

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.