

COMITATI ETICI A CONFRONTO

Proposta di partecipazione ad un incontro tra rappresentanti dei Comitati etici interessati a costituirsi in un gruppo collaborativo permanente

Compiti e modalità di in-formazione rispetto ai pazienti, alla collettività sanitaria, alla cittadinanza, alla comunità scientifica: dal “consenso informato”, al trattamento dei dati personali, alla diffusione dei risultati della ricerca

Un campione molto selezionato di 11 CE ha condiviso che

- il CE, se non lo è già, deve diventare un organismo totalmente integrato nella discussione della ricerca
- il CE come un osservatorio privilegiato della ricerca in stretta collaborazione con la Dir Gen e con i ricercatori
- il CE deve uscire dall’ambito circoscritto della istituzione di cui fa parte ed “allargarsi” sul territorio

Gruppo 2

Compiti e modalità di in-formazione rispetto ai pazienti, alla collettività sanitaria, alla cittadinanza, alla comunità scientifica: dal “consenso informato”, al trattamento dei dati personali, alla diffusione dei risultati della ricerca

11 possibili parole chiave

Il gruppo di lavoro ha discusso ed apprezzato il termine “in-formazione”, che coniuga il momento informativo con la formazione: utilizzo dell’informazione come strumento formativo, ovvero “informazione che forma”, sia all’interno che all’esterno del comitato etico

- Nota informativa al consenso informato, come elemento dell’alleanza terapeutico
- Visibilità interna ed esterna del comitato etico
- Diffusione dei risultati della ricerca

Nota informativa al consenso informato, come elemento dell'alleanza terapeutico

- Richiesta di lunghezza, anzi cortezza, umana
- Fare ricerca sulla nota informativa
- Eventi formativi per laici e tecnici

Visibilità interna ed esterna del comitato etico

Pazienti e popolazione generale

Direzioni aziendali (discussione della ricerca all'interno degli ospedali, tema dell'apporto economico della ricerca all'azienda, problema del supporto economico delle direzioni aziendali al CE)

Ricercatori (il CE come propulsore della ricerca di qualità e non un ostacolo alla ricerca)

Organizzazioni laiche

Diffusione dei risultati della ricerca

Comunicazione dei risultati ai pazienti (in forma scritta, con linguaggio adeguato, con facile accessibilità).