



# Definire le priorità della ricerca coinvolgendo cittadini e pazienti

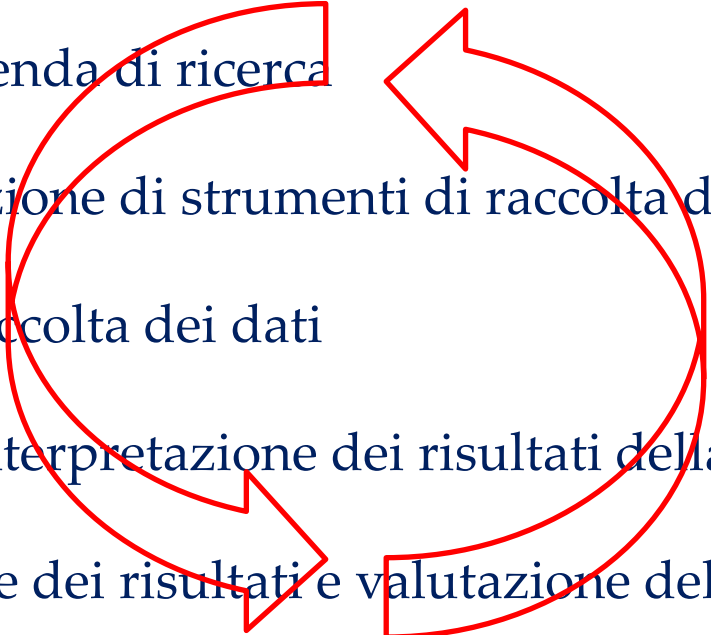
Paola Mosconi

Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità  
Dipartimento di Salute Pubblica

IRCCS-Istituto Mario Negri

# Cosa si intende per coinvolgimento ...

È un **processo-percorso** attraverso il quale cittadini & pazienti *non sono solo soggetti* della ricerca ma intervengono:

- nel fissare l'agenda di ricerca
  - nella progettazione di strumenti di raccolta dei dati
  - nella fase di raccolta dei dati
  - nell'analisi e interpretazione dei risultati della ricerca
  - nella diffusione dei risultati e valutazione della ricerca
- 

# Chi rappresenta chi?

Cittadini e pazienti, **utenti attuali o futuri** di servizi sanitari

con riferimento anche ai membri della famiglia, alle persone che si prendono cura degli altri e ai membri della collettività

con riferimento anche al variegato mondo dell'associazionismo organizzato

## The Autonomous Patient

*Ending Paternalism in Medical Care*

by **Angela Coulter**

Publicato in September 2002, Stationery Office

**The modern patient – Threat or promise?:  
Physicians' perspectives on patients' changing  
attributes**

## The resourceful patient.

JA Muir Gray. (173 pages, £14.50.) eRosetta Press Ltd, 2002.  
ISBN 1-904202-00-4.

Volume 357:2534-2535    December 20, 2007    Number 25

## The Good Patient

*J. Galen Buckwalter, Ph.D.*

Partecipasalute  
Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente

Home Chi siamo Mappa del sito Indice Ricerca avanzata Accedi

Sezioni

- I tuoi diritti
- Informati bene
- Partecipa alla ricerca
- Associazioni

Il GRAL - Gruppo Rappresentanti di Associazioni e Laici

DALLA FORMAZIONE ALLA RICERCA

Il GRAL è un gruppo di lavoro composto da rappresentanti etici, nato in seguito alla prima edizione del Progetto

Il cittadino esperto

J Am Coll Cardiol, 2008; 51:1505-1506, doi:10.1016/j.jacc.2008.03.013  
© 2008 by the American College of Cardiology Foundation

EDITOR'S PAGE

**The Informed Patient**

# Quali sono i vantaggi del coinvolgimento?

Vedere il mondo in una **prospettiva multidisciplinare** di condivisione delle scelte e quindi

- ◆ garantire che i temi di ricerca importanti e rilevanti per la comunità siano identificati e abbiano priorità
- ◆ garantire che la ricerca non si limiti a misurare i risultati che vengono identificati e considerati importanti per i professionisti o per il mercato
- ◆ garantire che i fondi pubblici non siano sprecati per la ricerca che ha poca o nessuna rilevanza, partecipando alle decisioni sul finanziamento
- ◆ migliorare progettazione e adesione, sostenere la diffusione dei risultati della ricerca, assicurare che i risultati siano trasferiti nella pratica
- ◆ discutere sull'etica della ricerca clinica, anche migliorando il processo di consenso

