www.forward.recentiprogressi.it

forward

12 WORDS

PRIORITÀ

INNOVAZIONE

MEDICINA DI PRECISIONE

BIG DATA

PAZIENTI

MANAGEMENT DELLA RICERCA

FAKE E POSTVERITÀ

VALORE/VALORI

RARITÀ

TEMPO

SCELTE E DECISIONI

INTELLIGENZA ARTIFICIALE

Il Pensiero Scientifico Editore

D/EP/Lazio
Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale Regione Lazio

SALUTE LAZIO
SISTEMA SANITARIO REGIONALE

forward

Direttore responsabile **Luca De Fiore**
Associate Editor **Antonio Addis**
Redazione **Marialidia Rossi**
Laura Tonon
Relazioni esterne **Luciano De Fiore**
Maria Nardoianni
Grafica **Antonella Mion**

Il Pensiero Scientifico Editore
Via San Giovanni Valdarno 8
00138 Roma

T. +39 06 862 82 335
F. +39 06 862 82 250
info@recentiprogressi.it

Stampa **Ti Printing**
Via delle Case Rosse 23 - 00131 Roma
Gennaio 2019

FSC
www.fsc.org
FSC® C102651
Il marchio della gestione forestale responsabile

© 2019 Il Pensiero Scientifico Editore

SPOSTARE LO SGUARDO

Dodici panoramiche sulla medicina di domani

Forward nasce come spazio dove ragionare insieme ai diversi operatori sanitari e portatori di interesse riguardo le tematiche che stanno per diventare pregnanti per la sanità pubblica, per approfondire ciò che è attuale oggi e interrogarsi su quello che lo diventerà nel prossimo futuro in sanità. La singolarità di Forward è l'essere un progetto di informazione indipendente e di discussione che vede la collaborazione del pubblico e del privato: il Dipartimento di epidemiologia del Servizio sanitario regionale del Lazio per la parte pubblica, Il Pensiero Scientifico Editore e diverse aziende farmaceutiche per la parte privata. Proprio il lavorare insieme di pubblico e privato è la base per una riflessione originale su temi emergenti che parte da punti di osservazione differenti sul cambiamento in atto. Riflessione capace di dare ascolto a tutti gli attori coinvolti, con l'intento di discutere apertamente e in modo trasparente e multidisciplinare a partire da una parola chiave in sanità.

Sono dodici i concetti emergenti sui quali Forward si è concentrato nei suoi primi tre anni di lavoro a partire dal confronto avvenuto intorno a tavoli di discussione. Successivamente, raccogliendo e analizzando il sentiment di professionisti sanitari intervistati in occasione di molti congressi nazionali. Infine, sollecitando le riflessioni di medici e ricercatori, pazienti, cittadini e dirigenti sanitari, rappresentanti dell'industria e delle associazioni di malati. Il tutto spostando sempre il fuoco dalla sostenibilità della sanità alla relazione medico-paziente e a nuovi modelli di cura centrati sulla persona, dalla metodologia degli studi clinici alla condivisione e disseminazione dei risultati della ricerca.

In questo fascicolo raccogliamo le overview dei dodici numeri di *Forward* per rileggere insieme l'intero percorso compiuto.

PRIORITÀ

Come individuare le priorità e metterle in ordine.
Per una valutazione misurata e precisa della realtà
e dei possibili correttivi. Per garantire il diritto alla salute.

1. DA **DOVE PARTIRE?**

→ **Quarant'anni di priority setting: la timeline**
→ **L'etica di Giovanni Berlinguer**

2. COME DEFINIRE **LE PRIORITÀ DI SALUTE?**

Un approccio economico per fare la cosa giusta
→ **Craig Mitton** [University of British Columbia],
Cam Donaldson [Glasgow Caledonian university]

L'epidemiologia per fotografare la realtà e prevedere cosa accadrà domani → **Valeria Belleudi** [Dep Ssr Lazio]

3. SERVE AGIRE SU **SCALA GLOBALE** O **LOCALE?**

I limiti delle analisi prodotte a livello "globale"
→ **Kalipso Chalkidou** [Imperial College London]

Il valore aggiunto di una guida sovranazionale
→ **Nicola Magrini** [Who]

4. QUAL È **IL RUOLO DELLE ORGANIZZAZIONI?**

Le priorità manageriali per un'azienda sanitaria efficace
→ **Angelo Tanese** [Asl Roma 1]

Come prendersi carico dei tempi di attesa
→ **Carlo Saitto**

5. DALLA **TEORIA** ALLA **PRATICA**

Definire le priorità in oncologia: la qualità di vita dei pazienti → **Bishal Gyawali** [Harvard medical school],
→ **Franco Perrone** [Fondazione Pascale, Napoli]

Quanto i vissuti personali influenzano le priorità della politica → **Francesco Costa** [Il Post]

Contrastare i cambiamenti climatici
→ **Francesca de Donato, Manuela De Sario** [Dep Ssr Lazio]

La formazione dei medici di domani
→ **Sebastiano Filetti** [Sapienza università di Roma]

Progettare spazi per la salute più umani
→ **Giulio Felli** [Cspe srl]

6. DALLA **RICERCA** ALLA **GOVERNANCE** DEL **FARMACO**

Trovare un punto di incontro con le istituzioni e operare una pianificazione lungimirante
→ **Giulio Antonio Semeraro** [Amgen Italia],
→ **Luca Polastri** [Kyowa Kirin International]

Le priorità dell'Aifa secondo il Ministero della salute
→ **Antonio Addis** [Dep Ssr Lazio]

