascolta le esperienze di esperti clinici, pazienti e caregivers
- ◆ Il Comitato di valutazione formula raccomandazioni provvisorie in merito alla tecnologia. Gruppi di pazienti e altri soggetti interessati esterni hanno la possibilità di commentare le raccomandazioni provvisorie
- ◆ Il Comitato di valutazione considera tutti i commenti sulle raccomandazioni provvisorie e invia le raccomandazioni finali al NICE. Queste possono essere modificate alla luce dei commenti ricevuti, ma ciò non sempre accade
- ◆ Il NICE pubblica la guida per il Servizio Sanitario Nazionale su eventualità e modalità in cui la tecnologia debba essere usata e per quale gruppo di persone
- ◆ Se una delle parti interessate non è d'accordo con le raccomandazioni può essere fatto ricorso. Questo può comportare la rivalutazione dell'esperienza, la produzione di una nuova valutazione, oppure tradursi in nessun cambiamento

Support for patients and carers

NICE has a special team called the Patient Involvement Unit, which offers advice and support to all patient organisations that take part in NICE work. The Patient Involvement Unit can provide you with:

- advice
- extra leaflets at each stage of the appraisal process
- training sessions.

You can contact them by post, telephone or email:

PIU Appraisals Project Manager
Patient Involvement Unit
National Institute for Clinical Excellence
MidCity Place
71 High Holborn
London WC1V 6NA

Tel: 020 7067 5847 (direct dial)
020 7067 5800 (main line)
Email: patientinvolvementunit@nice.nhs.uk



You
can find out
more about NICE
on our website:
www.nice.org.uk

Il modello NICE - Coinvolgimento di pazienti e carers

Minimo 2 membri laici

Riconosciuto un pagamento

Processo di reclutamento aperto e trasparente – sito web

Chiunque abbia un interesse può partecipare, nessuna qualifica o rapporto con associazioni di pazienti è richiesta

Descrizione formale del lavoro/attitudini personali

Modulo conflitto di interesse

Il lavoro è migliore con l'insieme di pazienti, carer e rappresentanti delle associazioni

Il modello NICE - Quali info forniscono pazienti/carers

Impatto personale della loro condizione

Esiti dei pazienti che possano essere loro di aiuto

Impatto del trattamento su esiti, sintomi, funzionamento fisico e sociale, qualità della vita

Impatto sulla famiglia, amici e attività lavorativa

Facilità d'uso, effetti collaterali

Preferenze dei pazienti

Sottogruppi che potrebbero avere più/meno benefici

Sfide rispetto alle prospettive di professionisti/ricercatori

Aree che necessitano di ulteriori ricerche



Health technology assessment



Leave Feedback

News

About

Get Involved

Communities

760 results for Health technology assessment

sort by relevance / date



Type



Date



Dasatinib, nilotinib and standard-dose imatinib for the first-line treatment of chronic myeloid leukaemia (part review of technology appraisal guidance 70) (TA251)

...Southampton **Health Technology Assessments** Centre **assessment** report published...that the **Assessment** Group had...uncertainty, the **Assessment** Group, by...substantial **health**-related...substantial **health**-related...whom the **technology** is particularly...whom the **technologies** are particularly...

Technology appraisals Published April 2012

More ▾

Abatacept for treating rheumatoid arthritis after the failure of conventional disease-modifying anti-rheumatic drugs (rapid review of technology appraisal guidance 234) (TA280)

...arthritis (NICE **technology** appraisal guidance...rapid review of **technology** appraisal guidance...Modified **Health Assessment** Questionnaire...joints, global **assessments**, pain, disability...of general **health** (on a scale...own list of **technologies**, and ongoing...interests in the **technology** to be appraised...Professor of Public **Health**, Peninsula **Technology Assessment** Group (PenTAG...

Technology appraisals Published April 2013

More ▾

Search...

- Find guidance
- Conditions and diseases
- Musculoskeletal conditions
- Hip conditions**

- Overview**
- Recommendations
- Resources
 - Costing
- Evidence
- History
 - Timeline
 - Documents

Total hip replacement and resurfacing arthroplasty for end-stage arthritis of the hip (review of technology appraisal guidance 2 and 44)

- Overview and resources**
- Guidance
- Information for the public

NICE technology appraisals [TA304] Published date: **February 2014**



- Read guidance
- 2 Pathways

Artificial hips and hip resurfacing are recommended as possible treatments for people with end-stage arthritis of the hip.

Only an artificial hip or hip resurfacing with a replacement rate of less than 1 in 20 at 10 years should be used.

What does this mean for me?

