

7-8 Giugno 2018  
Milano, Enterprise Hotel

4° Congresso Nazionale **Roi**  
REGISTRO DEGLI  
OSTEOPATI D'ITALIA

Le prove di efficacia:  
il patto terapeutico  
tra Osteopata e **Paziente**



**Il coinvolgimento dei cittadini in sanità**

Paola Mosconi

IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

# PAOLA MOSCONI: i confini della mia esperienza

1982 Laurea in Scienze Biologiche, Università di Milano

1984 Specializzazione in Ricerca Farmacologica

Responsabile **Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità** del Dipartimento di Sanità Pubblica, IRFMN Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

Coinvolta in diversi progetti sulla partecipazione e coinvolgimento dei cittadini&pazienti nei: percorsi di cura, ricerca sugli esiti (qdv), qualità delle informazioni, formazione sulla qualità delle informazioni e gli aspetti metodologici della ricerca clinica, conferenze di consenso, giurie dei cittadini, studi clinici

Attiva in comitati di associazioni di pazienti, fondazioni e Comitati etici (IRCSS MultiMedica Milano, Azienda USL di Bologna, IRCSS Santa Maria RE)

Dichiara di non avere conflitti di interesse



I cittadini devono **essere coinvolti** nel dibattito su salute/sanità

I cittadini possono **partecipare a decidere** quali prestazione il SSN deve erogare

E' possibile coinvolgere gruppi di cittadini o pazienti nel decidere le **priorità** della ricerca

# Il contesto intorno - 1

## **Il panorama clinico è radicalmente cambiato**

da patologie acute a patologie croniche (focus su clinica vs focus su QdV) ●  
da soggetto sano a soggetto malato (medicalizzazione e disease mongering)

## **Il modello paternalista verso il modello partecipativo**

la «rivoluzione» del rapporto tra medico - sistema sanitario - popolazione -  
pazienti ● la generale apertura verso la partecipazione attiva e consapevole  
di soggetti laici/pazienti ● il ruolo della informazione nelle scelte e gli  
strumenti di decision making

## **La criticità dei servizi sanitari: la parola anche al cittadino**

la discussione su appropriatezza cure e sostenibilità economico-finanziaria ●  
la credibilità del sistema sanitario: equità di accesso e trattamento ● il  
coinvolgimento di popolazione/pazienti nella valutazione di qualità e  
sicurezza, promozione della salute e prioritizzazione (scelte assistenziali e  
ricerca)

# Il contesto intorno - 2

## **L'attivismo delle associazioni**

la generica apertura verso la loro partecipazione con il riconoscimento di un ruolo ● una generale insoddisfazione del reale ruolo delle associazioni nel rapporto con istituzioni/SSN

## **L'attento interesse del mercato verso popolazione/pazienti/associazioni**

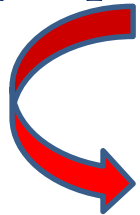
il coinvolgimento/sostegno di associazioni (a favore di azioni di lobby) ● lo sviluppo di siti ad hoc ● la spinta verso una partnership non priva di conflitti di interesse ● l'importanza di una informazione corretta e condivisa

## **La medicina basata su prove di efficacia**

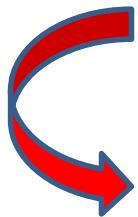
un riferimento metodologico riconosciuto ● la fonte principale per una informazione corretta

# Cittadini & pazienti: prospettive che cambiano

Il **paziente**: essere nella condizione di **decidere** insieme per la propria salute & cura *[decisioni cliniche informate e condivise]*



Il **cittadino [paziente]**: essere nella condizione di **discutere** di accesso e diritti alle cure, qualità dei servizi sanitari e scelte assistenziali *[il cittadino al centro]*



La **collettività [cittadini & pazienti]**: essere nella condizione di **contribuire** allo sviluppo, pianificazione, valutazione e organizzazione dei servizi sanitari, **alla** messa a punto della priorità per la ricerca, **alle** attività regolatorie *[corresponsabilizzazione, democrazia partecipata]*

# Coinvolgimento: un problema di punti di vista

BMJ 1997;314:1580 (31 May)

