

INSIEME SULLE FRONTIERE DELLA RICERCA E DELLA CURA

12 OTTOBRE - TORINO, 14 OTTOBRE - FIRENZE, 16 OTTOBRE - CAMPOBASSO

L'ormai consueto appuntamento della SETTIMANA EUROPEA BIOTEC in 3 differenti Regioni italiane, sarà ancora più intenso proprio l'anno di particolare importanza per la comunità dei malati rari:

- compleanno regolamento europeo,
- implementazione della legge per lo screening neonatale allargato,
- pronunciamento della Corte Europea e prossimo pronunciamento della Corte Costituzionale Italiana sulla donazione a scopo di ricerca di embrioni crioconservati

Grazie al gioco-dibattito certificato dalla Commissione Europea, aggiornato per quanto riguarda i MEDICINALI ORFANI, malati rari, familiari, studenti, ricercatori, professionisti della salute, rappresentanti dell'industria, delle istituzioni e della comunicazione analizzeranno insieme, dai diversi punti di vista, questi argomenti di grande complessità e di forte impatto per la qualità della vita dei singoli e delle famiglie.

*Partecipare è un'occasione di crescita e formazione per tutti, pazienti, associazioni, studenti, professionisti della salute, ricercatori e divulgatori scientifici. **Una concreta esperienza di agorà scientifica, un momento di consolidamento della rete e della comunità dei malati rari.***

ARCHITETTURA DELL'EVENTO

Durata prevista: 4 ore e mezza

13.30 – 14.00: Registrazione dei partecipanti e formazione dei tavoli playdecide

14.00 – 14.15: Introduzione ai lavori e al metodo

14.15 – 16.15: In sessioni contemporanee giocano e discutono

*n tavoli di lavoro sugli screening neonatale

* n tavoli di lavoro sui farmaci orfani

ogni tavolo sarà rappresentativo di tutti soggetti coinvolti (cittadini, pazienti, clinici, farmacisti,

16.15 – 16.45: Restituzione in plenaria dei risultati emersi dai tavoli di lavoro playdecide

16.45 – 18.00: Tavola rotonda a partire dai risultati e dall'esperienza collegiale playdecide:

FARE SQUADRA PER UNA CURA E UNA RICERCA SU MISURA E CENTRATE SULLA QUALITÀ DELLA VITA DELLA PERSONA

Conclusioni

L'evento riconosce crediti ECM.

CONTATTI:

- **PER LA PARTECIPAZIONE E LE INFORMAZIONI LOGISTICHE:** segreteria@uniamo.org
- **PER ESSERE FACILITATORE DI UN TAVOLO DI LAVORO PLAYDECIDE:** sara.casati@unimib.it

I PARTECIPANTI AI TAVOLI PLAYDECIDE:

Ci si prefigge di configurare insieme, grazie al contributo di UNIAMO, Assobiotec e delle Istituzioni coinvolte **n tavoli** (almeno 10) composti dai differenti attori in gioco che trasversalmente dovrebbero includere:

- malati rari, caregiver informali, rappresentanti delle associazioni,
- cittadini,
- professionisti della salute,
- studenti universitari (medicina, biotecnologie, biologia, bioetica, biodiritto, sociologia, economia ...),
- ricercatori
- comunicatori - giornalisti della scienza,
- rappresentanti dell'industria e delle istituzioni

KIT PLAYDECIDE

Lo strumento deliberativo inizialmente predisposto per pazienti, caregiver e rappresentanti dei pazienti, viene qui proposto e rivisitato in un'ottica partecipativa con tutti gli attori in gioco, in tavoli di discussione misti, eterogenei, multidisciplinari dati i temi di discussione proposti (farmaci orfani, screening neonatali, cellule staminali) non solo di frontiera, ma anche di confine tra ambiti, discipline, bisogni.

SCOPO

Attraverso la discussione e il confronto partecipativo che PLAYDECIDE facilita, **suo scopo è consolidare uno scenario di confronto per poter crescere e sviluppare opinioni informate e affrontare discussioni anche in tavoli decisionali in contesti di complessità**. In particolare ci si propone di

- ✓ **promuovere una conoscenza della complessità in gioco,**
- ✓ **agevolare il dibattito pubblico,**
- ✓ **consolidare cultura scientifica,**
- ✓ **favorire lo sviluppo di policy su temi di frontiera,**
- ✓ **proporre una modalità innovativa di confronto tra i vari soggetti diversamente in gioco,**
- ✓ **creare canali di comunicazione e cooperazione futuri, tra Associazioni, Istituzioni, Industria,**

intorno a temi caldi sulle frontiere della ricerca e della cura cui aprono le biotecnologie, fondamentali per i malati rari, centrali per ciascun cittadino.

FORMAZIONE DEI FACILITATORI

Ogni tavolo di discussione necessita di una facilitatore. E' prevista una sessione formativa previa l'evento pubblico in cui spiegare e sperimentare il metodo di discussione, le regole di playdecide, la modalità di raccolta degli esiti di ciascun tavolo che convergeranno sulla banca dati europea, e di fatto simulare una sessione al fine di "formare" i facilitatori.