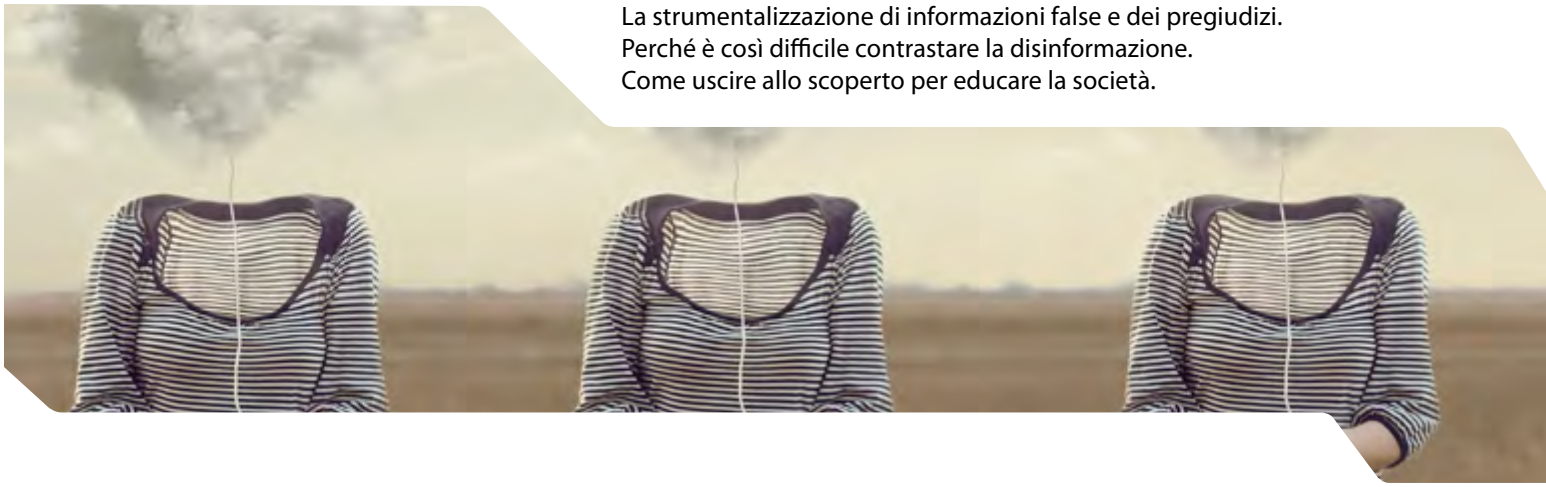
Secondo quali criteri definire la rimborsabilità dei farmaci
→ **Patrizia Popoli** [Iss]

7. **L'ULTIMA PAROLA**

Distribuire al meglio tempo ed energia per lasciare un'impronta → **Haruki Murakami**

FAKE E POSTVERITÀ

La strumentalizzazione di informazioni false e dei pregiudizi.
Perché è così difficile contrastare la disinformazione.
Come uscire allo scoperto per educare la società.



1. LE FAKE NEWS **SONO UNA NOVITÀ?**

→ La timeline
→ Storie di falsificazioni dall'arte al publishing scientifico
→ Cosa è cambiato rispetto al passato
secondo Slavoj Žižek, Lee McIntyre, Umberto Eco, David Foster Wallace, Anna Maria Lorusso

2. SE NON SONO UNA VERITÀ **PERCHÉ SEMBRANO ESSERLO?**

È venuta meno l'intermediazione. E la fiducia tra le istituzioni e gli utenti
→ **Walter Quattrociocchi** [Università Ca' Foscari, Venezia]

L'effetto boomerang di "familiarità" rafforza il falso
→ **Steve Lewandowsky** [University of Bristol]

3. TUTTA **COLPA DI...**

Dei conflitti di interesse
→ **James Heilmann** [WikiProject]

Dei talk show, della false balance
→ **Paul Offit** [Children's hospital of Philadelphia]

4. **IL FACT CHECKING** SERVE?

L'azione di contrasto richiede una riflessione strategica
→ **Alessandro Rosa** [Dep Ssr Lazio]

Smentire la disinformazione è una falsa illusione. Serve una comunicazione a lungo termine
→ **Salvo Di Grazia, Dario Bressanini**

Lercio ci salverà. Ridendo potremmo imparare a difenderci meglio → **Roberta Villa**

5. **COSA FARE** IN CONCRETO?

Servono punti di riferimento certificati
→ **Francesca Patarnello** [AstraZeneca Italia]

Bisogna proporre con autorevolezza la verità evidence-based → **Andrea Pitrelli** [GlaxoSmithKline], **Cristina Mencarelli** [Pfizer Italia]

Occorre recuperare la credibilità della scienza attraverso la partecipazione dei cittadini
→ **Annibale Biggeri** [Università di Firenze]

6. QUAL È **IL RUOLO DELLE ISTITUZIONI?**

Le buone pratiche della Fnomceo
→ **Alessandro Conte** [Dottoremaeveroche.it]
E quelle dell'Iss → **Walter Malorni** [ISSalute.it]

Medicinali falsi: le azioni di Aifa → **Giovanni Sabato**
→ A colloquio con **Domenico Di Giorgio** [Aifa]

7. L'ULTIMA PAROLA: **POSTVERITÀ** O **PREVERITÀ?**

Siamo in un'era che precede la verità, che va verso di essa
→ Il pensiero del filosofo francese **Jean-Luc Nancy**

TEMPO

Il tempo della ricerca, dell'innovazione, della cura e dell'ascolto. Una raccolta di riflessioni per cogliere i significati che il tempo assume in contesti diversi e a seconda del proprio vissuto.