# La ricerca clinica risponde ai bisogni dei pazienti?

Le ricerche cliniche degli ultimi 5 anni hanno risposto ai bisogni dei pazienti che rappresentate , in termini di rilevanza quesito clinico? (n58)

No	44%
Non risponde	22%

Non abbiamo avuto ricerche cliniche, non possiamo rispondere (o non siamo a conoscenza) *Sindrome Ehlers Danlos*

L'associazione non è in grado di rispondere perché non è a conoscenza delle ricerche cliniche in corso nell'area *Diabete*

Non siamo in grado di rispondere alle domande perché **non siamo mai state coinvolte in ricerche cliniche né informate sugli esiti** di eventuali ricerche effettuate nella nostra *USL Tumore del seno*

Le ricerche cliniche necessitano ormai di **studi multicentrici, di casistiche molto ampie e di fondi rilevanti. Tutto ciò esula dalle capacità di risposta** della nostra associazione che inoltre essendo una onlus, è limitata ad attività che abbiano un'immediata utilità nei confronti dei pazienti *Urologia*

# La ricerca clinica risponde ai bisogni dei pazienti?

Attualmente ritenete fattibile definire le priorità della ricerca clinica con clinici e ricercatori specialisti nel vostro settore di interesse?

No	13
Sì	41 <b>71%</b>
Non risponde	4

*Portatori di quelli che sono i reali bisogni dei pazienti per stabilire un miglioramento della qualità della vita con ricadute anche a carico del care giver*

*I bisogni dei pazienti spesso non coincidono con gli interessi/necessità dei clinici*

*I bisogni dei pazienti non sono solo farmacologici ma riguardano anche gli ausili e andrebbero valutati anche gli aspetti della qualità della vita*

## The James Lind Alliance: patients and clinicians should jointly identify their priorities for clinical trials

Dec 1 sees the launch of the James Lind Alliance at the Clinical Excellence conference in Birmingham, UK. Convened jointly by INVOLVE, the Royal Society of Medicine, and the James Lind Library, the James Lind Alliance aims to bring patients and practising clinicians together in a new way to identify and address the most important uncertainties they face about the effects of care and treatments.<sup>1</sup>

In many areas over the past 10 years, involving patients, and to a lesser extent the public, in research has moved from a radical concept to an accepted and valued part of the research cycle. However, the past 10 years have also seen a decline in the number of non-commercial clinical trials,<sup>2</sup> and the needs of patients and practising clinicians are still rarely discussed when deciding research priorities. Rather, the needs of industry and academia take precedence.

www.thelancet.com Vol 364 November 27, 2004

Clinicians might not always face important uncertainties about treatments and discuss them openly with patients, for understandable reasons.<sup>3</sup> Yet discussion of well-informed uncertainties about treatments is essential to fully understand the real priorities of patients and to set the agenda for future trials of treatment.<sup>3,4</sup>

The James Lind Alliance is named after an 18th-century Scottish naval surgeon who, faced with uncertainty about how best to treat scurvy, did a controlled trial to find the

