Clinical trials are of paramount importance to transfer research results from the laboratory to the clinical practice. They are the 'new frontier' especially in cancer treatment, and they are useful not only to test new treatment options but also to achieve better pain control, to reduce side effects of conventional therapies, and more generally to improve quality of life. In this respect patients play the leading role. This is why it is very critical for them, especially for patients who have been diagnosed with advanced cancer, to know where clinical trials are being performed and how they can have access to them.

In Italy, the lack of information or misinformation on the role of clinical trials, their utility, and also on the way they are carried out represent major limitations to patient enrolment and hence to the success of research activities, that is results in advancement in knowledge and improvement in cancer treatment are slowed down. Moreover, even though cancer clinical trials are the most numerous (26%), information on how to have access to them - especially when the disease can no longer be cured with conventional treatments - is absolutely insufficient for both patients who have been enrolled and for would-be participants.

The aim of this meeting is to bring light into these issues, possibly to give answers to the numerous questions that are still unsolved, and to put forward useful suggestions.
The preliminary version of an information booklet, which is the result of the joint cooperation among the National Italian Institute of Health, AIMaC and the U.S. National Institutes of Health (NCI e NCCAM) will be presented and discussed.
The final version will be issued after the conference and will include contributions from all participants.

Segreteria organizzativa
AIMaC
Via Barberini, 11 | 00187 Roma
+39 0648251071 tel
+39 0642011216 fax
info@aimac.it | www.aimac.it

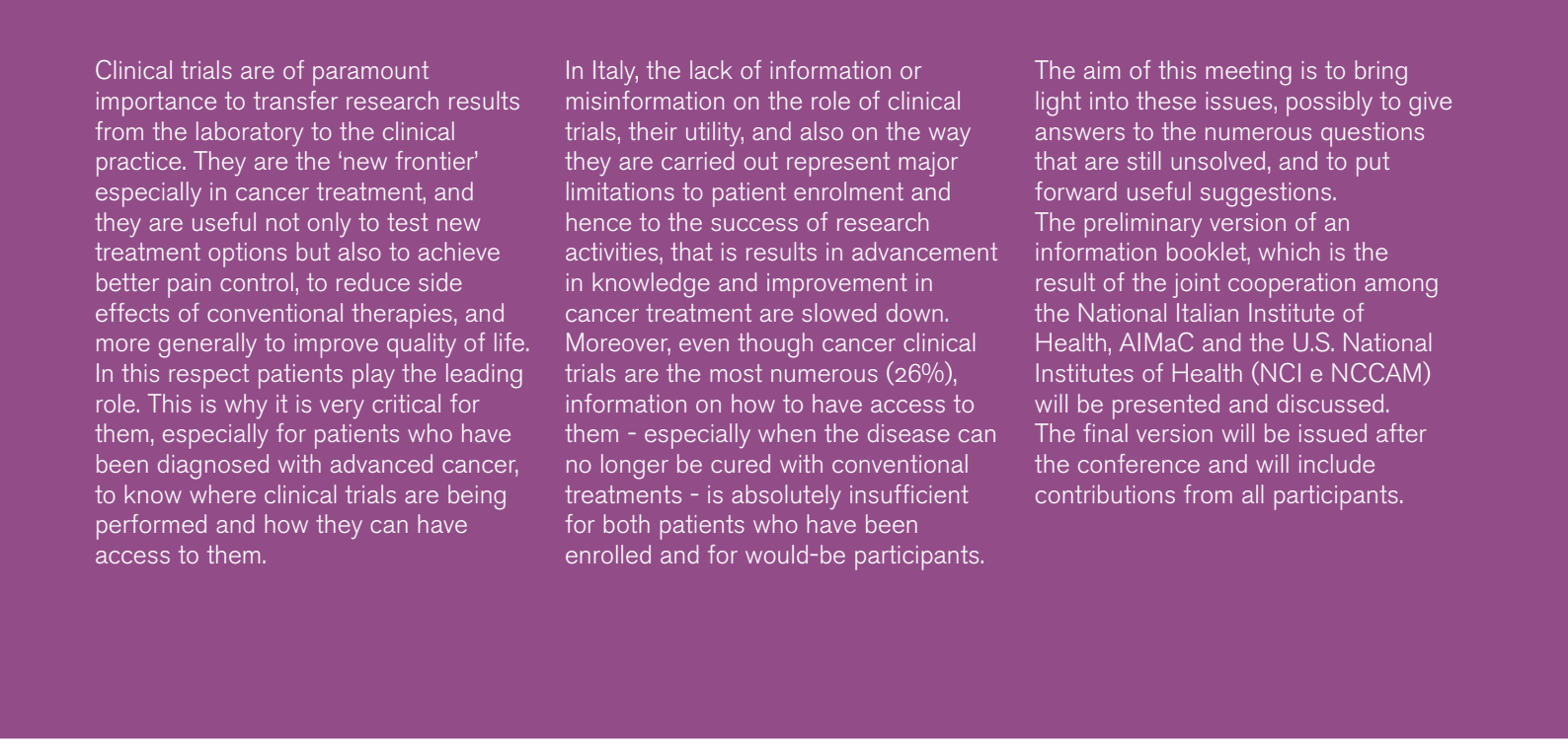
Quest'evento è curato da:
ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATI DI CANCRO
PARENTI E AMICI
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
NATIONAL CANCER INSTITUTE
NATIONAL CENTER FOR COMPLEMENTARY AND ALTERNATIVE MEDICINE