1. CHE COS'È IL TEMPO?

Alla ricerca della natura dello spazio e del tempo
→ **Guido Tonelli** [Università di Pisa]

Un'entità reale della coscienza
→ **Arnaldo Benini** [Università di Zurigo]

Il tempo perduto di Proust → **Alberto Beretta Anguissola**

2. UNA RISORSA O UN OSTACOLO PER IL MEDICO?

Come trasformare il tempo in un alleato
→ **Filippo Anelli** [Presidente Fnomceo]
→ **Guido Giustetto** [Presidente Omceo Torino]

L'eleganza dell'ascolto → **Victor M. Montori** [Mayo clinic]

3. QUALE SIGNIFICATO DARE AL TEMPO?

Dare significato e valore al tempo
→ il cardiologo: **Massimo Romanò**
→ il medico di terapia intensiva: **Giuseppe Naretto**
→ l'infermiere: **Paola Di Giulio**

4. COME LO VIVE IL PAZIENTE?

I racconti di quattro pazienti con sclerosi multipla
→ A cura di **Maria Grazia Celani** [Ao di Perugia]

5. IL TEMPO COME PARAMETRO DI EFFICIENZA?

L'abbandono delle terapie
→ **Mirko Di Martino** [Dep Ssr Lazio]

Il valore della tempestività nell'erogazione delle cure
→ **Danilo Fusco, Luigi Pinnarelli** [Dep Ssr Lazio]

6. RAPIDITÀ O LENTEZZA?

Dall'idea al farmaco, secondo
Claudia Russo Caia [Takeda], **Giuseppe Recchia** [Gsk Italia], **Francesca Patarnello** [AstraZeneca Italia]
→ **Lucilla Vazza**

Dalla raccolta delle prove alle decisioni per la sanità pubblica
→ **Carla Ancona** [Dep Ssr Lazio]
→ **Vittorio Demicheli** [Agenzia di tutela della salute, Pavia]

Dai bandi alla produzione di conoscenza
→ **Giuseppe Traversa** [Iss]
→ **Dalla submission di un articolo alla pubblicazione**

7. L'ULTIMA PAROLA: TEMPO SPRECATO

Saper distinguere tra impegni urgenti e impegni importanti
→ Rileggendo **Giuseppe Pontiggia**

RARITÀ

Una riflessione su come conciliare i piccoli numeri in medicina con la sostenibilità. Una narrazione attenta ai vissuti individuali perché la rarità richiede una messa a fuoco sulla singola persona.

1. QUESTA VOLTA **PARTIAMO DA UNA STORIA...**

Il racconto della mamma di Alberto affetto da una malattia rara → **Rosaria Vavassori** [Iahcrc-Cloud Platform]

2. COSA FANNO **LE ISTITUZIONI?**

La moltitudine dei numeri rari → **La timeline**

Le direttive dell'Oms → **Giulia Annovi**

Le azioni dell'Fda e dell'Ema
→ **Giovanni Tafuri, Federico Villa** [Aifa]

L'impegno del Centro nazionale per le malattie rare
→ **Domenica Taruscio** [Centro nazionale malattie rare, Iss]

3. **QUALE EPIDEMIOLOGIA** PER LA RARITÀ?

Quale logica per condurre gli studi clinici
→ **Paolo Bruzzi** [Policlinico San Martino di Genova]

I limiti nelle indagini epidemiologiche
→ **Matteo Renzi** [Dep Ssr Lazio]
→ **Valeria Belleudi** [Dep Ssr Lazio]

Il ruolo dei registri e l'esigenza di sistemi integrati
→ **Paola Facchin** [Università di Padova]

4. QUALI **ECCELLENZE** NEI **CENTRI ITALIANI?**

L'esperienza dell'Ospedale Bambino Gesù e del Centro "Aldo e Cele Daccò" del Mario Negri
→ Intervista a **Bruno Dallapiccola**
→ Intervista a **Erica Daina**

5. QUALI **PERCORSI CLINICI** PER LE MALATTIE RARE?

Le linee guida con Grade
→ **Silvia Minozzi** [Centro Grade Italia],
Graziella Filippini [Istituto neurologico Carlo Besta, Milano]

Pdta, cronicità e rarità
→ **Nello Martini** [Fondazione Ricerca e sviluppo]

I percorsi per il paziente raro nel Lazio: Simonetta Barbacci
→ **Fabio Ambrosino**

6. IL PERCHÉ DELL'**IMPEGNO** DELLE **IMPRESE**

Fare network e ragionare in termini di "valore" per un obiettivo comune
→ **Massimo Visentin** [Pfizer Italia]
→ **Valentino Confalone** [Gilead Italia]
→ **Lara Pippo** [CSL Behring], **Laura Crippa** [Shire Italia]

7. L'ULTIMA PAROLA: **ORO**

Quando la rarità può diventare preziosa
→ **Salvatore Rossi** [Banca d'Italia]

overview

forward 08

INTELLIGENZA ARTIFICIALE

L'intelligenza artificiale apre nuovi scenari in sanità ma solleva diverse problematiche etiche. Come prepararsi in modo responsabile per non farsi trovare impreparati.

