

Il coinvolgimento del paziente/cittadino nella ricerca clinica: presente e futuro

a cura del Gruppo di Lavoro Patient Partnership

Mercoledì 12 giugno 2019

Hotel Massimo D'Azeglio

Via Cavour 18 - Roma

09.30 Registrazione dei partecipanti

10.00 Benvenuto, *Marie Georges Besse*

10.15 **Sessione 1: Stato dell'arte e prossime sfide**

Moderatori: Simona Aloe – Luisa De Stefano

- La Normativa
Relatore AIFA (in attesa di conferma)
- Il Centro di Coordinamento nazionale dei Comitati Etici territoriali: esperienze a confronto:
Sabrina Nardi
Angelo Ricci
- Il Comitato Etico e il ruolo del paziente: esperienze a confronto
Alessandra Cerioli
Silvia Ranocchiarì
- Discussione

13.00 **pranzo**

13.45 **Sessione 2: Il coinvolgimento del paziente nelle diverse fasi dello sviluppo di un farmaco**

Moderatori: Sara Cazzaniga – Eleonora Grippa

- L'Italia e gli altri Paesi Europei: l'esperienza Paradigm
Relatore AIFA (in attesa di conferma)
- La ricerca clinica indipendente
Gualberto Gussoni
- Le Associazioni Pazienti: esperienze a confronto
Francesco De Lorenzo
Maddalena Pelagalli
Davide Petruzzelli
Raffaella Robello
- Il Ruolo del Paziente Esperto e la ricerca clinica
Paola Kruger

- Discussione

16.00 Chiusura dei lavori

RELATORI E MODERATORI

Simona Aloe, SIMeF

Marie Georges Besse, Direttivo SIMeF

Sara Cazzaniga, SIMeF

Alessandra Cerioli, Comitato Etico AVEC, Policlinico S.Orsola-Malpighi

Francesco De Lorenzo, Federazione Associazioni Volontarie Oncologiche (FAVO)

Luisa De Stefano, SIMeF

Eleonora Grippa, SIMeF

Gualberto Gussoni , Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Medici (FADOI)

Paola Kruger, Accademia dei pazienti EUPATI ITALIA

Sabrina Nardi, Componente del Centro di Coordinamento nazionale dei Comitati Etici territoriali

Maddalena Pelagalli, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMAR)

Davide Petruzzelli, La Lampada di Aladino

Silvia Ranocchiarì, Comitato Etico, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù

Angelo Ricci, Componente del Centro di Coordinamento nazionale dei Comitati Etici territoriali

Raffaella Robello, Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM)