

 <p>UNIAMO FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE ONLUS</p>	<p><u>Sede Legale:</u> Viale Glorioso, 13 – 00153 Roma C.F. 92067090495 - P.I.: 08844231004 Iscrizione n. 102 al Registro Nazionale di Promozione Sociale</p>	<p><u>Sede Amministrativa:</u> San Marco, 4781 - 30124 Venezia (VE) Tel. +39 041 24 10 886 Fax +39 041 52 30 196 CCP 12203527 www.uniampo.org - info@uniampo.org</p>
--	---	---

CAPOIRA



PROGRAMMA PRELIMINARE DEL 2 LUGLIO 2007

Hotel MILTON
Via E. Butti, 9

Ore 10.30	Registrazione dei partecipanti
Ore 11.00	L'informazione alla base della comprensione per il miglioramento della qualità della vita <i>Paola Serena</i>
Ore 11.30	Il significato della Ricerca Clinica in generale e nelle Malattie Rare in particolare <i>Arrigo Schieppati</i>
Ore 12.00	Discussione
Ore 12.15	Metodologia della Ricerca Clinica (che cos'è un clinical trial e come si svolge, e come si valutano i risultati) <i>Annalisa Perna</i>
Ore 13.00	Discussione
Ore 13.15	Colazione di lavoro
Ore 14.30	Il coinvolgimento dei cittadini nella ricerca <i>Cinzia Colombo</i>
Ore 15.00	Discussione
Ore 15.15	Presentazione Questionario CAPOIRA <i>Paola Serena</i>
Ore 15.30	Distribuzione, compilazione e riconsegna questionari ai docenti
Ore 16.00	Chiusura del Corso

	<p>Sede Legale: Viale Glorioso, 13 – 00153 Roma C.F. 92067090495 - P.I.: 08844231004 Iscrizione n. 102 al Registro Nazionale di Promozione Sociale</p>	<p>Sede Amministrativa: San Marco, 4781 - 30124 Venezia (VE) Tel. +39 041 24 10 886 Fax +39 041 52 30 196 CCP 12203527 www.uniamo.org - info@uniamo.org</p>
--	---	--

Questo corso di formazione è rivolto a membri di associazioni che vorrebbero aumentare la loro comprensione sui protocolli di ricerca clinica. L'addestramento darà a rappresentanti pazienti le chiavi per la comprensione:

- la struttura generale della ricerca clinica corrente spiegandone il linguaggio ed i concetti scientifici
- vari strumenti metodologici, ad esempio statistici, per ridurre l'incertezza e produrre risultati generalizzati per l'intera popolazione di pazienti.
- gli elementi costitutivi di un protocollo e le domande che possono essere avanzate dai pazienti che partecipano.
- le questioni etiche collegate alla sperimentazione sugli esseri umani, le loro fondamenta filosofiche e i cambiamenti recenti che hanno provocato discussioni

Organizzazione:

Ogni giornata di formazione è organizzata per un massimo di 20 partecipanti e le date italiane sono le seguenti:

2 luglio - MILANO: *Hotel Milton ****, Via E. A. Butti 9 cap 20158*

24 settembre - ROMA: *Luogo in via di definizione*

Formatori:

Paola Serena (UNIAMO FIMR onlus)

Arrigo Schieppati (ECRIN - European Clinical Research Infrastructures Network)

Informazioni pratiche:

Visto il successo delle sessioni organizzate da INSERM in Francia, Eurordis con il finanziamento della Commissione Europea e dei suoi partners, organizza Corsi di Formazione in tre Paesi dell'Unione Europea: Spagna, Italia e Danimarca

Informazioni su Capoira:

Il progetto pilota è finanziato dal 6° Framework Programme di DG Research, Commissione Europea. Capoira, Capacity Building for Research Activities in Research Activities ha lo scopo di avvicinare la Comunità Scientifica alla Società Civile.

Informazioni su EURORDIS

Eurordis, l'organizzazione europea per malattie rare, è il socio principale nel progetto ed è stata coinvolta nelle prime sessioni di addestramento in Francia.

Informazioni su INSERM

INSERM, Istituto Nazionale di Salute e Ricerca Medica, responsabile dei Corsi di Formazione iniziali, organizzati in Francia, è un socio nel progetto e si occuperà anche della valutazione delle sessioni. Tutti i Corsi di Formazione nazionali subiranno le stesse procedure di valutazione.

Informazioni su UNIAMO

La Federazione UNIAMO è stata fondata a Roma nel 1999 con l'obiettivo primario di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita delle persone affette e coinvolte dalle malattie rare. Oggi la Federazione ha 2 sedi: Roma e Venezia; un Consiglio Direttivo formato da 7 persone, un pool di più di 50 associazioni aderenti (rappresentanti oltre 600 patologie) e si sostiene grazie alle quote, ai contributi, alle donazioni e ai progetti di ricerca sponsorizzati.