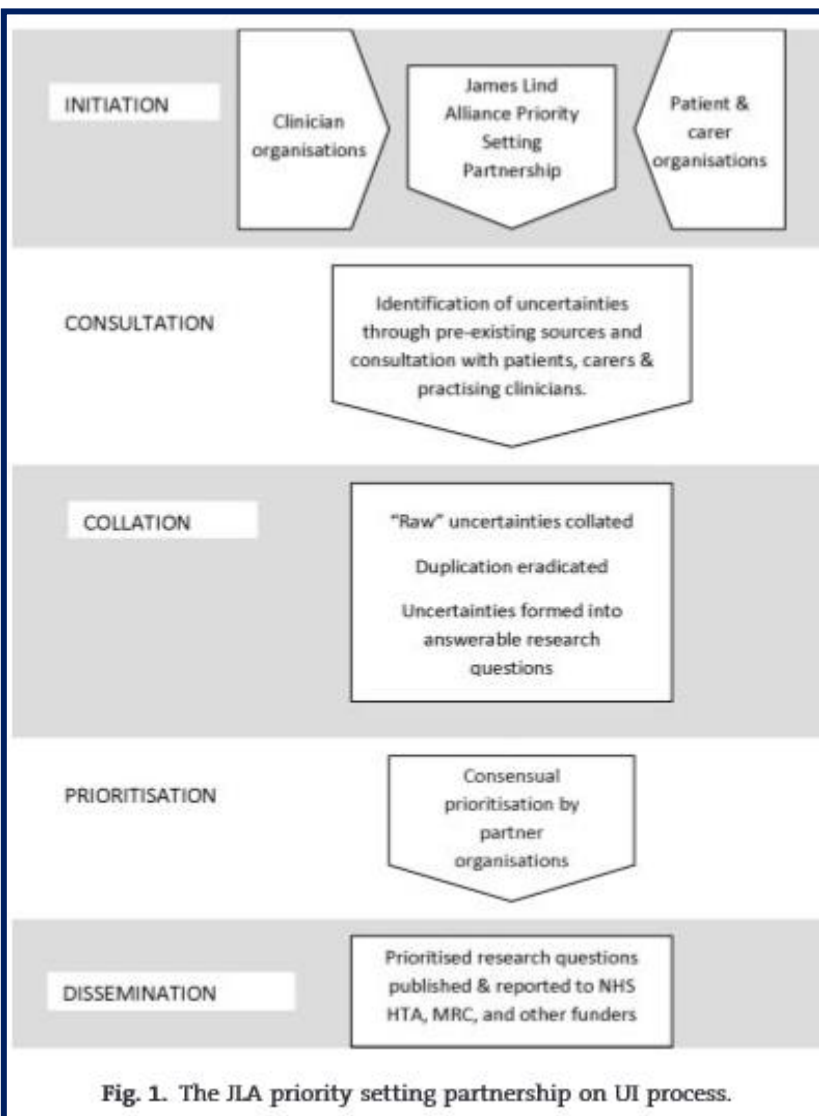
### How do we do it?

The priority setting process:

- Set up steering group
- Invite partners
- Gather uncertainties
- Prioritise uncertainties
- Promote priorities to researchers and funders

## CONTROVERSIAL TOPIC

Prioritizing Research: Patients, Carers, and Clinicians  
Working Together to Identify and Prioritize Important  
Clinical Uncertainties in Urinary Incontinence



**TABLE II. Final Prioritized and Ranked Uncertainties Following Second Phase of Prioritization**

1. What are the optimal pelvic floor muscle training protocols (frequency and duration of therapy) for the treatment of different patterns of urinary incontinence?
2. Can guidance or training for general practitioners on appropriate pathways of care improve the management of patients with urinary incontinence?
3. What is best practice for the treatment of combined stress urinary incontinence and detrusor over activity?
4. What catheter regimens are most effective in preventing urinary tract infections in patients using intermittent self-catheterization for the management of a neurogenic bladder?/What is the effectiveness and safety of prophylactic versus symptomatic antibiotic therapy in patients with neurogenic bladder dysfunction using intermittent self-catheterization?
5. Which treatment is most effective for the reduction of urinary frequency and urgency?
6. Is urodynamic testing prior to surgery for urinary incontinence associated with better continence rates and quality of life, than surgery indicated without such testing?
7. What is best practice for the management of stress urinary incontinence following failed tension free vaginal tape surgery?
8. What are the most effective treatments of daytime urinary incontinence in children?
9. Are disposable catheters more or less acceptable than reusable catheters, in terms of effective bladder management, patient experience, and urinary tract infections?
10. In women with prolapse and stress urinary incontinence, should suburethral tapes be inserted at the same time as repairing the prolapse?

**Fig. 1.** The JLA priority setting partnership on UI process.



Involve is a national advisory group which is funded by the National Institute for Health Research in the UK which was established to promote consumer involvement in all stages of the research process.

The rationale for the group is the belief that research which has consumer input is more likely to produce practical results that can be used to improve practice in health care.

They advocate for an active partnership between the public and researchers in the research process.