1. COS'È L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE?

Ripercorrere le tappe della sapienza artificiale
→ La timeline

C'è poco in comune con l'intelligenza umana…
→ Jerry Kaplan [Stanford university]
→ Andrea Prencipe [Università Luiss, Roma]

2. COSA POSSIAMO ASPETTARCI?

Serve una governance del digitale
→ Luciano Floridi [University of Oxford]

Gli algoritmi quali soggetti autonomi "fuori controllo"
→ Davide Bennato [Università di Catania]

Cambiare in meglio la medicina.
Serve una nuova formazione del medico
→ Alberto E. Tozzi [Ospedale Bambino Gesù, Roma]

Non saranno i robot a decidere il nostro futuro
→ Carlo Alberto Avizzano [Scuola superiore Sant'Anna, Pisa]

Hope or hype? Perplessità e critiche
→ Rebecca De Fiore

3. COSA STA GIÀ SUCCEDENDO?

Watson accompagna il lavoro degli oncologi
→ Eugenio Santoro [Irccs Mario Negri, Milano]

La rivoluzione delle chatbot
→ Ilaria Catalano, Claudio Cipriani [MSD Italia]

La digital transformation di una grande università
→ Sebastiano Filetti [Sapienza università di Roma]

Menti aliene a fianco degli scienziati e dei ricercatori
→ Marco Motta

4. COME CAMBIA LO SVILUPPO DEI FARMACI?

Il drug discovery con il machine learning
→ Cristina Da Rold
A colloquio con Alan Aspuru-Guzik [Harvard university]

Come le compagnie farmaceutiche stanno applicando l'intelligenza artificiale → Alberto Malva, Chiara Andreoli, Giuseppe Recchia [GlaxoSmithKline]

5. COSA STIAMO FACENDO?

Manifesto per la sanità intelligente
→ Stefano da Empoli [I-COM]

Come si sta preparando il settore sanitario
→ Alessandro Rosa [Dep Ssr Lazio]

È ancora prematuro fare previsioni
→ Roberto Silverio [Azienda sanitaria dell'Alto Adige]

6. MA SIAMO PRONTI?

Non siate pessimisti
→ Donald Gillies [University college London]

Diventare protagonisti della trasformazione
→ Federico Cabitza [Università Milano-Bicocca]

First: do not harm. Servono principi e regole nuove
→ Enrico Coiera, Farah Magrabi
[Macquarie university, Sidney], Maureen Baker
[Shadow board Faculty of clinical informatics]

overview

forward07

MANAGEMENT DELLA RICERCA

La governance della ricerca è fatta di molti ingredienti, in cui non solo i fondi disponibili e le regole rappresentano dei fattori limitanti per una ricerca utile ai cittadini.

1. ALLA **BASE** DELLA **RICERCA**

Le tappe che hanno preparato il terreno a un governo della ricerca nell'ultimo secolo → La timeline

2. **COSA SERVE** PER UNA **RICERCA VINCENTE**

Dall'influenza del contesto al riconoscimento delle competenze e alla maggiore visibilità dei risultati
→ **Ursula Kirchmayer** [Dep Ssr Lazio]
→ **Mario Moroso** [Nihr Policy research programme]

Senza ricerca di base non ci può essere sviluppo: l'importanza dei finanziamenti pubblici
→ **Pietro Greco** [Scienza in rete]

Mettersi in rete, aggregare le competenze, fare sistema per creare un terreno fertile → **Giovanni Sabato**

Hub e cluster per essere competitivi: l'esempio del settore auto → **Rebecca De Fiore**

3. L'**IMPEGNO** DELLE **ISTITUZIONI**

Le strategie del Ministero della salute per stimolare una sana competizione
→ **Giovanni Leonardi** [Ministero della salute]

Il coordinamento e supporto alla ricerca biomedica nella rete europea → **Cristina Morciano, Luisa Minghetti** [Iss]

I "mattoni" delle regioni italiane per l'internazionalizzazione della ricerca sanitaria
→ **Lisa Leonardini** [ProMIS]

4. NUOVE SFIDE PER **SOSTENERE** LA **RICERCA** E **FAVORIRE L'INNOVAZIONE**

Tre esempi di infrastruttura in tre grandi ospedali italiani per garantire una ricerca biomedica di qualità
→ **Caterina Caminiti** [Aou di Parma]
→ **Giovanni Apolone** [Istituto nazionale dei tumori, Milano]
→ **Antonino Amato** [Clinical Trial Center spa]

Il venture capital per creare un ambiente favorevole alle startup innovative → **Giulia Annovi**

Il valore delle charity e delle donazioni per finanziare la ricerca migliore → **Niccolò Contucci** [Airc]

5. DALLA **RICERCA** AL **MERCATO,** TRA **OSTACOLI** E **ASPETTATIVE**

Il punto di vista dell'industria su cosa serve per una ricerca clinica collaborativa che conta
→ **Alfonso Gentile** [Takeda Italia] → **Francesca Patarnello, Constanza Oliveros** [AstraZeneca Italia]

Le esperienze di due regioni – Toscana e Lazio – per colmare il gap tra ricerca e business
→ **Andrea Frosini** [Fondazione Toscana Life Sciences]
→ **Andrea Ciampalini** [Lazio Innova]

6. IL RUOLO DELLA **COMUNICAZIONE** E DEI **COMITATI ETICI**

→ **La pubblicazione dei risultati come punto di partenza per produrre nuove opportunità**

Recuperare lo spirito della dichiarazione di Helsinki per promuovere i diritti dei cittadini
→ **Marina Ferri, Francesca Spadaro** [Apss di Trento, Ricerc@]

overview

forward06

SCELTE E DECISIONI

Riflessioni e confronti sull'importanza di prendere delle decisioni consapevoli ragionate e responsabili per una sanità e una società migliori.