## Papers

**Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis**

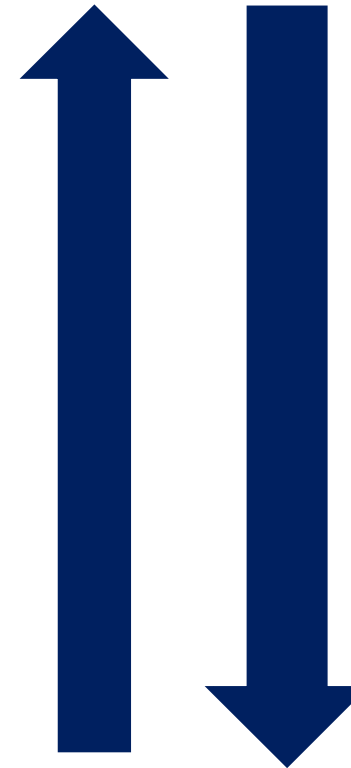
P M Rothwell, research fellow,<sup>a</sup> Z McDowell, medical student,<sup>a</sup> C K Wong, visiting fellow,<sup>a</sup> P J Dorman, MRC training fellow<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Department of Clinical Neurosciences, Western General Hospital, Edinburgh EH4 2XU

Correspondence to: Dr P M Rothwell Department of Clinical Neurology, Radcliffe Infirmary, Oxford OX2 6HE.

I medici tendono a valutare i parametri di diminuita capacità motoria, mentre i pazienti focalizzano su vigore fisico, stato generale di salute fisica e mentale (QdV)", ma anche dolore, incontinenza

