

Tavola Rotonda

LA RICERCA VICINA AL PAZIENTE

Fiuggi 22 Novembre 2015



LIFC

Lega Italiana
Fibrosi Cistica

O N L U S

Organizzazione della tavola rotonda

Argomenti da trattare

- La partecipazione del paziente
- Patient empowerment e libertà della Scienza
- Trasversalità della ricerca FC
- Walking vs. jumping
- Individuazione dei marcatori
- Argomenti prioritari della ricerca FC

Partecipanti

- Dr. Gianna Puppo Fornaro, Presidente LIFC
- Prof. Baroukh Assael, ex-Direttore del Centro di Verona
- Dr. Graziella Borgo, Fondazione FC, Verona
- Dr. Roberto Buzzetti, Responsabile IPaCOR
- Prof. Giuseppe Magazzù, Direttore Centro di Messina
- Prof. Luigi Maiuri, Direttore Scientifico IERFC
- Prof. Serena Quattrucci, ex-Direttore del Centro di Roma
- Prof. Valeria Raia, Direttore Centro di Napoli
- Patient Advisory Board
 - Dr. Samantha Cialfi
 - Dr. Fulvio Ferrara
 - Dr. Martina Rossitto
- TUTTI SONO INVITATI A PARTECIPARE...
- ...PER RISPETTO, INTERVENTI SINTETICI (max 5 min)!

Partecipazione del paziente o “Patient Empowerment”

Al termine “patient empowerment” si possono attribuire diversi significati: partecipazione del paziente alle scelte di cura, crescita culturale del paziente nella conoscenza della malattia, partecipazione ai processi decisionali sulle strategie di cura e ricerca. Qual è il vostro punto di vista sul rapporto tra pazienti/familiari e ricerca? La comunicazione nella gestione delle nuove terapie ha un ruolo importante e come dovrebbe essere condotta ?

Patient empowerment e libertà della Scienza

Collocare il paziente al centro della ricerca potrebbe ridurre la libertà dei ricercatori. E' concreto il rischio che i ricercatori, specialmente quelli di base, oppongano resistenza all'introduzione di un sistema di ricerca che privilegia i desideri di pazienti e famiglie a discapito di parametri prioritari in ambiente accademico e ospedaliero per "fare carriera", come impact factor, aspirazione all'eccellenza, ottenimento di finanziamenti internazionali etc? In altre parole, vale di più un generoso finanziamento o la carriera ?

Trasversalità della ricerca FC

Pur considerando che gli scienziati qui presenti sono già fortemente impegnati nella ricerca FC, quanto è concreta l'eventualità che i progressi realmente importanti nella lotta contro FC possano invece scaturire da ricerche trasversali e multidisciplinari originate da gruppi non specificatamente impegnati nella ricerca FC? In altre parole, per venire incontro alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, è meglio finanziare gruppi che lavorano già nelle ricerche FC oppure "guardare oltre" e considerare le potenzialità trasversali di molte ricerche in atto su argomenti non-FC ?

Walking vs. jumping

Si dice che le grandi scoperte avvengano per caso ma la politica della scienza oggi si oppone a tale assioma. E' valida l'idea che i progressi scientifici sulle malattie sono il risultato di piccoli, costanti avanzamenti in tutti i campi della ricerca di base e clinica, oppure conviene puntare su rapide accelerazioni basate sull'intuizione e magari un briciolo di pazzia? In altre parole, fra i processi Top-Down (dal generale allo specifico) e Bottom-Up (dallo specifico al generale) quali sono i più adatti per venire incontro alle esigenze di pazienti/famiglie FC, considerando l'esigenza di fare in fretta ?

Individuazione dei marcatori

Quali marcatori per un approccio personalizzato alla terapia e per la valutazione dell'efficacia al trattamento in FC? C'è la necessità di rivedere la classificazione degli outcomes, ovvero dei parametri in grado di identificare la reale efficacia delle terapie ?

Argomenti prioritari della ricerca FC

Il PAB ha identificato 4 aree di ricerca, relativamente “orfane”, che però sembrano di prioritario interesse per pazienti/familiari:

- Terapia domiciliare vs terapia ospedaliera
- Metodi di lavaggio di apparecchi aerosol volti alla semplificazione dell'attività quotidiana a parità di efficacia
- Fisioterapia convenzionale vs metodi alternativi
- Marcatori precoci di complicanze

Siete d'accordo con queste priorità o esistono altri argomenti che vorreste fossero affrontati con priorità rispetto ad altri?