If you have end-stage hip arthritis, and your doctor thinks that an artificial hip or hip resurfacing is the right treatment, you should be able to have the treatment on the NHS.

This guidance updates and replaces NICE [technology appraisal guidance 2](#) Issued in April 2000 and NICE [technology appraisal guidance 44](#) in June 2002.

Search... 

Leave Feedback | News | About | Get Involved | Communities

Find guidance

Conditions and diseases

Musculoskeletal conditions

Hip conditions

What has NICE said?

Why has NICE said this?

The condition and the treatments

Sources of advice and support

Total hip replacement and resurfacing arthroplasty for end-stage arthritis of the hip (review of technology appraisal guidance 2 and 44)

Overview and resources

 Guidance

 Information for the public

NICE technology appraisals [TA304] Published date: February 2014



Next >

What has NICE said?

What does this mean for me?

Artificial hips and hip resurfacing are recommended as possible treatments for people with end-stage arthritis of the hip.

Only an artificial hip or hip resurfacing with a replacement rate of less than 1 in 20 at 10 years should be used.

What does this mean for me?

If you have end-stage hip arthritis, and your doctor thinks that an artificial hip or hip resurfacing is the right treatment, you should be able to have the treatment on the NHS.

Next >



HTA e il rischio di impatto

slideshare Updates | Explore | Search

Share | Email | Embed | Like | Save

Patient views in the press

National Institute for Health and Clinical Excellence

DYING - FOR THE SAKE OF £70 PER DAY

Victims of the IVF postcode lottery

NICE? NO. DISGRACEFUL

Give us the sight-saver

New drug that can prevent blindness 'is being denied'

By Ben Quinn
THOUSANDS risk losing their sight because they are being denied a 'breakthrough' drug on the NHS, it is claimed.

12 / 19

Sezioni

[I tuoi diritti](#)
[Informati bene](#)
[Partecipa alla ricerca](#)
[Associazioni](#)

Rubriche

[Miti da sfatare](#)
[L'incertezza della medicina](#)
[Medicina e interesse](#)
[Storie di partecipazione](#)
[Il sito della settimana](#)
[Marketing sociale e progetti di comunità](#)
[Pillole sì, pillole no](#)
[Trial al setaccio](#)
[Decisioni condivise](#)
[Web 2.0 e dintorni](#)
[Notizie Cochrane](#)

Il percorso di formazione di PartecipaSalute

Orientarsi in salute e sanità: un percorso di formazione alle scelte su ricerca clinica e salute pubblica, nato nel 2006

I rappresentanti di cittadini e pazienti sono portatori di una prospettiva unica sui bisogni informativi e assistenziali e hanno un ruolo fondamentale in ambito sanitario. Per partecipare attivamente al dibattito sulla salute pubblica e sulle scelte relative, questi rappresentanti devono essere preparati e avere conoscenze in materia di ricerca, assistenza e politica sanitaria. Sulla base dell'esperienza sviluppata dal gruppo di lavoro dell'Istituto Mario Negri, del Centro Cochrane italiano e dell'agenzia di editoria scientifica Zadig sono state realizzate iniziative di formazione rivolte a cittadini e pazienti per creare le competenze necessarie.

Le motivazioni che supportano la necessità di iniziative formative di questo tipo sono diverse:

- il pubblico è esposto a una grande quantità di notizie sui temi della salute, spesso senza disporre di adeguate competenze critiche;
- i temi e la metodologia della ricerca non sono conosciuti in generale al cittadino, ma spesso neppure ai volontari che lavorano nelle associazioni;
- esiste da parte delle associazioni la consapevolezza della necessità di colmare questa distanza conoscitiva, per potenziare il proprio ruolo e per partecipare in modo attivo al dibattito sulla salute (per esempio all'interno di comitati etici o commissioni istituzionali).

Per rispondere a queste esigenze il progetto PartecipaSalute ha ideato e sviluppato un modello formativo strutturato:

- come uno scambio di esperienze in un percorso interattivo mirato a creare occasioni di confronto, rifuggendo dal modello docente-discente;
- con argomenti di interesse generale che rappresentino occasione per un dibattito più allargato sul valore e il significato metodologico dei temi trattati. La scelta esplicita è quella di non focalizzarsi su argomenti specifici in base alle caratteristiche delle associazioni

Il Progetto

Newsletter

E-mail: *



Screening per la fibrosi cistica (Pistoia 2014)

Strumenti

[Spazio PARITA](#)
[Misurassociazioni](#)
[Misuracampagna](#)

Women and men at work...