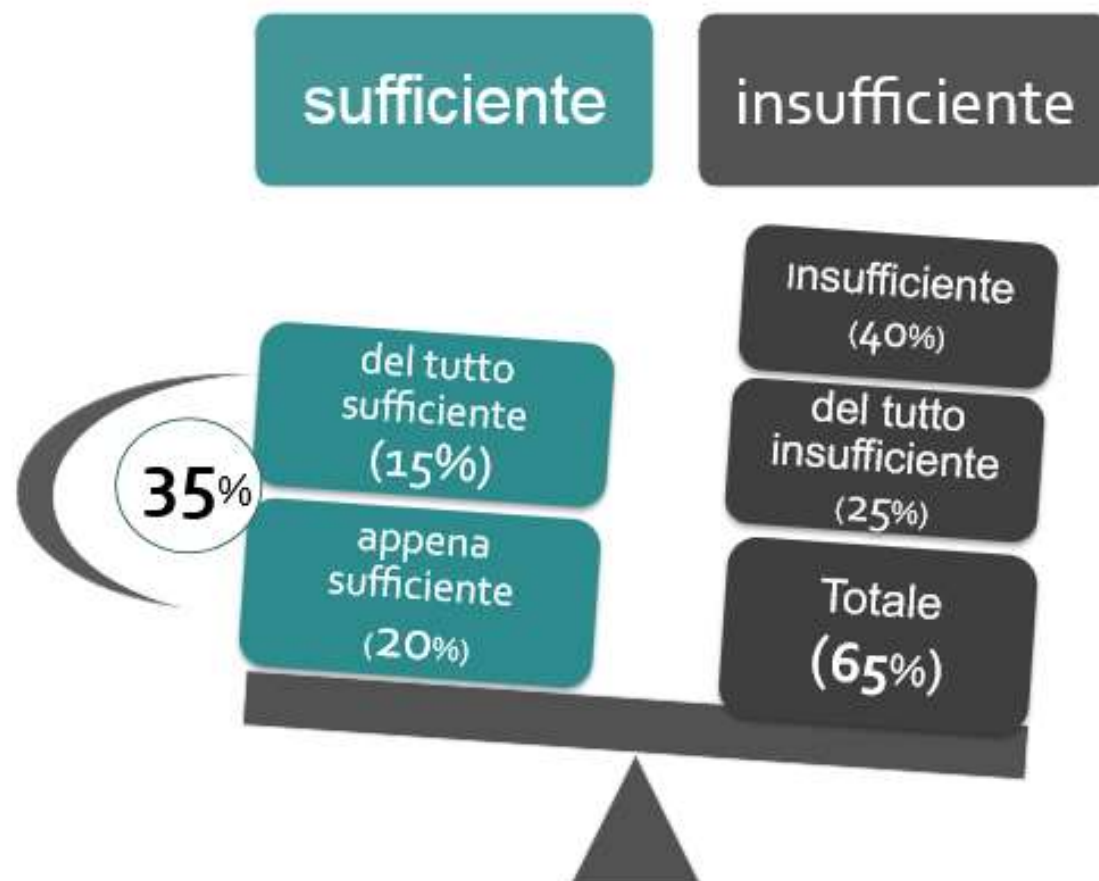
Conoscenze  
tecnico  
scientifiche



Valorizzazione  
della  
soggettività

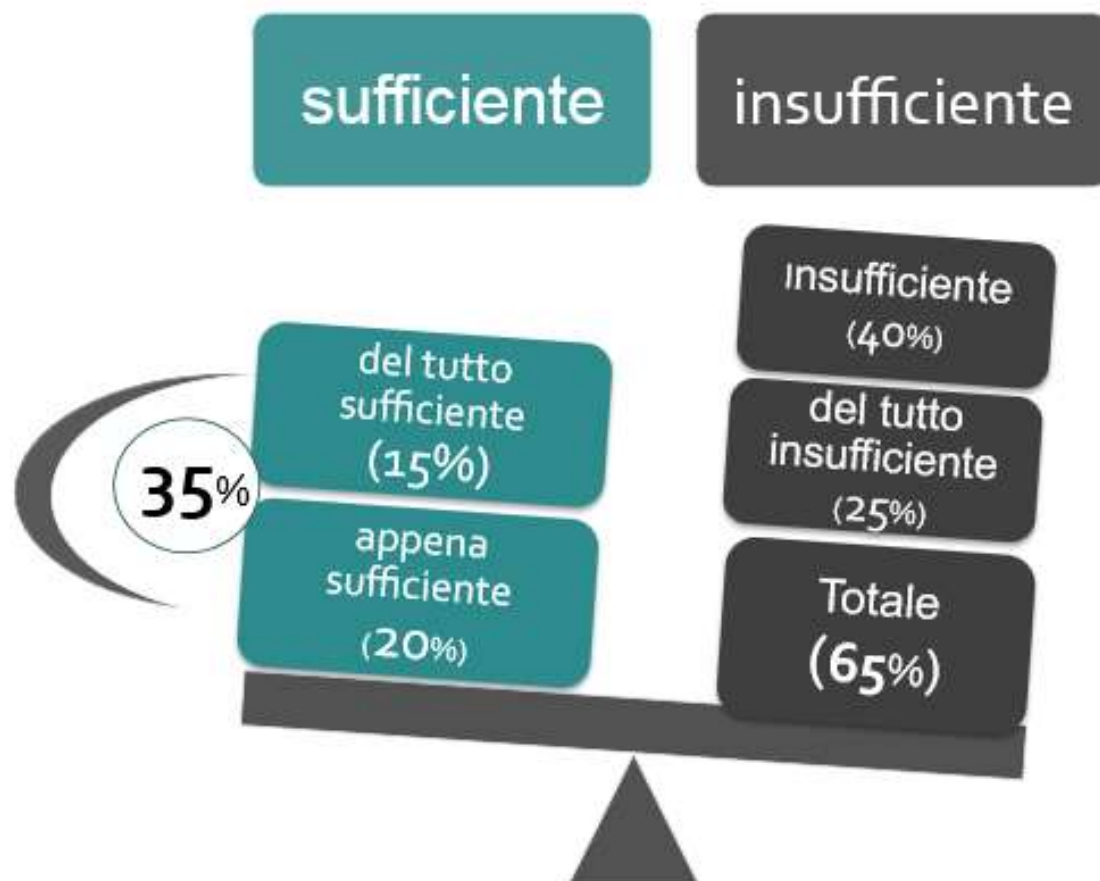
# Coinvolgimento e associazioni

La normativa che regolamenta i rapporti tra Associazioni dei Pazienti e le Istituzioni al fine di garantire una partecipazione consapevole delle Associazioni alle scelte di politica sanitaria al momento attuale è..



# Coinvolgimento e associazioni

La normativa che regolamenta i rapporti tra Associazioni dei Pazienti e le Istituzioni al fine di garantire una partecipazione consapevole delle Associazioni alle scelte di politica sanitaria al momento attuale è..



Quanto sarebbe importante che le Associazioni potessero ricoprire un ruolo più attivo nelle decisioni che riguardano le scelte della salute?





1999



2013



2003

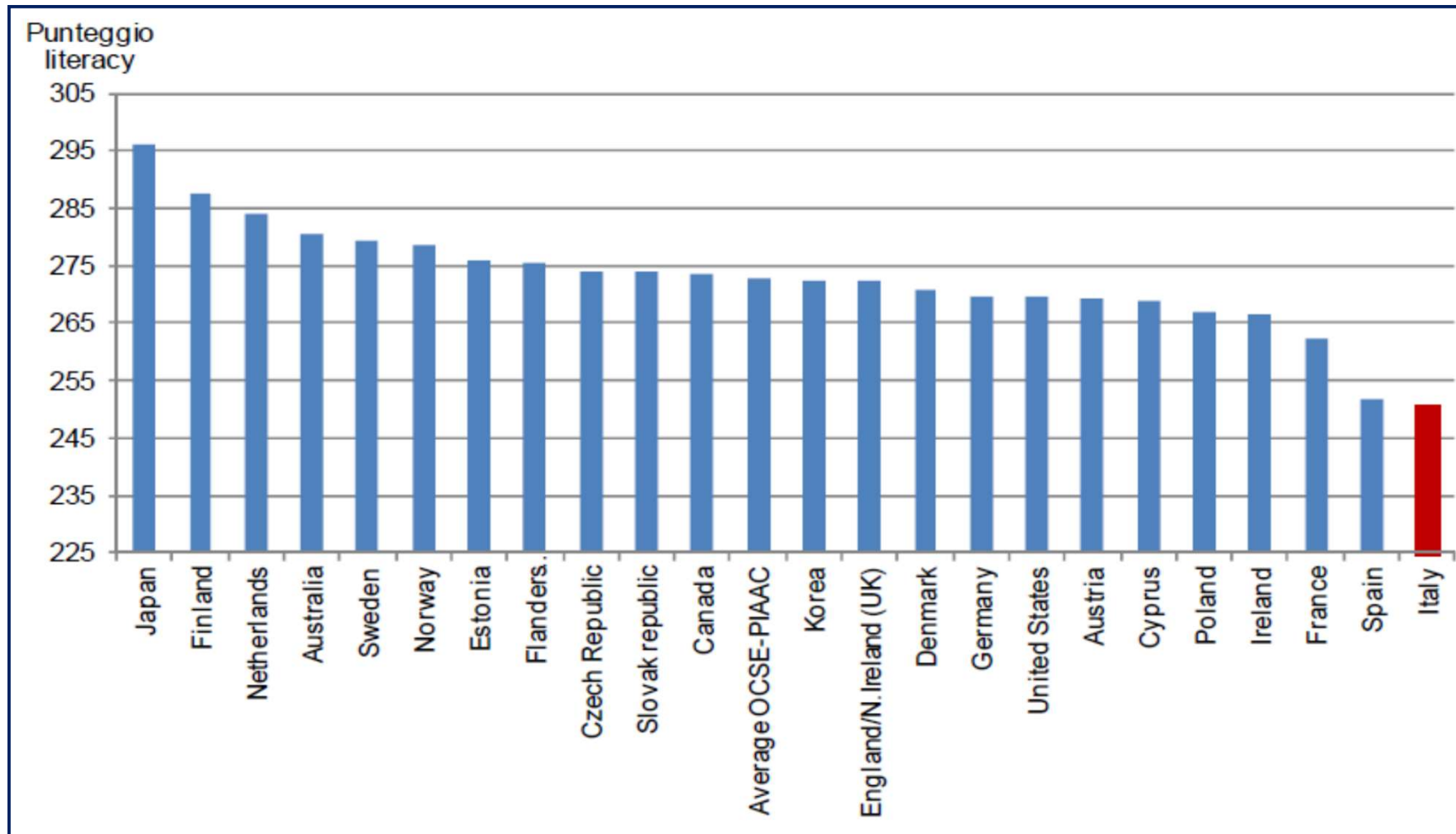


2014....