1. LA PSICOLOGIA DELLE SCELTE

Dalle grandi decisioni dopo l'unificazione dell'Italia raccontate dallo storico → **Raffaele Romanelli**

Alla cultura dell'errore nella gestione del rischio nelle scelte in medicina secondo lo psicologo Gerd Gigerenzer
→ **Fabio Ambrosino**

2. GLI STRUMENTI E LE GUIDE

Le strategie del nuovo sistema nazionale per la validazione delle linee guida → **Primiano Iannone** [Iss]

La valutazione delle evidenze con Grade
→ **I ricercatori del Grade working group**

Algoritmi sempre più efficaci e big data
→ **Alessio Malta** → **Rebecca De Fiore**

3. LE DECISIONI PER UNA SANITÀ RESPONSABILE

Il ruolo sociale delle aziende sanitarie
→ **Angelo Tanese** [Asl Roma 1]

Un nuovo management per la ricerca pubblica
→ **Francesco Ripa di Meana** [Ifo, Roma]

Considerazioni e riflessioni sulla scelta dell'obbligo vaccinale → **Piero Borgia**
→ **Antonio Clavenna, Maurizio Bonati**
[Irccs Mario Negri, Milano]

4. LE DECISIONI DI GLOBAL HEALTH

Il coinvolgimento dei cittadini nelle politiche ambientali
→ **Paola Michelozzi** [Dep Ssr Lazio]
→ **Giacomo Toffol** [Acp]

L'importanza delle scelte sovranazionali per la copertura sanitaria universale
→ **Gavino Maciocco** [Saluteinternazionale.info]

5. IL RUOLO DEI MEDICI

Rispondere del proprio operato di fronte ai pazienti, al sistema e alla società civile
→ **Luigi Presenti** [Collegio italiano chirurghi]

Come scegliere se iniziare o sospendere le cure a un neonato pretermine
→ **Mario De Curtis** [Policlinico Umberto I, Roma]

Gestire tempo e risorse in pronto soccorso per prendere la decisione migliore → **Daniele Coen**
[Grande Ospedale metropolitano Niguarda, Milano]

Smettere di curare un paziente ormai morente non significa smettere di prendersene cura
→ **Giuseppe Gristina** [Siiarti]
→ **Giuseppe Naretto** [Ospedale San Giovanni Bosco, Torino]

6. IL RUOLO DEI CITTADINI

Dalle testimonianze di pazienti al ruolo delle associazioni di malati per migliorare il confronto tra cittadini e istituzioni
→ **Ivana Truccolo** [Centro di riferimento oncologico, Aviano],
→ **Antonella Celano** [Apmar onlus],
→ **Ivan Gardini** [EpaConlus]

Prendere esempio dal socialhousing partecipato per trovare la soluzione migliore
→ **La ricostruzione della città cilena Constitución**

7. IL RUOLO DELLE AZIENDE

Scegliere dove investire tenendo conto dei bisogni e delle priorità dei cittadini
→ **Annarita Egidi** [Takeda Italia]

INNOVAZIONE

Come definire e come riuscire a individuarla per tempo.
Come governarla per aggiungere nuovo valore
all'assistenza sanitaria.

1. DI **CHE COSA** PARLIAMO?

Piccole grandi storie che insegnano la sociologia dell'innovazione → **Massimiano Bucchi** [Università di Trento]

Il potere delle idee per la sanità e per le economie
→ **Roberto Cingolani** [Istituto italiano di tecnologia, Genova]

2. QUAL È **IL RUOLO DELLE ISTITUZIONI?**

Individuare i settori dell'innovazione sulla base dei bisogni di salute → **Zafar Mirza** [Emro]

Garantire che i risultati della ricerca siano un patrimonio di tutti → **Walter Ricciardi** [Iss]

Rendere più rapidi e riproducibili i processi di valutazione dei farmaci nuovi o più promettenti
→ **Giovanni Tafuri** [Aifa], **Francesco Trotta** [Dep Ssr Lazio]

3. COME **GOVERNARE I NUOVI MEDICINALI?**

Trovare soluzioni per favorirne l'accesso e per rendere l'assistenza sanitaria più sostenibile
→ **Massimo Scaccabarozzi** [Farmindustria]

Allocare risorse per prendersi cura di beni comuni e fare rete con altri attori del sistema
→ **Nicoletta Luppi** [MSD Italia]

4. COME **INTRODURRE L'INNOVAZIONE** IN SANITÀ?

Dall'empowerment dei pazienti agli strumenti decisionali delle aziende sanitarie
→ **Flori Degrassi** [Asl Roma 2]

Ogni cambiamento richiede nuove organizzazioni e nuove competenze → **Monica Calamai** [Aou Careggi, Firenze]

5. **COME REGOLARE** L'INNOVAZIONE?