In collaborazione con:
Ministero della Salute

CON IL MALATO, CONTRO IL TUMORE.

WWW.CONTROILTUMORE.IT
800-903789

www.mediateca.cc



SALA POCCHIARI
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
V. LE REGINA ELENA, 299

20/4/2007 ROMA

STUDI CLINICI DI NUOVE TERAPIE CONTRO IL CANCRO: **UNA GUIDA PER I PAZIENTI**

CLINICAL TRIALS: **WHAT CANCER PATIENTS NEED TO KNOW**

Gli studi clinici sono fondamentali per il trasferimento delle acquisizioni dalla ricerca di laboratorio alla pratica clinica. Essi rappresentano le nuove frontiere della cura, soprattutto in oncologia, sia per l'introduzione di nuove terapie per il cancro, sia per migliorare il controllo del dolore e degli effetti indesiderati delle terapie convenzionali e, più in generale, del miglioramento della qualità di vita dei malati.
I veri protagonisti degli studi clinici sono i malati, ed è per questo che, soprattutto per i malati di cancro in fase avanzata, è di grande rilevanza la conoscenza delle ricerche in corso e delle possibilità e modalità di partecipazione.

In Italia, per assenza di informazione e anche per disinformazione sul valore, sull'utilità e sulle modalità di svolgimento di questi studi, il numero di pazienti che partecipa ad essi è, purtroppo, molto basso, con gravi conseguenze sia per l'attività di ricerca sia per il miglioramento delle prospettive di cura dei malati in ogni fase della malattia. Inoltre, pur essendo gli studi clinici in oncologia i più numerosi (26% del totale), le informazioni ai malati per accedere ad essi, soprattutto quando le terapie convenzionali non hanno più efficacia, sono assolutamente insufficienti. E sono carenti anche per i pazienti che già vi partecipano e per quelli potenzialmente interessati a parteciparvi.

L'obiettivo del convegno è discutere e chiarire queste tematiche e fornire, ove possibile, risposte concrete ed utili suggerimenti. In occasione del convegno sarà presentata la versione preliminare di un libretto informativo che è il risultato della collaborazione tra Istituto Superiore di Sanità, AIMaC e National Institutes of Health (NCI e NCCAM), nella cui versione finale confluiranno anche i contributi dei rappresentanti delle istituzioni internazionali che hanno aderito al nostro invito.

Sono stati riconosciuti 7 crediti ECM per le professioni: infermiere, medico, psicologo.