# POPPY

Parents of Premature babies Project

## The impact of public involvement on the research

Parents had a number of impacts on the study. The development of the research questions, the development of methods and the analysis of data were important areas where parents influenced the study. Parents tested the utility, relevance and applicability of the systematic review, and were involved in analysing and reviewing the qualitative data (Staniszewska, 2007,<sup>7</sup> Brett, 2012<sup>8</sup>). Perhaps their most significant impact was in the development of the model of care where the involvement of parents brought about a realignment in the philosophy of care, putting the family at the centre of care in neonatal units (Staniszewska 2012<sup>9</sup>).

With the power of experience behind them, the parents took part in presentations at conferences and in the National Institute for Health and Care Excellence (NICE)<sup>10</sup> consultations. POPPY is referenced in a Department of Health neonatal toolkit and the United Nations Children's Fund (UNICEF) has included it in their quality standards for neonatal units.

---

# Consumer Involvement in Dementia Research: Alzheimer's Australia's Consumer Dementia Research Network

## CONCLUSIONS

There is support for greater consumer involvement in research in Australia but there has been no objective evaluation of this involvement which is often considered too difficult or costly to support. The UK Alzheimer's Society's approach to consumer involvement has a model for actively engaging consumers in dementia research. The Alzheimer's Australia Consumer Dementia Research Network has been developed from this model, and aims to enable people with dementia and their carers to have a more active role in dementia research and knowledge translation. This network represents a sharp advance on the more traditional means of involving consumers through steering committees or simply as subjects of research.



## Effective stakeholder participation in setting research priorities using a Global Evidence Mapping approach

Ornella Clavisi<sup>a</sup>, Peter Bragge<sup>a</sup>, Emma Tavender<sup>a</sup>, Tari Turner<sup>b</sup>, Russell L. Gruen<sup>a,\*</sup>

<sup>a</sup>National Trauma Research Institute, Department of Surgery, The Alfred Hospital and Monash University, Level 4, 89 Commercial Road, Melbourne 3004, Australia

<sup>b</sup>Australasian Cochrane Centre, Department of Epidemiology and Preventative Medicine, Monash University, Level 6, 99 Commercial Road, Melbourne 3004, Australia

Accepted 5 April 2012; Published online 18 July 2012

### Abstract

**Objective:** We present a multistep process for identifying priority research areas in rehabilitation of injured (TBI) patients. In particular, we aimed to (1) identify which stakeholders should be involved; (2) examine different criteria for the generation of research priority areas; and (3) test the feasibility of using usual processes for search, screening, and selection. A broad range of stakeholders were then used to identify priority research themes for future research investment. Using clinical and research leaders, smaller targeted research projects for each of the identified themes.

**Study Design and Setting:** Potential research questions were identified and developed using an initial literature search, followed by a facilitated mapping workshop and an online survey. Identified research questions were then compared against specific criteria (clinical importance, novelty, and controversy). Existing evidence was then mapped using usual processes for search, screening, and selection. A broad range of stakeholders were then used to identify priority research themes for future research investment. Using clinical and research leaders, smaller targeted research projects for each of the identified themes.

**Results:** Twenty-six specific questions about TBI rehabilitation were generated, 14 of which were high-priority questions. Methods that relied solely on the views of clinicians and researchers identified fewer high-priority questions compared with methods that used broader stakeholder engagement. Evidence maps of these high-priority questions and evidence maps were then used to inform a research forum, which identified 14 high-priority research areas.

**Conclusion:** Our research demonstrates the value of a multistep and multimethod process involving stakeholders for prioritizing research to improve the rehabilitation outcomes of people who have suffered TBI. Stakeholder participation can be augmented using a combination of methods and a process of linkage and exchange. This prioritization of research areas. © 2013 Elsevier Inc. All rights reserved.

**Keywords:** Prioritization; Traumatic brain injury; Research funding; Evidence mapping; Research gaps; Rehabilitation

### Box 1 Defining research gaps

#### Research gaps exist when:

1. There is insufficient research to answer a question (and primary research is needed);
2. There is research that addresses the question, but it is of insufficient quality to be able to rely on the findings (and better quality research is needed);
3. There is research, but the patients, interventions, comparators, or outcomes differ from that which is most relevant in my setting, or the context in which the research is done is different in important ways (and research examining applicability and generalizability is needed);
4. There are multiple research studies, but they have not been synthesized in a meaningful way (and a systematic review is needed).