L'eccessiva regolamentazione rallenta l'innovazione e disincentiva gli investimenti
→ **Björn Weigel, Fredrik Erixon**
[European center for international political economy]

Ma immettere prodotti di scarso valore sottrae risorse
→ **Luciana Ballini** [Assr Emilia-Romagna]

6. COME **VALUTARLA?**

Lo strumento Grade per valutare in modo sistematico le evidenze che derivano dalla ricerca clinica
→ **Laura Amato** [Dep Ssr Lazio],
Luca De Fiore [Il Pensiero Scientifico Editore]
→ **Andy Oxman** [Decide project, Oslo]

L'innovazione nella gestione dei dati: la sfida dei registri tumori
→ **Patrizia Schifano** [Dep Ssr Lazio]

7. **I DIBATTITI** IN CORSO

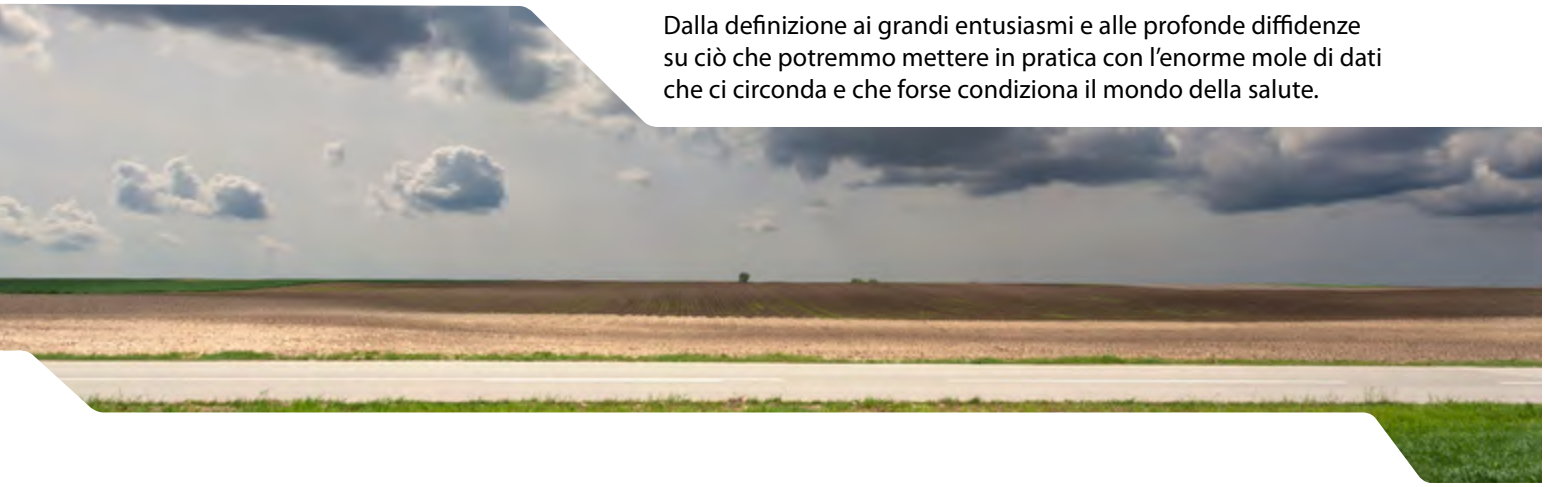
Il capitalismo eccelle nell'innovazione ma sta fallendo nella manutenzione ed è questa che conta di più
→ **Andrew Russell** [Suny polytechnic institute in Utica],
Lee Vinsel [Stevens institute of technology]

Secondo Eric Topol l'innovazione in sanità richiede una rivoluzione digitale dal basso → **Giulia Annovi**

La chiave è privilegiare interventi efficaci a risolvere problemi reali: Ezekiel J. Emanuel e Scott Berkun
→ **Fabio Ambrosino**

BIG DATA

Dalla definizione ai grandi entusiasmi e alle profonde diffidenze su ciò che potremmo mettere in pratica con l'enorme mole di dati che ci circonda e che forse condiziona il mondo della salute.



1. VELOCITÀ, VOLUME, VARIETÀ

Una storia in continua accelerazione che riguarda anche la clinica e la sanità pubblica
→ La timeline

Una riflessione filosofica sul presente futuro dei big data
→ Luciano De Fiore [Sapienza università di Roma]

2. L'EPIDEMIOLOGIA 2.0

Una nuova sfida per l'epidemiologia
→ Eliana Ferroni [Servizio epidemiologico regionale del Veneto]

Nuovi linguaggi di programmazione, nuove competenze tecnologiche → Alessandro Rosa [Dep Ssr Lazio]

Le potenzialità della digital epidemiology per la salute
→ Daniela Paolotti [Fondazione Isi], Caterina Rizzo [Iss]

I database amministrativi al servizio dell'epidemiologia
→ Francesca Dominici
[Harvard TH Chan school of public health]

3. COLLEGARE I DATI BIOMEDICI ALLA SINGOLA PERSONA

Come gli algoritmi cambieranno il modo di lavorare del medico → Ziad Obermeyer [Harvard medical school]

La chiave è nel selezionare i dati più utili per rispondere al quesito di ricerca
→ Griffin M. Weber [Harvard medical school]

4. NUOVE SFIDE PER LA GOVERNANCE DEI FARMACI

Il "diluvio" di dati: un valore o un insidia per la salute?
→ Luca Pani [Aifa]

Le banche dati sanitarie per la valutazione post-marketing dei farmaci
→ Gianluca Trifirò, Valentina Ientile [Università di Messina]

I flussi amministrativi a supporto delle procedure per la rimborsabilità dei nuovi farmaci
→ Nello Martini [Drugs & Health srl]

5. TRA RICERCA PUBBLICA E PRIVATA

I big data come punto di incontro per condividere interessi e per generare conoscenza → Maurizio Belfiglio [Abbvie], Cristina Mencarelli [Pfizer Italia], Lara Pippo [Amgen]

→ Eugenio Santoro [Irccs Mario Negri, Milano]

6. QUESITI APERTI

Perché occorre sviluppare una cultura per la condivisione
→ Giulia Annovi

Quando i big data possono diventare "scomodi"
→ Carlo Perucci

La vulnerabilità dei big data senza regole e la regolamentazione dello spazio virtuale
→ Cristina Da Rold → Rebecca De Fiore

overview

forward 03

PAZIENTI

Dall'empowerment all'engagement: punti di vista ed esperienze diverse che tentano di inquadrare il problema di porre il paziente al centro del sistema sanitario.