20/4/2007 ROMA

STUDI CLINICI DI NUOVE TERAPIE CONTRO IL CANCRO: **UNA GUIDA PER I PAZIENTI**

CLINICAL TRIALS: **WHAT CANCER PATIENTS NEED TO KNOW.**

8.30	**Registrazione**	**Registration**
9.00	**Apertura del Convegno** **Presentazione del libretto informativo** E. Garaci (ISS) - F. De Lorenzo (AIMaC)	**Welcome** **Presentation of the information tool** E. Garaci (ISS) - F. De Lorenzo (AIMaC)
9.30	Una piattaforma per la creazione di un registro internazionale degli studi clinici T. Pang (OMS)	International clinical trials registry platform T. Pang (WHO)
9.55	**La posizione degli Stati Uniti** Presiede: S. Vella (ISS)	**The US Perspective** Chair: S. Vella (ISS)
10.00	Reclutamento dei pazienti agli studi clinici su nuove terapie antineoplastiche negli USA M. C. Christian (NCI)	Recruiting patients to cancer treatment trials in the United States M. C. Christian (NCI)
10.25	Facilitare ai pazienti l'accesso alle informazioni sugli studi clinici M. A. Bright (CIS)	Disseminating clinical trials information to patients M. A. Bright (CIS)
10.50	*Coffee break*	*Coffee break*
11.10	Gli studi clinici: che cosa i pazienti vogliono sapere M. Morra (ICISG)	Clinical trials: what cancer patients want to know M. Morra (ICISG)
11.35	Come informare i pazienti sul ruolo degli studi clinici C. Thomsen (NCCAM)	Outreach to patients C. Thomsen (NCCAM)
12.00	**Discussione**	**Discussion**
12.15	**La posizione dell'Europa** Presiede: S. M. Aloj (AIMaC)	**The European perspective** Chair: S. M. Aloj (AIMaC)
12.20	Il punto di vista dei pazienti sull'accessibilità dei registri tumori J. Geissler (ECPC)	Cancer trials as live savers: a patient's perspective on public cancer registries J. Geissler (ECPC)
12.45	Le informazioni sugli studi clinici nell'esperienza olandese C. Honing (KWF)	From general to specific information on clinical trials from the Dutch perspective C. Honing (KWF)
13.10	L'informazione sulle sperimentazioni cliniche in Europa: la posizione dell'EMEA R. De Lisa (EMEA)	European information on clinical trial: the EMEA point of view R. De Lisa (EMEA)
13.35	**Discussione**	**Discussion**
13.50	*Pranzo*	*Lunch*
14.30	**La posizione dell'Italia** Presiede: U. Tirelli (CRO)	**The Italian Perspective** Chair: U. Tirelli (CRO)
14.35	Le problematiche dell'arruolamento dei pazienti alle sperimentazioni cliniche P. Casali (INT)	Problems with patient enrolment in clinical trials P. Casali (INT)
15.00	La ricerca clinica in oncologia in Italia: la posizione dell'AIFA C. Tomino (AIFA)	Oncology clinical research in Italy: the AIFA perspective C. Tomino (AIFA)
15.25	**Discussione**	**Discussion**
15.40	*Coffee break*	*Coffee break*
16.00	**Tavola rotonda:** Come diffondere le informazioni sugli studi clinici per i malati di cancro? Moderatore: D. Sassoli (RaiUno) Per gli infermieri: I. Carpanelli (AIIO) Per i pazienti: E. Iannelli (F.A.V.O.) Per gli psicologi: A. Meluzzi (Università di Siena) Per i medici: G. Milillo (FIMMG) Per gli oncologi: U. Tirelli (CRO)	**Round table:** How to disseminate information on clinical trials? Moderator: D. Sassoli (RaiUno) The nurses' perspective: I. Carpanelli (AIIO) The patients' perspective: E. Iannelli (F.A.V.O.) The psychologists' perspective: A. Meluzzi (Univ. di Siena) The physicians' perspective: G. Milillo (FIMMG) The oncologists' perspective: U. Tirelli (CRO)
17.00	**La parola alle organizzazioni di pazienti**	**Floor discussion with members from cancer patient organizations**
18.05	**Conclusioni**	**Conclusions**

Sono stati riconosciuti 7 crediti ECM per le professioni: infermiere, medico, psicologo.
7 CME credits are available for nurses physicians, and psychologists.

SALA POCCHIARI
ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
V. LE REGINA ELENA, 299

20/4/2007 ROMA

STUDI CLINICI DI NUOVE TERAPIE CONTRO IL CANCRO: **UNA GUIDA PER I PAZIENTI**

CLINICAL TRIALS: **WHAT CANCER PATIENTS NEED TO KNOW.**

SCHEDA D'ISCRIZIONE

Si prega di compilare a macchina o in stampatello e restituire per posta o fax o email a:

AIMaC Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici
Via Barberini 11 – 00187 Roma - Tel. +39 06 4825107 – Fax +39 06 42011216 - email info@aimac.it
entro il 15 aprile 2007.

NOME E COGNOME

PROFESSIONE

ISTITUTO

VIA

CAP CITTÀ PROV

TELEFONO FAX

EMAIL

si iscrive (barrare l'opzione scelta)

☐ SENZA CREDITI ECM ☐ CON CREDITI ECM PER LA PROFESSIONE

☐ MEDICO ☐ INFERMIERE PROFESSIONALE ☐ PSICOLOGO

DATA FIRMA

Nel rispetto del D.lgs.193/03 i dati saranno utilizzati per la sola iscrizione al convegno e non saranno ceduti a terzi.
Responsabile del trattamento: Dott. Claudia Di Loreto - AIMaC