

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

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, *Studio 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

● 17:00 CHIUSURA della GIORNATA

All'evento saranno riconosciuti i crediti ECM.