1. LA FORMAZIONE PER L'ENGAGEMENT

La crescita del ruolo dei cittadini nella sanità: la timeline
→ Laura Amato [Dep Ssr Lazio]

La competenza da costruire insieme
→ Luca De Fiore [Il Pensiero Scientifico Editore]

Health literacy: un diritto dei cittadini, un dovere delle istituzioni → Walter Ricciardi [Iss]

I diversi gradi di coinvolgimento del paziente secondo Angela Coulter → Giulia Annovi

L'esperienza del progetto *Lo sai mamma?*
→ Antonio Clavenna, Maurizio Bonati
[Irccs Mario Negri, Milano]

2. IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE NELLA RICERCA

L'apporto che i cittadini al disegno e allo svolgimento degli studi clinici → Cristina Da Rold

L'esperienza della Mayo clinic → Aaron Leppin
[Health services research Mayo clinic]

Considerare l'esperienza soggettiva dei pazienti oncologici
→ Massimo Di Maio [Ao Mauriziano, Torino]

Paziente esperto, da passeggero a co-pilota della ricerca terapeutica? → Giuseppe Recchia [Fondazione Smith Kline], Renza Barbon Galluppi [Uniamo], Stefano Mazzariol [Eupati], Claudio Taranto [Senior Italia FederAnziani]

3. ENGAGEMENT, TRASPARENZA E INDIPENDENZA

→ Non trasformare il malato in un target commerciale

Le associazioni di pazienti e i rischi di condizionamento conseguenti al supporto ricevuto
→ Chiara Rivoiro [Illuminiamo la salute]

4. VERSO UNA SALUTE PARTECIPATIVA

Le riflessioni di due pediatri, un farmacista e una linguista sulla relazione di cura e la tecnologia digitale
→ Alberto E. Tozzi, Francesco Gesualdo
[Ospedale Bambino Gesù, Roma]
→ Lucia Fontanella [Università di Torino]
→ Paolo Zanini [Farmacia, Mezzocorona]

5. DARE VOCE ALLE STORIE DEI PAZIENTI

L'ascolto per un nuovo modello di cura
→ Sandro Spinsanti [Istituto Giano per le Medical Humanities]

Mettere in scena storie di malati
→ Gli studenti Laboratorio teatrale della scuola di medicina [Seconda università di Napoli]

6. UNA LEZIONE DI EMPOWERMENT SOCIALE

L'impatto dell'attivismo per l'hiv sulla ricerca clinica
→ Enrico Girardi [Irccs Lazzaro Spallanzani, Roma]

→ I manifesti per la lotta all'aids

overview

forward02

VALORE/VALORI

Il valore e i valori in sanità per la salute dei pazienti:
un paesaggio pieno di particolari e sfumature differenti,
tutte importanti e ricche di significato.

1. VALORE, VALORI, EBM: UN'INTRODUZIONE

Chi ha parlato di valore, quando e perché: la letteratura degli ultimi venti anni
→ **Luca De Fiore** [Il Pensiero Scientifico Editore]

Per una medicina delle prove fondata sui valori, insieme al malato → **Giulia Annovi**

2. COSA INTENDIAMO PER **VALORE DELLA SALUTE**

La medicina come pratica sociale: integrare la misurazione dei "costi e benefici" con la "ricerca antropologica"
→ **Eugenio Lecaldano** [Sapienza università di Roma]

La necessità dell'impegno congiunto di tutti i professionisti sanitari → **Eliana Ferroni** [Servizio epidemiologico regionale del Veneto]

Il risultato di un'assistenza comprensiva, equa, basata su prove → **Luigi Presenti** [Collegio italiano dei chirurghi]

3. DAGLI **ALGORITMI** DEL VALORE AL **PREZZO DEI FARMACI**

Cosa serve per un prezzo dei farmaci oncologici basato sul valore → **Peter B. Bach** [Memorial Sloan Kettering cancer center]

Come correlare il prezzo e il valore dei nuovi farmaci
→ **Francesco Trotta** [Dep Ssr Lazio]

Limiti e criticità per individuare il valore dei medicinali nel nostro paese → **Mario Bruzzone** [Drugs & Health srl]

Il valore nella prospettiva dell'impresa
→ **Francesca Patarnello** [Amgen], **Roberto Di Virgilio** [Pfizer Italia], **Giuseppe Recchia** [GSK Italia]

4. LE AZIONI DELLE **ISTITUZIONI** PER **GARANTIRE IL VALORE SALUTE**

Agire sui modelli organizzativi e sulla valutazione degli esiti → **Renato Botti** [Ministero della salute]

La strategia dell'ascolto qualificato per una più ampia cultura del farmaco
→ **Luca Pani, Mario Melazzini** [Aifa]

5. L'IMPORTANZA DEGLI **ESITI** COME **INDICATORI DI VALORE**

L'impegno internazionale per definire outcome utili a valutare la ricerca → **Laura Amato** [Dep Ssr Lazio]