2005-2006



2007



2008



2009-2010

115 participants:
patients' and consumers's associations
ethical committee lay people

Follow-up survey: impact among participants

A questionnaire has been set up through a revision of previous evaluation forms and comments reported by participants
89 on 99 eligible participants answered

General satisfaction of the training program % yes	
• Improving in health knowledge after the program	99
• Re-using the material distributed during the program	93
• General satisfaction of the program - %good/very good	98
Impact of the formative experience % yes	
• Assuming new roles in the organization after the program	23
• Promoting some changes in the organization	59
• Changing in the relationship with the Scientific Committee	28
• Changing in the relationship with institutions, research centers and scientific societies	35
Impact on the organization % yes	
• Promoting activities/events addressed in the program	55
• Developing a network between different associations	55



Giurie dei cittadini

Il modello giurie dei cittadini

Screening per la fibrosi cistica (Pistoia 2014)

Screening per il cancro alla prostata (Modena 2013)

Screening per la fibrosi cistica (Verona 2012)

Dona il 5x1000



Giurie dei cittadini: screening per il cancro alla prostata

Per saperne di più su contesto, interventi, obiettivi scarica il [protocollo](#) aggiornato del progetto

COSA È?

È un progetto di ricerca sviluppato per richiedere ad un gruppo di cittadini di deliberare, in nome della collettività, su un intervento medico per cui ci sono posizioni controverse.

L'intervento è la diagnosi precoce del tumore della prostata attraverso il test PSA (Antigene Prostatico Specifico) proposto agli uomini dai 50 anni di età.

Per poter deliberare, il gruppo di cittadini riceve informazioni sul tema, in diversi momenti e modi.

PERCHÉ SI FA?

L'obiettivo generale è favorire lo sviluppo di strumenti e metodi di coinvolgimento rivolti alla comunità, attraverso lo strumento *Giurie di cittadini*.

L'idea di base è che le decisioni sugli interventi medici – che hanno natura collettiva e ricadute sulla comunità, oltre che sui singoli – debbano essere condivise con i cittadini, messi nella condizione di poter decidere grazie ad informazioni trasparenti e complete.

COSA È UNA GIURIA DI CITTADINI?

Un gruppo di cittadini che, dopo aver ricevuto informazioni chiare, trasparenti ed esaurienti su un argomento, delibera in considerazione dell'interesse collettivo su un tema di interesse pubblico.

Per avere maggiori informazioni leggi [Il modello giurie dei cittadini](#)

CHI LO PROMUOVE?

Il progetto PartecipaSalute – coordinato dall'Istituto Mario Negri, con il Centro Cochrane Italiano e l'agenzia di editoria scientifica Zadig – e l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali.

Giuria progetto prostata

[Protocollo](#)

[Comitati](#)

[Domanda per la giuria](#)

[Materiale informativo](#)

[Le due giornate di Modena](#)

[Giuria dei cittadini sul test PSA: deliberazione](#)

[agena.s](#)



GIURIE DEI CITTADINI

Giurie dei cittadini

[Il modello giurie dei cittadini](#)

[Screening per la fibrosi cistica \(Pistoja 2014\)](#)

[Screening per il cancro alla prostata \(Modena 2013\)](#)

[Screening per la fibrosi cistica \(Verona 2012\)](#)

Dona il 5x1000



Giuria dei cittadini sul test PSA: sconsigliare informando. Ecco quello che il Servizio sanitario dovrebbe fare

La giuria riunita a Modena il 15 giugno 2013 ha deliberato (10 persone a favore, 3 contrarie) che il Servizio sanitario deve sconsigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 anni (vedi la domanda alla giuria: [link](#)).

[Leggi la deliberazione e le motivazioni.](#)

Sono state poste delle condizioni, prima tra tutte quella che il Servizio sanitario faccia interventi di informazione di qualità rivolti a:

- medici di base
- cittadini e loro associazioni

Gli interventi devono essere diversificati a seconda del target. Per i medici: convegni, congressi, corsi; per i cittadini e le associazioni: buona informazione veicolata dai mass media e campagne di sensibilizzazione.

Tutte queste campagne devono essere condotte senza supporto di case farmaceutiche.

Altra condizione è il pagamento del ticket per coloro i quali, dopo aver ricevuto tutte le informazioni, decidono di fare il test pur essendo asintomatici.

Infine, il Servizio sanitario deve promuovere stili di vita sani, che il medico deve incoraggiare attraverso prescrizione medica.

Con la speranza che con tutto questo si risparmino soldi, da investire in:

- formazione dei medici
- organizzare campagne di informazione
- fare ricerca per trovare test più efficaci e affidabili.