# The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) National Priorities for Research and Initial Research Agenda

Joe V. Selby, MD, MPH

Anne C. Beal, MD, MPH

Lori Frank, PhD

**T**HE PATIENT PROTECTION AND AFFORDABLE CARE ACT of 2010 created the Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) to fund and promote comparative clinical effectiveness research (CER) that will “assist patients, clinicians, purchasers, and policy-makers in making informed health decisions by advancing the quality and relevance of evidence concerning the manner in which diseases, disorders, and other health conditions can effectively and appropriately be prevented, diagnosed, treated, monitored, and managed through research and evidence synthesis.”<sup>1</sup> CER is not a new concept,<sup>2,3</sup> but appreciation of its potential for providing patients and their clinicians with uniquely valuable information on what works, tailored to the clinical situation and to patient priorities, has increased rapidly in recent years.

The research institute founded by this legislation was named to emphasize the critical importance of a patient-centered perspective in conducting this research.<sup>4</sup> The PCORI Board of Governors determined early on that taking this name seriously, placing patients at the center of CER and actively engaging clinicians and other stakeholders was an ideal strategy to ensure that the PCORI research agenda stays focused on practical questions, relevant outcomes and study populations, and the possibility that treatment effects may differ across patient populations.

participating in the merit reviews. A total of 48 individuals were subsequently recruited, trained by the NIH, and included as voting members of the 16 study sections (3 per section). Second, proposed scoring criteria included an additional criterion—extent of patient engagement.

The founding legislation required PCORI to develop national priorities for research and a research agenda, and to post both for a 45- to 60-day public comment period before major funding for research could begin. The development process extended from July to December 2011. It included examination of other recent prioritization efforts<sup>6-11</sup> and consideration of 9 criteria cited in the statute (BOX), of the PCORI definition of patient-centered outcomes research, and of input received through discussions with stakeholder groups, clinicians, hospital and health care sciences industry groups, and the general public. The process produced a research agenda, which is described in the next section.

The national research agenda is a list of research priorities cited by earlier research agendas. The agenda is centered on a patient-centered perspective. The agenda will help to ensure that CER evidence will be used to inform care choices will be based on the best available evidence. New evidence will be used to inform care choices will be based on the best available evidence. New evidence will be used to inform care choices will be based on the best available evidence.



# Segnali dall'Europa

ECRAN PROJECT  
EUROPEAN COMMUNICATION ON RESEARCH AWARENESS NEEDS

Partners Progetto  
DE EN ES FR IT PL

Select other language (Partial contents available)

Home Film Catalogo Serious game Testing Treatments A proposito di studi clinici Link Mediacenter

Il progetto ECRAN rende la ricerca medica facile da capire e ti spiega tutto quello che devi sapere per prendere parte all'importante processo degli studi clinici.

[Leggi tutto](#)

Vieni a scoprire gli studi clinici >>



Randomizzazione, placebo, studi in cieco... La ricerca medica usa termini che a prima vista possono sembrare ostici, se vuoi capire in che modo i nuovi trattamenti sono sviluppati e messi alla prova. Ma è più semplice di quanto immagini!

- Tutorial
- FAQs
- Altri contenuti

Cerchi altre informazioni? >>



In rete esistono già numerose fonti sulla ricerca medica utili per approfondire la tua conoscenza degli studi clinici. ECRAN

le ha raccolte tutte insieme qui per argomento, in modo da semplificare e velocizzare la selezione.

Cerca nell'archivio delle fonti

[Cerca](#)

Gioca sul serio >>

ECRAN rende gli studi clinici chiari e... divertenti! Mettiti alla prova: gioca a ECRAN Lab ed ECRAN Maze. Dimostra quanto sai sulla ricerca medica e divertiti imparando anche di più.



Naviga con James Lind >>



Nel lontano 1747, James Lind - un medico di bordo scozzese determinato a trovare una cura per lo scorbuto - ideò un esperimento oggi riconosciuto come uno dei primi studi clinici. Guarda il film e scopri come funziona la ricerca medica.