Gli esiti per valutare l'innovazione: alla ricerca di un equilibrio tra speranza e realismo → **Vinay Prasad** [Medicine Oregon health and sciences university]

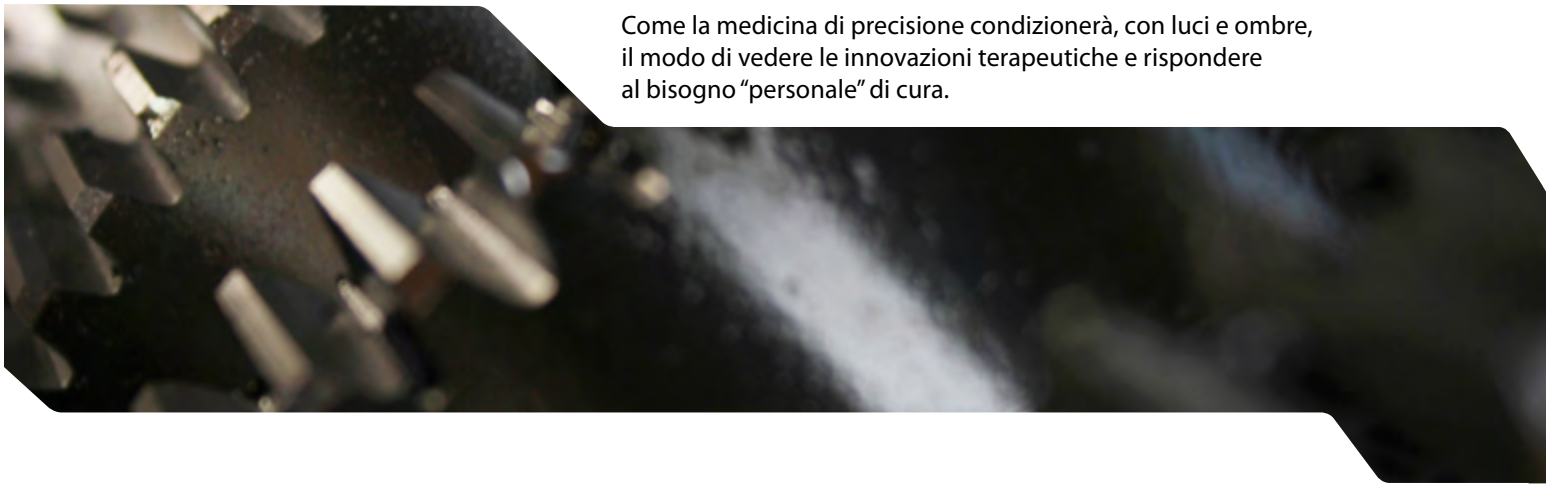
6. ALLA RICERCA DEL **VALORE DEL DATO**

Servono investimenti, serve lavorare sulla qualità, serve capacità di analisi
→ **Francesco Forastiere, Carla Ancona** [Dep Ssr Lazio]

Aprile 2016

MEDICINA DI PRECISIONE

Come la medicina di precisione condizionerà, con luci e ombre, il modo di vedere le innovazioni terapeutiche e rispondere al bisogno "personale" di cura.



1. COS'È **MEDICINA DI PRECISIONE?**

→ **Medicina individualizzata, personalizzata, di precisione: la timeline**

→ **Le opportunità e le criticità che si accompagnano ai nuovi scenari**

Le incognite in un viaggio nella conoscenza
→ **Francesco Perrone** [Fondazione Pascale, Napoli]

2. LA **SOLUZIONE** È NELLA **PERSONOMICS?**

→ **Il fascino di un suffisso per riaffermare la centralità del malato**

Come praticare la Persomics
→ **Roy Ziegelstein** [Johns Hopkins university]

3. CHE COSA **DOBBIAMO ATTENDERCI?**

All'orizzonte dalla medicina di precisione in cardiologia: più precisione non solo per i malati
→ **Geoffrey S. Pitt** [Duke university medical center]

Precisione, speranze, rischi e obiettivi possibili in oncologia
→ **Filippo de Braud** [Istituto nazionale tumori, Milano]

Le sfide per le malattie rare: accessibilità, sostenibilità, formazione
→ **Domenica Taruscio** [Centro nazionale malattie rare, Iss]

4. COME DEVE **CAMBIARE** LA **VALUTAZIONE** DELL'**INNOVAZIONE?**

Le nuove sfide per le agenzie regolatorie
→ **Luca Pani** [Agenzia italiana del farmaco]

Una panoramica sul disegno dei nuovi trial "di precisione"
→ **Francesco Trotta** [Dep Ssr Lazio],
Giuseppe Traversa [Iss]

5. COME LA METTIAMO CON **LA SALUTE PUBBLICA?**

→ **Per avere successo la medicina di precisione necessita di una prospettiva di popolazione**

Dubbi e scetticismo: la medicina di precisione quale arma di distrazione dai programmi di prevenzione
→ **Ronald Bayer** [Columbia university]

Certezze e ottimismo: la medicina di precisione quale azione preventiva di precisione
→ **Ranieri Guerra** [Ministero della salute]

Il Pensiero Scientifico Editore

D/EP/Lazio

SALUTE LAZIO
SISTEMA SANITARIO REGIONALE

Il progetto Forward è realizzato anche grazie al contributo non condizionato di

AMGEN

AstraZeneca

CSL Behring
Biotherapies for Life™

Fondazione MSD

GILEAD

gsk

KYOWA KIRIN

Pfizer

SERVIER

Shire

Takeda