Questa è in sintesi la deliberazione della giuria, con le condizioni proposte.

Guarda qui un breve stralcio della deliberazione.

Giuria progetto prostata

[Protocollo](#)

[Comitati](#)

[Domanda per la giuria](#)

[Materiale informativo](#)

[Le due giornate di Modena](#)

[Giuria dei cittadini sul test PSA: deliberazione](#)



The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Perspective
MAY 22, 2014

Abolishing Mammography Screening Programs? A View from the Swiss Medical Board

Nikola Biller-Andorno, M.D., Ph.D., and Peter Jüni, M.D.

In January 2013, the Swiss Medical Board, an independent health technology assessment initiative under the auspices of the Conference of Health Ministers of the Swiss Cantons, the Swiss Medical

Association, and the Swiss Academy of Medical Sciences, was mandated to prepare a review of mammography screening. The two of us, a medical ethicist and a clinical epidemiologist, were members of the expert panel that appraised the evidence and its implications. The other members were a clinical pharmacologist, an onco-

ing debate was based on a series of reanalyses of the same, predominantly outdated trials. The first trial started more than 50 years ago in New York City and the last trial in 1991 in the United Kingdom.¹ None of these trials were initiated in the era of modern breast-cancer treatment, which has dramatically improved the progn-

ly 20% in breast-cancer mortality associated with mammography that is currently described by most expert panels² came at the price of a considerable diagnostic cascade, with repeat mammography, subsequent biopsies, and overdiagnosis of breast cancers — cancers that would never have become clinically apparent. The recently published extended follow-up of the Canadian National Breast Screening Study is likely to provide reliable estimates of the extent of overdiagnosis. After 25 years of follow-up, it found that 106 of 484

[Home](#) » [Aree, Innovazione e management](#)

Fare di più non significa fare meglio

Inserito da [Redazione SI](#) on 8 maggio 2013 – 10:29

[8 commenti](#)



Gianfranco Domenighetti e Sandra Venero

In coerenza con i principi di *Slow Medicine*, il progetto intende lanciare all'opinione pubblica il forte messaggio che in sanità a volte è meglio fare meno, nello stesso interesse del paziente, e che non sempre il medico che prescrive più esami e prestazioni è il medico migliore.

Premessa

Quello sanitario è probabilmente il settore economico di più largo consumo di beni e di servizi, caratterizzato dalla complessità, dall'incertezza, dall'asimmetria dell'informazione, dalla qualità poco o per nulla misurabile, dai conflitti di interesse, dalla corruzione, nonché dall'opacità e dalla variabilità delle decisioni. Fattori questi che danno agli attori, ed in particolare ai professionisti e ai numerosi portatori di interessi economici, un livello di opportunismo tale da rendere tutto il sistema in larga misura incontrollabile. Ne consegue che il settore medico-sanitario, contrariamente agli altri mercati, è dominato dall'offerta e non dalla domanda ove il consumatore è generalmente in grado di esprimere delle preferenze di consumo.



1999



2003



2013

Rivoluzione si però, c'è sempre un però

È **aumentata negli anni l'attenzione** per il coinvolgimento di cittadini **però** senza una visione complessiva su potenzialità di ruoli e funzioni

Le **esperienze** di com-partecipazione vera sono **però** nel complesso episodiche; le associazioni tendono ad essere autoreferenziali, difficilmente pronte a partecipazioni vere

Pochi mezzi, persone e strumenti, cioè investimenti **però** alle associazioni viene chiesto sempre più spesso l'integrazione nei servizi SSN

Non esistono **però** in Italia **programmi di formazione** strutturati e continuativi [eccezion fatta PartecipaSalute e SNLG]

Tante associazioni **però** la **rappresentatività** è un problema: si chiama il più grande, il più presente, il più conosciuto, ma chi rappresenta chi?

Note di conclusione

PER SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

creare le condizioni e implementare i metodi per una attiva partecipazione pubblica, **verificare** l'impatto; **promuovere** vera partecipazione alla pari ai lavori e alle decisioni: comitati etici, commissioni e gruppi di lavoro

PER CLINICI E RICERCATORI

superare le difficoltà ad accettare cittadini&pazienti come interlocutori privilegiati riconoscendone esperienza e capacità; **superare** autoreferenzialità e paternalismo

PER ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI & CITTADINI

sviluppare autonomia; **sposare** i principi dell'evidence based advocacy, **attenzione** a conflitto di interesse e indipendenza; **accedere** a evidenze scientifiche, a protocolli di ricerca e avere strumenti per valutarne la qualità; **organizzare/partecipare empowerment, promuovere** iniziative di lobby