



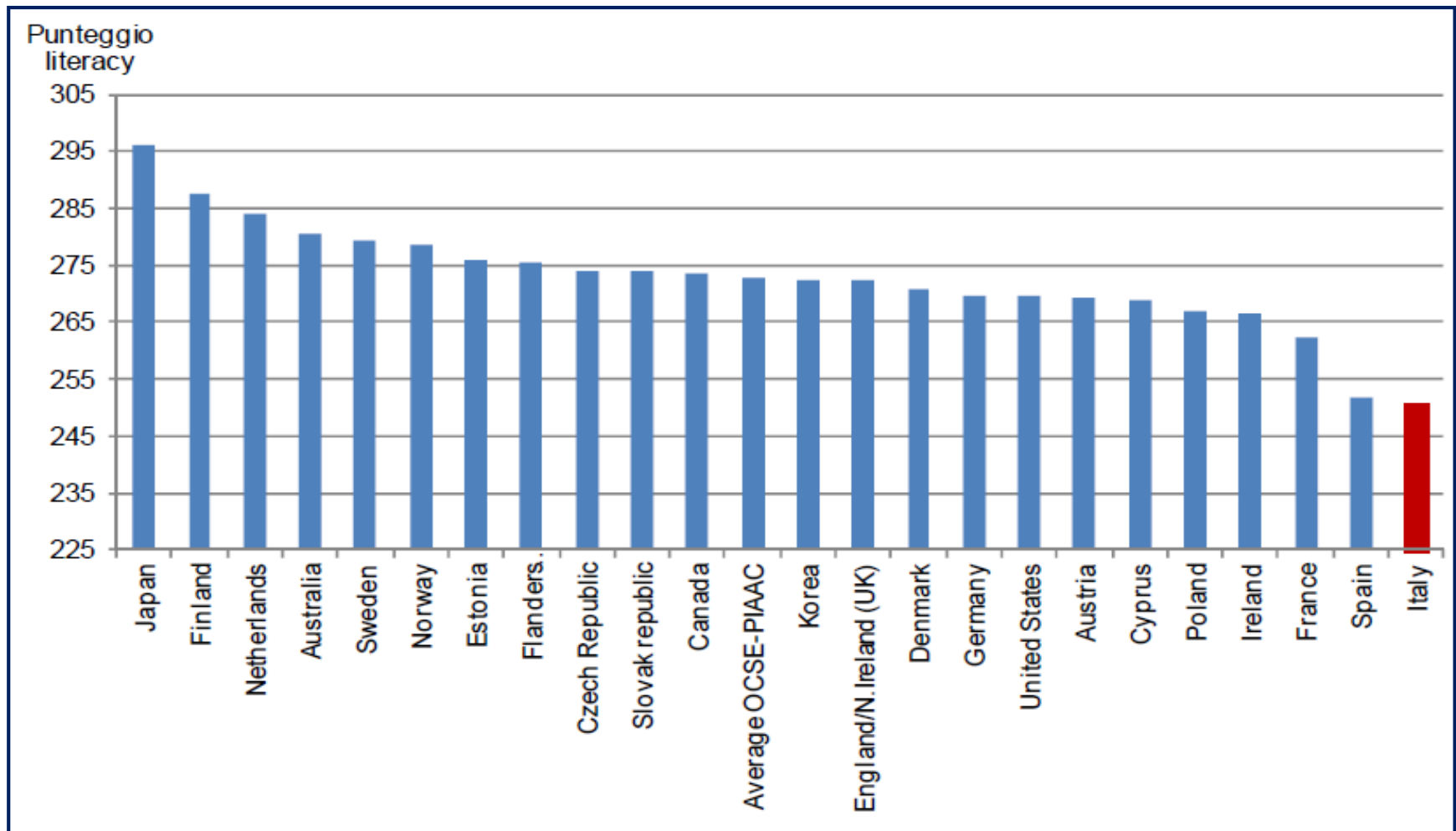
# **Il punto di vista delle associazioni di cittadini & pazienti**

Paola Mosconi

Laboratorio di Ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità

Dipartimento di Salute Pubblica  
IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

# Non siamo un paese ad elevate competenze, “literacy”



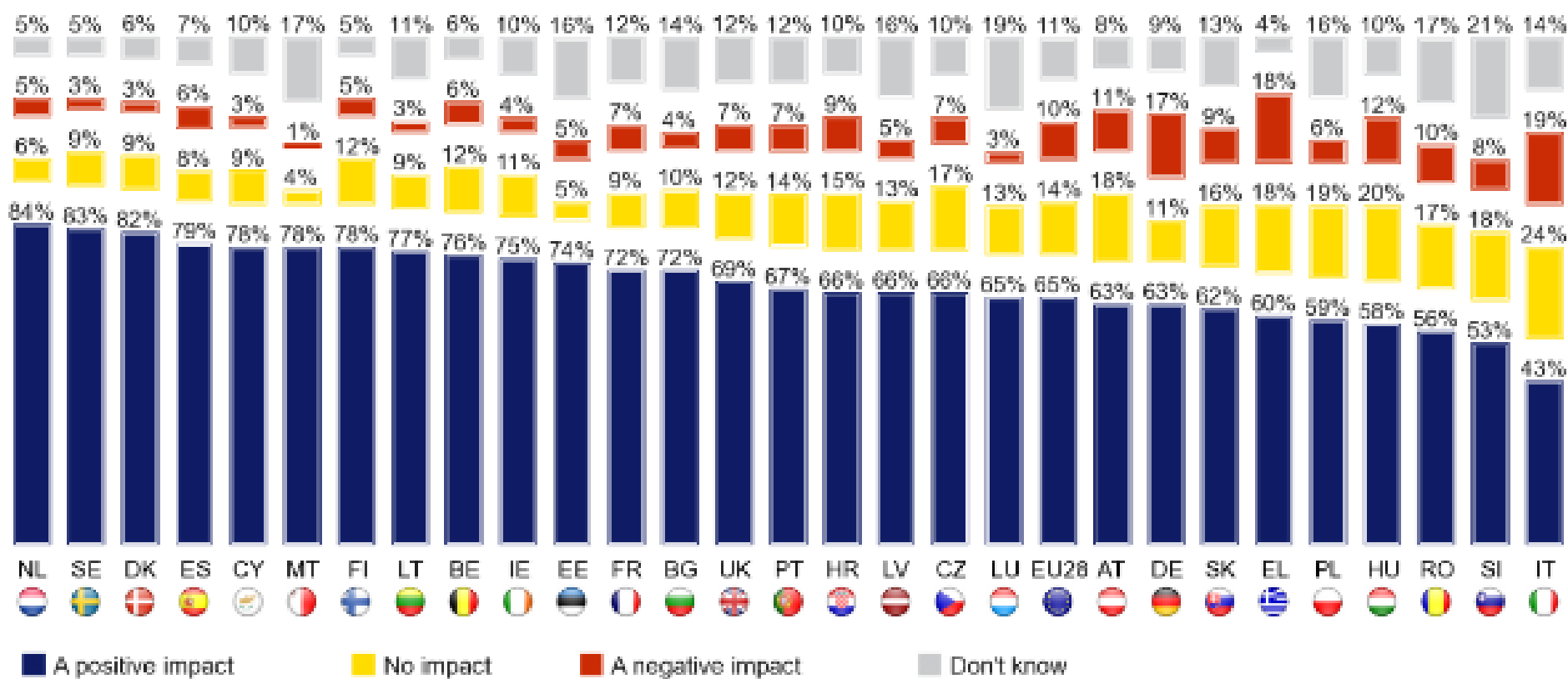
Dati OCSE-PIAAC Programme for the International Assessment of Adult Competencies, 2013

# Percezione su scienza, ricerca e innovazione

## 27910 rispondenti

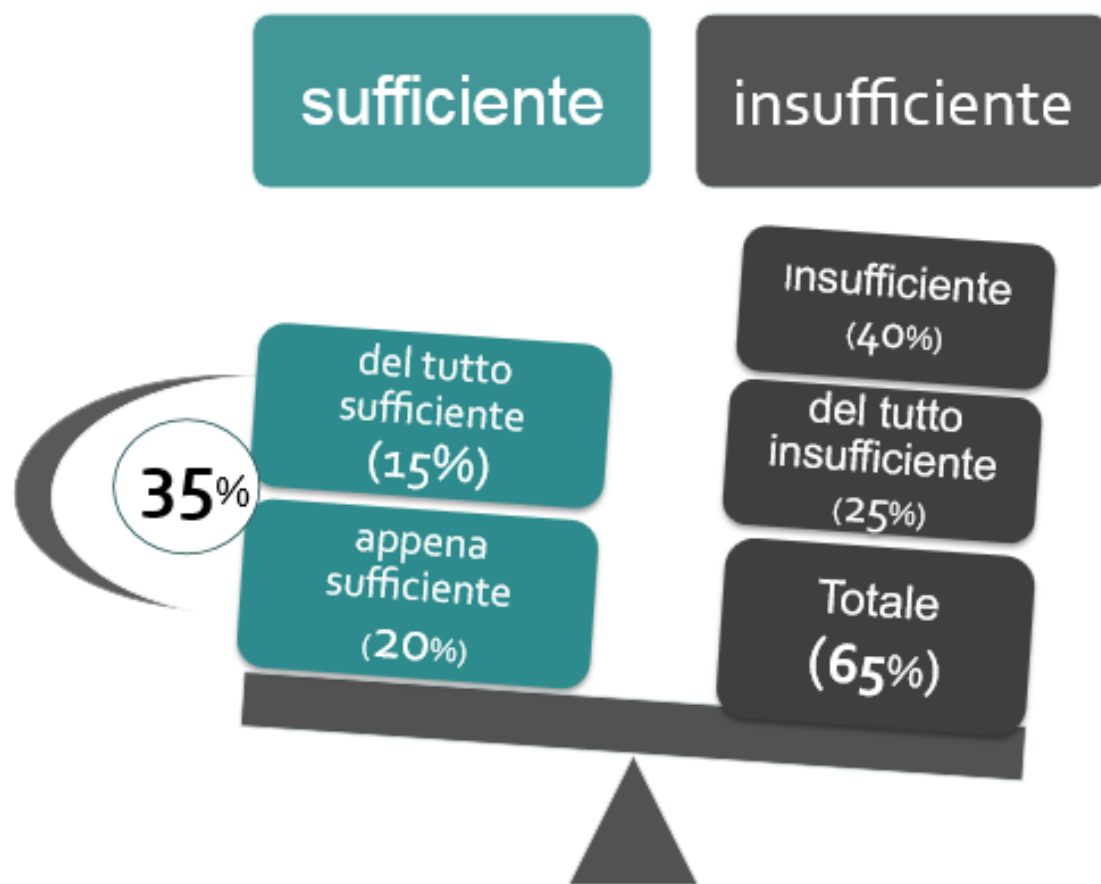


*15 years from now, what impact do you think science and technological innovation will have on health and medical care?*



# Coinvolgimento e associazioni

La normativa che regola 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?



# Nei panni di un paziente: perché fornire i propri dati?



- per aiutare se stesso  
*(la propria malattia e trattamento)*
- per aiutare gli altri  
*(mutuo aiuto)*
- per avere un mondo migliore  
*(pensando ai bambini)*

Tradotto da: R. Stephens, rappresentante pazienti oncologici

[http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/569992/IPOL\\_STU\(2016\)569992\\_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/569992/IPOL_STU(2016)569992_EN.pdf)

# Diritti, garanzie e coinvolgimento

- richiedere che i nostri dati siano usati a nostro beneficio (pensando a clinici/ospedale)
- richiedere che i nostri dati siano usati a beneficio di altri pazienti (ricercatori e mondo medico/scientifico)
- essere coinvolti nelle decisioni che riguardano i pazienti, relative ai dati e al loro uso

quali dati?                      *anonimi, pseudo anonimi, consenso*

chi li maneggia?   *sicurezza/confidenzialità, accesso condiviso*

chi li vuole?                      *accesso/takeaway, tutti o in parte*

per che cosa?                      *ricerca clinica «regolata», miglioramento servizi,  
aumento delle conoscenze*

# Condizioni necessarie alla discussione

- sviluppare competenze e conoscenze dei cittadini, pazienti e loro rappresentanze
- coinvolgere a 360 gradi cittadini, pazienti e loro rappresentanze

*commissioni e comitati*

*finanziamento, gestione, aspetti regolatori*

*ricerca*



**INVESTIRE IN CORRETTA FORMAZIONE E INFORMAZIONE**

# La campagna \*use MY data



A movement for cancer patients, which aims to explain the risks but also to build confidence in the benefits of using of patient data for analysis and research.

"As a patient who has spent the past 3 years being treated for cancer, I'd like to know that any info on my records (inc samples, tissue, scans, etc.) can be used to aid understanding & research. That to me provides a positive in what has often been a difficult time in my life. If others can benefit in some way (as I have from those whose data/tissues/records have been used & shared in the past) then use it & share it!"



**Britain Against Cancer**

Includes a use MY data  
workshop  
6 December 2016



## News and Updates

See the latest news, updates  
and discussions



## Frequently asked questions

Answers to questions about data, asked by patients and carers



### Benefits of using patient data

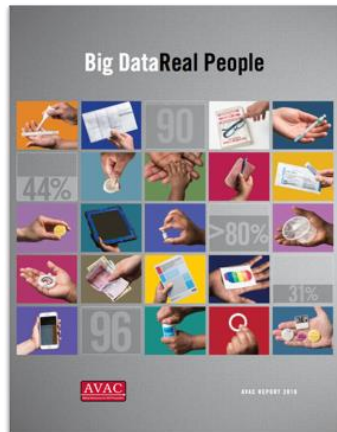
See examples of where patient data has been used



## Patient Stories

See and hear what other patients think about how their data should be used

# Dati e qualità: variabile, incompleta e inefficiente



“In an era in which big data are expected to improve essentially every part of our lives, there’s no excuse for HIV prevention data systems to be so **uneven, incomplete and inefficient**,” said Mitchell Warren, AVAC’s executive director. “To have any chance of ending the epidemic by 2030, we need to be collecting and accounting for every bit of useful information from every person living with or at risk for HIV.”

The need for improved HIV prevention data systems is particularly pressing given the UNAIDS “fast-track” goal to reduce new annual diagnoses to no more than 500,000 by 2020. Earlier this month, UNAIDS reported that the number of new HIV infections has remained near 2 million per year for the past decade. **Report identifies specific HIV data gaps, recommends solutions**

AVAC’s report focuses on four critical data gaps that must be addressed to effectively prioritize, target and measure the impact of efforts to develop and deliver HIV prevention advances.

Specifically, today’s HIV prevention data are:

- Not sufficiently broken down by age, gender, income status, key population status and other vital categories
- Missing or incomplete for key populations most in need of prevention, including adolescent girls and young women, men who have sex with men, transgender women, and others
- Not tied to useful HIV prevention metrics and indicators, so that it is impossible to know whether prevention programs are actually averting infections and improving health
- Not effectively informing the HIV prevention research agenda

**About AVAC:** Founded in 1995, AVAC is a non-profit organization that uses education, policy analysis, advocacy and a network of global collaborations to accelerate the ethical development and global delivery of AIDS vaccines, male circumcision, microbicides, PrEP and other emerging HIV prevention options as part of a comprehensive response to the pandemic.

# In Italia se ne parla poco



[Contatti](#) | [Newsletter](#) | [Mappa del sito](#) | [Area stampa](#) | [Area Ricercatori](#)

[Come puoi aiutarci](#) | [Informati sul cancro](#) | [Fai prevenzione](#) | [Scopri la ricerca](#)

[Home](#) » [Cosa finanziamo](#) » [Diffondiamo l'informazione](#) » [Archivio Fondamentale](#) » [Dicembre 2016](#) » Big data da distillare

[Stampa](#) | [A A](#) | [★ ★ ★ ★ ★](#)

## Big data da distillare per carpire i segreti del cancro

[Archivio](#) | [Fondamentale dicembre 2016](#)

Centinaia di migliaia di sequenze di DNA, informazioni sui pazienti e sulle terapie: un'enorme mole di dati che rappresenta una risorsa immensa per la ricerca sul cancro, ma pone anche una serie di problemi da risolvere.



In gergo tecnico si parla di *big data*. Sono enormi quantità di dati che vengono prodotti e raccolti in modo



[I](#) [T](#) [L](#) [A](#) [A](#)

[DIRITTI](#) | [AUTONOMIA](#) | [SALUTE](#) | [LAVORO](#) | [STUDIO](#) | [SPORT E TURISMO](#) | [SOCIETÀ](#)

[Home](#) » [Società](#) » Il volontariato in prima linea contro le disuguaglianze

## Il volontariato in prima linea contro le disuguaglianze

«Nelle città – ha affermato – serve una regia forte e una strategia nella produzione e utilizzo dei *big data*, i grandi dati prodotti dai sensori, dai movimenti dei cittadini, dagli smartphone, dati satelliti. Alcune grandi città, come Chicago negli Stati Uniti, stanno facendo cose importanti in questo campo. Credo che **i dati possano diventare un grande motore di innovazione economica e sociale** verso la sostenibilità».



un mondo  
libero dalla SM

[DONA ORA](#)

[SCLEROSI MULTIPLA](#) | [VIVERE CON LA SM](#) | [SERVIZI](#) | [DIRITTI](#) | [RICERCA](#) | [UNISCITI A NOI](#) | [CHI SIAMO](#)

[DOVE IN ITALIA?](#)

[CONTATTACI](#)

[EVENTI](#)

### Cerca la notizia

Parola chiave

Tutte le notizie

Qualsiasi data

[Home](#) » [Notizie](#)

[f](#) [t](#) [in](#) [e](#) [p](#)

Comunicato stampa

### Registro Italiano Sclerosi Multipla: con una nuova piattaforma web i ricercatori tradurranno la ricerca in salute

26/10/2016

Con questo strumento AISM lancia una call to action all'intera comunità scientifica nazionale

Genova 26 Ottobre 2016. Durante il XLVII Congresso della Società Italiana di Neurologia, che si è conclusa a Venezia, è stata presentata per la prima volta, ai 130 Centri Clinici Italiani che hanno aderito al Registro Italiano Sclerosi Multipla, una nuova piattaforma web dedicata a ogni ricercatore che vorrà proporre progetti di ricerca attraverso cui utilizzare i dati del Registro per realizzare nuovi studi di sanità pubblica o di ricerca scientifica, per i quali è importante avere a disposizione dati consistenti come quelli offerti dal Registro italiano che si sta costruendo in questi mesi.

# NULLA SU DI NOI SENZA DI NOI

- Il successo di progetti di salute su banche dati richiede che il pubblico abbia fiducia che i record siano appropriatamente conservati in modo sicuro e anonimo
- Il supporto della popolazione generale richiede che l'uso dei dati sia trasparente e produca scienza/risultati credibili
- La popolazione generale deve essere in grado di vedere e condividere i benefici derivanti dai dati
- Un consenso dinamico potrebbe aumentare la partecipazione



# 100 Ways of Using Data to Make Lives Better

## Health Data on Trial: The Citizens' Juries

Published on: 25th July 2016



[Download case study](#)



Improving the Health, Wellbeing  
and Educational...

Case Study 17 Citizen Driven Health Emily  
Marchant, Charlotte Todd, Danielle Christian,  
Richard Tyler, Gareth Stratton...



*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?*



## 100 Ways of Using Data to Make Lives Better

### Health Data on Trial: The Citizens' Juries

Published on 25th July 2016



Improving the Health, Wellbeing  
and Educational...

Case Study 17 Citizen Driven Health Emily  
Marchant, Charlotte Todd, Danielle Christian,  
Richard Tyler, Gareth Stratton...

 [Download case study](#)

The majority of jurors supported the idea that health records should be created and shared as long as there is an opt-out policy so people can withdraw their consent if they wish.

Both juries concluded that only organisations and individuals who use the data for research and for **public benefit** should be granted access to these records.

Results from the individual questionnaires show that almost half the jurors **moved towards enabling greater sharing of information** for public good by the end of the juries.



- Trasparenza: uso e risultati
- Condivisione degli obiettivi
- Partecipazione alle scelte
- Partecipazione al consenso
- Garanzia sulla qualità dei dati
- Corretta informazione sui risultati
- Ricadute misurabili e misurate