A scuola di studi clinici



Un quiz per capire quali sono le tue conoscenze sulla ricerca medica

European Patients' Academy on Therapeutic Innovation

EUPATI

HOME

Menù principale

L'EUPATI

EUPATI News

EUPATI Training Course

EUPATI Events

Subscribe to Newsletter

Scaricamento di file

Search this site

Contattaci

European Patients' Academy Blog

Scegli la tua lingua



Login

Some areas of this website are accessible to registered members only.

Sei qui: Home

## Benvenuti all'

Il progetto del consorzio "Accademia Europea dell'Innovazione Terapeutica dedicata ai Pazienti" (EUPATI), fondato dall'Iniziativa Tecnologica Congiunta IMI ("Innovative Medicines Initiative"), fornirà informazioni scientificamente valide, oggettive, esaustive ai pazienti sulla ricerca e lo sviluppo nel campo farmaceutico. Aumenterà le capacità e le potenzialità dei pazienti ben informati e delle organizzazioni dei pazienti di essere partecipanti attivi nel ruolo di consulenti per la ricerca medica, per esempio, durante le sperimentazioni cliniche, per le autorità regolatorie e nei comitati etici. Ulteriori informazioni su EUPATI



## European Patients' Academy Blog



Il nostro nuovo blog settimanale si rivolge al pubblico affinché ci possa conoscere meglio. Veramente, però. Vi spiegheremo non solo perché crediamo nel coinvolgimento dei pazienti a tutti i livelli del sistema sanitario ma anche perché è interesse di tutti essere meglio informati sul prendersi cura di se stessi avendo una maggiore conoscenza del processo di ricerca e sviluppo delle terapie, e di come tale processo vi riguardi. Abbiamo un team di comunicazione composto da 11 persone, ognuna delle quali vi parlerà di qualcosa che la riguarda intimamente, qualcosa che speriamo possa coinvolgervi.

Questo settimana, Rob Camp

## Latest Blog Entries

Trzeba rozmawiać



EUROPEAN MEDICINES AGENCY  
SCIENCE MEDICINES HEALTH

2 October 2014  
EMA/103410/2014  
Stakeholders and Communication Division

Annual report on EMA's interaction with patients,  
consumers, healthcare professionals and their  
organisations (2013)

# Priorità e coinvolgimento "passivo"



## Partecipasalute

Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente



Home Chi siamo Mappa del sito Indice Ricerca avanzata Accedi

Pagina iniziale » Informati bene

### Sezioni

I tuoi diritti  
Informati bene  
Partecipa alla ricerca  
Associazioni

### Rubriche

Miti da sfatare  
L'incertezza della medicina  
Marketing e interessi  
Storie di partecipazione  
Il sito della settimana  
Marketing sociale e progetti di comunità  
Pillole sì, pillole no  
Trial al setaccio  
Decisioni condivise  
Web 2.0 e dintorni  
Notizie Cochrane

## Alzheimer e EMA: consultazione pubblica

Lo scorso ottobre l'EMA (Agenzia Europea del Farmaco) ha lanciato una consultazione pubblica su un documento per la revisione delle linee guida per lo studio di farmaci per il trattamento della malattia di Alzheimer e delle demenze. Il documento integrale è disponibile in lingua inglese al link [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Scientific\\_guideline/2013/10/WC500153464.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Scientific_guideline/2013/10/WC500153464.pdf).

Come già successo in passato [[http://www.partecipasalute.it/cms\\_2/node/2049](http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/2049)] su iniziativa di PartecipaSalute un gruppo di professionisti si è confrontato e ha partecipato alla consultazione pubblica inviando una nota all'EMA dove vengono sottolineati alcuni punti critici.

Due sono i punti critici oggetto di discussione e attenzione all'interno del gruppo. Il primo la tendenza a modificare, abbassandole, le soglie per arrivare alla diagnosi di una malattia offrendo il fianco all'aumento di soggetti malati a fronte, come nel caso Alzheimer, di una attuale incapacità ad avere farmaci efficaci a cambiare il decorso della malattia. Il secondo, la scelta di cosa misurare per valutare l'esito di una terapia con farmaci, cercando esiti che siano clinicamente significativi, e validi, per il paziente. Su questo ultimo punto si è concentrato il commento del gruppo di lavoro.

