

# **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, Milano

**PROGRAMMA  
PRELIMINARE**

**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, Ospedale Borgo Trento, Verona

**Il progetto è sostenuto da**

- / FFC Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica - Onlus

- 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 guidato con 5 domande del Comitato Promotore

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

12.30 Perché una Giuria dei cittadini? / Roberto Satolli

● 13.00 - 14.00 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 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 / Sandra Perobelli / Luciano Flor  
/ Davide Pinardi / Silvana Mattia Colombi

● 17:00 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 / 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, Verona / Butti Marta Giaele, Componente Giurie dei cittadini, Verona / Buzzetti Roberto, Epidemiologo, Bergamo, Comitato Scientifico Fondazione Ricerca FC / Castellani Carlo, Società Italiana Fibrosi Cistica, Centro Fibrosi Cistica, Ospedale Borgo Trento, Verona / Colombo Cinzia, IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, 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.