The BMJ's patient partnership strategy, launched in 2014, introduced innovative internal editorial changes aimed at making patient partnership integral to the way the journal works and thinks. We did this because we see partnering with patients, their carers, community support networks, and the public as an ethical imperative essential to

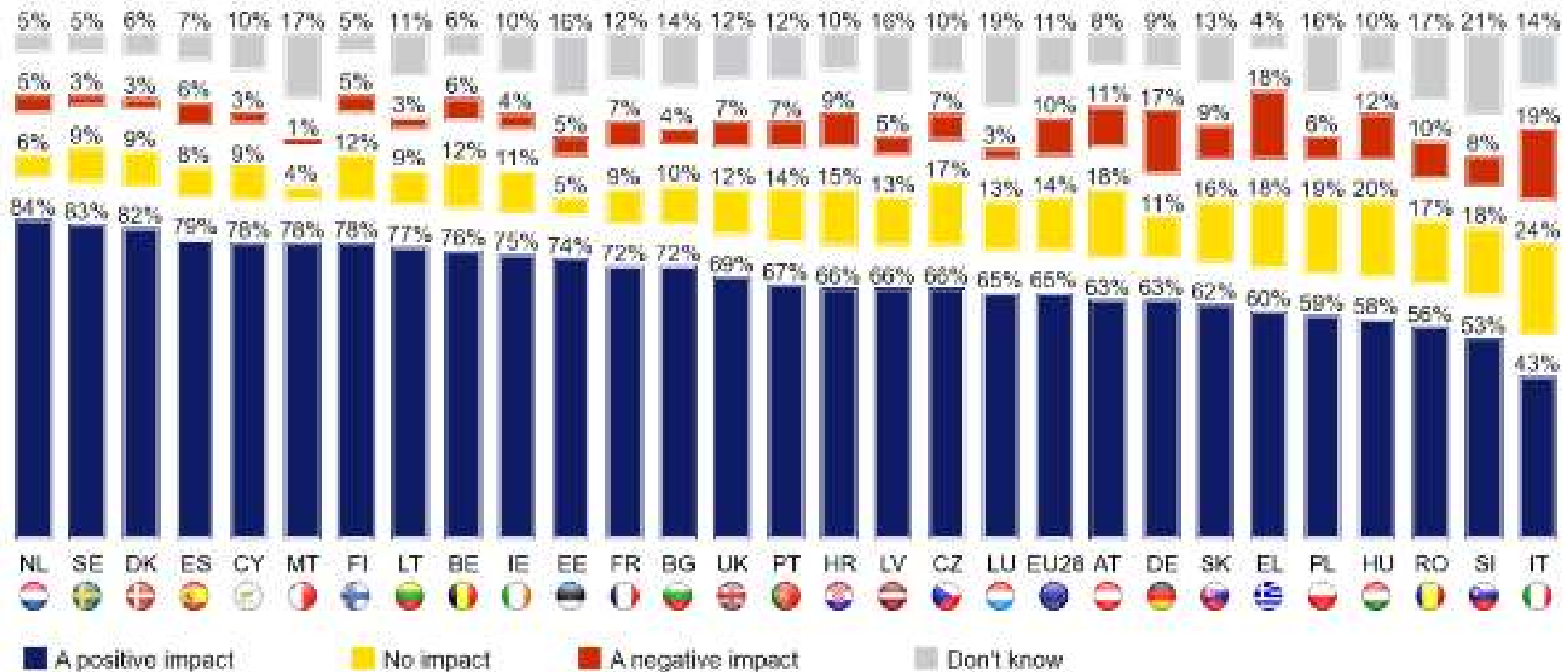
# Non siamo un paese ad elevate competenze, "literacy"