Purtroppo, per ragioni diverse, il tempo per l'organizzazione della risposta è stato molto compresso e così non è stato possibile un vero e proprio coinvolgimento dei cittadini e dei rappresentanti delle associazioni di famigliari e pazienti. Ora che il documento viene pubblicato, speriamo che in diversi vogliano lasciare un messaggio attraverso il sito di PartecipaSalute e vogliano comunque sottoscrivere i contenuti del documento presentato.

Il documento di risposta è stato curato da Nicola Vanacore e rivisto e condiviso da tutti i firmatari. L'opinione di tutti i firmatari non necessariamente riflette la posizione ufficiale delle Istituzioni cui i firmatari appartengono.

### Il Progetto

### Newsletter

E-mail: \*



Screening per la fibrosi cistica (Pistoia e Palermo 2014)

### Similar links

Nuovo test per lo screening dell'Alzheimer

Farmaci per Alzheimer: dibattito su

# Priorità e coinvolgimento “passivo”



**Fondazione Paracelso**

Per l'emofilia e patologie affini

italiano english

cerca



[fondazione](#) | [emofilia](#) | [programmi e attività](#) | [archivio e libreria](#) | [trivia](#) | [il tuo aiuto](#) | [serious games](#)

[home](#) | [programmi e attività](#) | [bando 100K](#)

**F**ondazione Paracelso ha lanciato il secondo Bando 100K per la presentazione di progetti sul territorio italiano rivolti all'assistenza clinica nel campo dell'emofilia e patologie affini, ai sensi dell'articolo 2 del proprio Statuto.

Il bando intende promuovere e sostenere iniziative che abbiano una misurabile ricaduta su pazienti e famiglie, in collegamento con l'attività svolta dalla rete dei Centri emofilia. Fondazione Paracelso garantirà a ogni progetto dichiarato vincitore un cofinanziamento complessivo, a valenza triennale, fino a un massimo di 100.000 €. Il paziente "al centro" e protagonista del percorso di salute è la filosofia di intervento alla quale i progetti si devono ispirare. Fondazione Paracelso è infatti impegnata a promuovere un orientamento culturale per la gestione della malattia che vada oltre la mera compensazione del fattore carente.

Crediamo sia necessario un impegno straordinario da parte di tutti in considerazione sia delle criticità assistenziali a livello locale, che portano ancora troppi pazienti al cosiddetto "pendolarismo della salute", sia della situazione di crisi dei sistemi sanitari regionali, foriera di possibili limitazioni nell'offerta di cure. L'obiettivo è migliorare l'assistenza clinica e sociale ai pazienti emofilici e alle loro famiglie offerta sul territorio italiano dalle varie componenti della rete (centri specialistici, medicina del territorio ecc.).

Nel 2013 sono state presentate 9 proposte progettuali. Dopo il vaglio del Comitato scientifico e sulla base delle valutazioni espresse da un comitato di referee indipendenti, il Consiglio di Amministrazione ha determinato i **progetti vincitori**:

- EMERGENZE NELLE MEC: UN APPROCCIO WEB-BASED, Unità Operativa Semplice Dipartimentale Centro Emofilia, Malattie Emorragiche e Trombotiche Congenite - Presidio Ospedaliero di Pescara
- CELLULE FETALI NEL CIRCOLO MATERNO: STANDARDIZZAZIONE DI UNA METODICA NON-INVASIVA PER LA DIAGNOSI PRENATALE, Centro Emofilia e Trombosi "Angelo Bianchi Bonomi", Milano
- MI PIACE SE TI MUOVI. PROMUOVERE L'ATTIVITÀ MOTORIA NEI BAMBINI AFFETTI DA EMOFILIA, Clinica Pediatrica "F. Vecchio" - Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"
- IL PAZIENTE EMOFILICO: TRATTAMENTO IN EMERGENZA, Centro Emofilia Ospedale Santa Maria della Misericordia, Perugia.