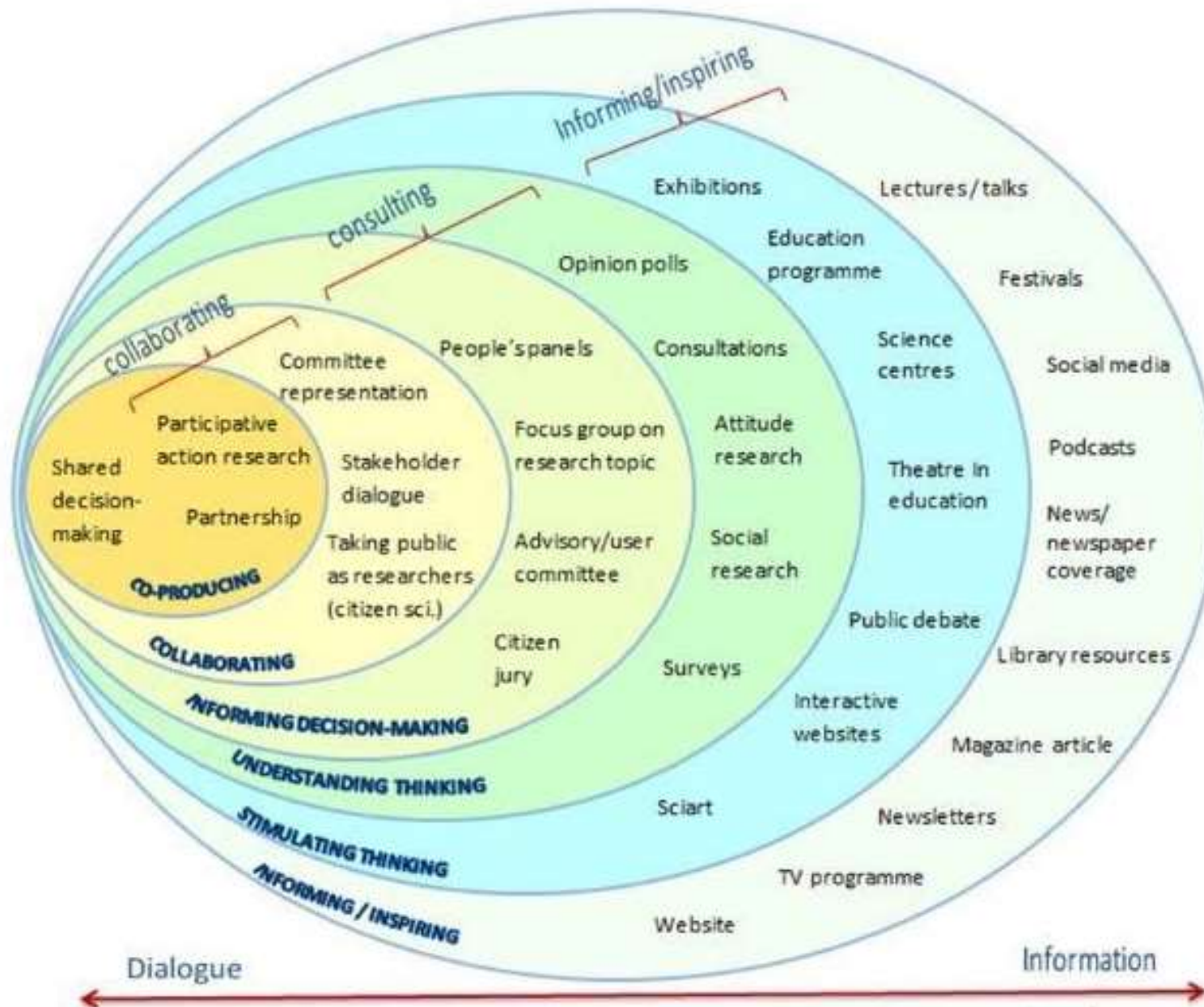
# Percezione su scienza, ricerca e innovazione 27910 rispondenti



*15 years from now, what impact do you think science and technological innovation will have on health and medical care?*



# Coinvolgimento: una tassonomia complicata



# Chi rappresenta chi?

Cittadini e pazienti, **utenti attuali o futuri** di servizi sanitari

con riferimento anche ai membri della famiglia, alle persone che si prendono cura degli altri e ai membri della collettività

con riferimento anche al variegato mondo dell'associazionismo organizzato

## The Autonomous Patient

*Ending Paternalism in Medical Care*

by **Angela Coulter**

Publicato in September 2002, Stationery Office

## The resourceful patient.

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

Volume 357:2534-2535

December 20, 2007

Number 25

## The Good Patient

*J. Galen Buckwalter, Ph.D.*

## Partecipasalute

Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente

Home Chi siamo Mappa del sito Indice Ricerca avanzata Accedi

Pagina iniziale

Sezioni

I tuoi diritti

Informarti bene

Partecipa alla ricerca

Associazioni

**Il GRAL - Gruppo Rappresentanti di Associazioni e Laici**

Il Progetto

DALLA FORMAZIONE ALLA RICERCA

Il GRAL è un gruppo di lavoro composto da rappresentanti di associazioni e comitati etici, nato in seguito alla prima edizione del corso di formazione

**Il cittadino esperto**

**MN**  
ISTITUTO DI RICERCHE  
FARMACOLOGICHE  
MARIO NEGRI  
IRCCS

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**

# Il coinvolgimento nei fatti



## Patient and public involvement in clinical trials

Is established worldwide, but encouragement is needed to promote institutional collaboration and avoid duplication of effort

**Hazel Thornton** honorary visiting fellow, Department of Health Sciences, University of Leicester, Leicester LE1 7RH  
hazelt@act.le.ac.uk  
Competing interests: None declared.  
Provenance and peer review: Commissioned; externally peer reviewed.

BMJ 2008;336:903-4  
doi:10.1136/bmj.39547.586100.80

Patient and public involvement in clinical trials has been defined as “experimenting with” as opposed to “experimenting on” patients.<sup>1</sup> It is founded on the belief that a collaborative approach to testing treatments is vital if the uncertainties that matter most to patients are to be reduced.<sup>2</sup> In 1994, the ethicist Raanon Gilon proposed that not only morality but also scientific interest should combine to urge a “brave new partnership between clinical trialists and patients.”<sup>3</sup>

It is difficult to be precise about the origin of patient and public involvement but several early examples exist. Rose Kushner—a pioneer of patient involvement in the United States in the 1970s—was a freelance

writer who also had breast cancer. She wrote a book, which was based on a thorough review of evidence of the effects of radical mastectomy. Her influence and attitude was such that she eventually reviewed new research proposals for the US National Cancer Institute.<sup>4</sup> Her achievements helped inspire the work of the US National Breast Cancer Coalition.

Another early example of well organised and influential involvement occurred in the 1980s in the United Kingdom. The Association for Maternity Services convened a meeting of interested voluntary organisations and patient groups to encourage them to support the Medical Research Council’s proposals for a

BMJ | 26 APRIL 2008 | VOLUME 336

903

Health Expectations  
Volume 8, Issue 2, Article first published online: 28 APR 2005  
Abstract | Full Article (HTML) | References | Cited By

184% Trova

# Citizen deliberation in setting health-care priorities

Norma Jean Murphy MSN RN  
Assistant Professor, Dalhousie University, Halifax, Canada

**Correspondence**  
Norma Jean Murphy  
Dalhousie University  
Halifax NS, B3H 4P5  
Canada  
E-mail: norma.murphy@dal.ca

Accepted for publication

could affect the reduction of health inequalities within their

In alcune giurisdizioni canadesi, i cittadini sono membri di "community health boards" con il mandato di raccomandare, deliberare e mettere a punto priorità per ridurre ineguaglianze nel campo della salute. Questo crea, per tutti i cittadini, nuove opportunità di autonomia ed autodeterminazione.

**INVOLVE** National Institute for Health Research

My clippings (0) Help Print Text size: AAA

Home About INVOLVE Find out more Resource centre News inoNET Contact us Search

Home > About INVOLVE

**About INVOLVE**

- People at INVOLVE
- Current projects
- How we work with others
- INVOLVE documents
- Terms of reference
- INVOLVE jobs
- Keep in touch

## About INVOLVE

« Go back

INVOLVE was established in 1996 and is part of, and funded by, the National Institute for Health Research, to support active public involvement in NHS, public health and social care research. It is one of the few Government funded programmes of its kind in the world.

As a national advisory group our role is to bring together expertise, insight and experience in the field of public involvement in research, with the aim of advancing it as an essential part of the process by which research is identified, prioritised, designed, conducted and disseminated.

<p><b>People at INVOLVE</b></p> <p>Find out about INVOLVE Group members and staff</p> <p><b>People at INVOLVE &gt;</b></p>	<p><b>Current projects</b></p> <p>Current work of INVOLVE</p> <p><b>Current projects &gt;</b></p>	<p><b>How we work with others</b></p> <p>Learn more about how we work in partnership</p> <p><b>How we work with others &gt;</b></p>
<p><b>INVOLVE documents</b></p> <p>INVOLVE organisation publications</p> <p><b>INVOLVE documents &gt;</b></p>	<p><b>Terms of reference</b></p> <p>Terms of reference for INVOLVE</p> <p><b>Terms of reference &gt;</b></p>	<p><b>INVOLVE jobs</b></p> <p>Find out about vacancies at INVOLVE</p> <p><b>INVOLVE jobs &gt;</b></p>

Home Subscribe Contact Us Search

**pcori** About Us What We Do Funding Opportunities Meetings & Events Get Involved News Room Employment

Mission and Vision Governance and Leadership Operations and Finance

## Mission and Vision

**Mission**


The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) helps people make informed health care decisions, and improves health care delivery and outcomes, by producing and promoting high integrity, evidence-based information that comes from research guided by patients, caregivers and the broader health care community.