[biblioteca](#)  
[dicono di noi](#)  
[newsletter](#)  
[notiziario](#)  
[pubblicazioni scientifiche](#)  
[registro nazionale coagulopatie](#)

**bando 100K**



# Cittadini e pazienti: alleati vulnerabili?

OPEN ACCESS Freely available online

PLoS one

## Patient Organizations' Funding from Pharmaceutical Companies: Is Disclosure Clear, Complete and Accessible to the Public? An Italian Survey

Cinzia Colombo<sup>1\*</sup>, Paola Mosconi<sup>1</sup>, Walter Villani<sup>1</sup>, Silvio Garattini<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Laboratory of Medical Research on Consumer Involvement, Department of Oncology, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano, Italy

BMJ 2014;349:g5892 doi: 10.1136/bmj.g5892 (Published 29 September 2014)

Page 1 of 3

FEATURE

### Abstract

**Background:** Many patients' and consumers' organizations accept drug industry fund companies and patient groups move closer, disclosure become essential for transparent means of making sponsorship information accessible to the public. This survey aims group of Italian patient and consumer groups and a group of pharmaceutical comp

**Methodology/Principal Findings:** Patient and consumer groups were selected from group of pharmaceutical companies on their websites. The websites were examined of drug companies providing funds, amount of funding) and secondary indicators of are disclosed, update of sponsorship). Principal indicators were applied independent consumer groups' websites. Discordances were solved by discussion. One hundred fifty groups and 17 drug companies were considered. Thirteen drug companies (76%) named Italian websites. Of these, four (31%) indicated the activities sponsored and two (15%) patient and consumer groups, 46 (29%) named at least one pharmaceutical company reported the amount of funding, 25 (54%) the activities funded, none the proportion of funding. Among the consumer groups, 15 (33%)

### COMPETING INTERESTS

## Should patient groups be more transparent about their funding?

Patient groups often shout loudly for access to drugs but are quieter about their links to industry. Sophie Aris and Chris Mahony ask whether this is acceptable given increasing demands for

## I DATI DELLA RICERCA

17 aziende farmaceutiche sostengono 341 associazioni

157 associazioni incluse nell'indagine: 29% dichiara il sostegno nel proprio sito web. Di queste:

6% ne riporta l'entità

54% identifica l'attività sostenuta

0% riporta la proporzione dei fondi

, UK, Chris Mahony freelance journalist, London

nabiximols  
MS  
drug, a  
been

er Sativex  
significant  
," Amy  
Sclerosis

ad to the  
K.

edia  
funding  
drug in  
to the

The MS Trust did not respond when asked whether greater transparency would be better, but it said in a statement that the charity's independence and integrity was protected by its policy on working with the drug industry, which is on its website.<sup>2</sup>

"At the MS Trust we believe that if a drug has been assessed as safe and effective and given a licence, we should do our utmost to ensure it is accessible to all who might benefit. We do this for all licensed MS drugs, regardless of the manufacturer," the statement said.

In June this year, the head of the MS Society, Michelle Mitchell, wrote a letter in the *Daily Telegraph*, co-signed by several MS experts,<sup>7</sup> criticising the National Institute for Health and Care Excellence (NICE) for blocking access to the "life-changing" drugs nabiximols and fampiridine even though "they are licensed and proven to be effective at helping people walk more easily and control painful muscle spasms." Yet the letter did not



- ★ **Citt e Paz** portano una esperienza umana ma anche tecnica «reale e vissuta»
- ★ **Citt e Paz** portano un punto di vista complementare a quello di clinici e ricercatori
- ★ **C'è un forte movimento internazionale** sul tema della definizione delle priorità come specchio del cambiamento radicale nella discussione dei temi di sanità
- ★ Dalla letteratura si evincono **significativi esempi e risultati** della rilevanza/necessità di una visione multidisciplinare della ricerca & **modelli** di riferimento



- ★ **Superare** le difficoltà ad accettare Citt e Paz come interlocutori privilegiati riconoscendone esperienza e capacità
- ★ **Organizzare** l'attiva partecipazione di Citt e Paz secondo i principi di "evidence based advocacy", quindi promuovere formazione indipendente
- ★ **Il panorama dell'associazionismo** che rappresenta Citt e Paz è molto forte, radicato e frammentato, molto focalizzato sui bisogni
- ★ **Essere trasparenti** sulle modalità di coinvolgimento
- ★ **Contare** su finanziamenti della ricerca indipendente