**Vision**

Patients and the public have the information they need to make decisions that reflect their desired health outcomes.

Share this page

f t e +



Help PCORI review and test its process for prioritizing specific research topics in a pilot exercise. Submit your statement of interest by Oct. 1, 2012.

**Get Involved →**



*Il modello della Giuria dei cittadini presuppone che gruppi di cittadini, che hanno ricevuto informazioni chiare, trasparenti e complete su un determinato argomento, possano deliberare efficacemente, cioè il più possibile in modo unanime, e in modo indipendente in considerazione dell'interesse collettivo e non di interessi particolari*

*Il Servizio Sanitario deve sconsigliare o consigliare il PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata in uomini di 55-69 aa?*



*Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?*



# Cittadini e pazienti: alleati vulnerabili?

OPEN ACCESS Freely available online



## Patient Organizations' Funding from Pharmaceutical Companies: Is Disclosure Clear, Complete and Accessible to the Public? An Italian Survey

Cinzia Colombo<sup>1\*</sup>, Paola Mosconi<sup>1</sup>, Walter Villani<sup>1</sup>, Silvio Garattini<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Laboratory of Medical Research on Consumer Involvement, Department of Oncology, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano, Italy

### Abstract

**Background:** Many patients' and consumers' organizations accept drug industry fund companies and patient groups move closer, disclosure become essential for transparent means of making sponsorship information accessible to the public. This survey aims to assess the disclosure of pharmaceutical funding to a group of Italian patient and consumer groups and a group of pharmaceutical companies.

**Methodology/Principal Findings:** Patient and consumer groups were selected from a group of pharmaceutical companies on their websites. The websites were examined for drug companies providing funds, amount of funding) and secondary indicators of disclosure (update of sponsorship). Principal indicators were applied independently to patient and consumer groups' websites. Discordances were solved by discussion. One hundred fifty patient and consumer groups and 17 drug companies were considered. Thirteen drug companies (76%) named on Italian websites. Of these, four (31%) indicated the activities sponsored and two (15%) patient and consumer groups, 46 (29%) named at least one pharmaceutical company. Of these, 25 (54%) the activities funded, none the proportion of funding. Among the activities funded, 15 (30%) were for patient and consumer groups.

## I DATI DELLA RICERCA

17 aziende farmaceutiche sostengono 341 associazioni

157 associazioni incluse nell'indagine: 29% dichiara il sostegno nel proprio sito web. Di queste:

6% ne riporta l'entità

54% identifica l'attività sostenuta

0% riporta la proporzione dei fondi

BMJ 2014;349:g5892 doi: 10.1136/bmj.g5892 (Published 29 September 2014)

Page 1 of 3

FEATURE

### COMPETING INTERESTS

## Should patient groups be more transparent about their funding?

Patient groups often shout loudly for access to drugs but are quieter about their links to industry. Sophie Arie and Chris Mahony ask whether this is acceptable given increasing demands for

Sophie Arie, UK, Chris Mahony freelance journalist, London

nabiximols  
MS  
drug, a  
been  
er Sativex  
significant  
," Amy  
Sclerosis

The MS Trust did not respond when asked whether greater transparency would be better, but it said in a statement that the charity's independence and integrity was protected by its policy on working with the drug industry, which is on its website.<sup>2</sup>

"At the MS Trust we believe that if a drug has been assessed as safe and effective and given a licence, we should do our utmost to ensure it is accessible to all who might benefit. We do this for all licensed MS drugs, regardless of the manufacturer," the statement said.

ad to the  
K.  
media  
funding  
drug in  
to the

In June this year, the head of the MS Society, Michelle Mitchell, wrote a letter in the *Daily Telegraph*, co-signed by several MS experts,<sup>3</sup> criticising the National Institute for Health and Care Excellence (NICE) for blocking access to the "life-changing" drugs nabiximols and fampridine even though "they are and proven to be effective at helping people walk more and control painful muscle spasms." Yet the letter did



7-8 Giugno 2018  
Milano, Enterprise Hotel

4° Congresso Nazionale **Roi**  
REGISTRO DEGLI  
OSTEOPATI D'ITALIA

Le prove di efficacia:  
il patto terapeutico  
tra Osteopata e **Paziente**



[mosconi@marionegri.it](mailto:mosconi@marionegri.it)

IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri