LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA - ONLUS

Board pazienti/genitori esperti per la ricerca

L'ipotesi di ristrutturazione della ricerca CF com'è stata prospettata nella riunione del direttivo LIFC di febbraio 2013 prevede la costituzione di un board di pazienti/genitori esperti il cui scopo è identificare linee di ricerca vicine ai reali interessi dei pazienti e genitori, avvicinare il mondo della ricerca ai bisogni della società e farsi promotore di queste esigenze presso gli enti erogatori dei finanziamenti per la ricerca. Il board dovrebbe essere composto da 5-8 personaggi con il seguente profilo:

- Pazienti CF o genitori/parenti/amici di pazienti CF, che conoscono da vicino le problematiche inerenti alla CF.
- Conoscere la malattia dal punto di vista clinico-scientifico, i meccanismi molecolari e cellulari che la originano, e quelli fisiopatologici conseguenti.
- Possedere un background culturale non necessariamente biomedico, ma anche ingegneristico, fisico, chimico, informatico etc., che permetta di accogliere e trasmettere non solo le necessità dei pazienti CF, ma anche quelle degli operatori della ricerca.
- Conoscere le varie realtà di ricerca nazionali e internazionali con cui ci dobbiamo confrontare, i rapporti di peso e influenza, pregi e limiti della ricerca scientifica.
- Avere dimestichezza con i canali d'informazione scientifica in lingua inglese, con le banche dati di accesso primario e secondario alle informazioni cliniche e scientifiche, e con i criteri principali che regolano l'informazione (ciclo editoriale, protezione della proprietà intellettuale etc.).
- Conoscere i nomi di esperti internazionali del settore disciplinare di appartenenza, meglio se non legati direttamente alla CF, che dovranno essere in grado di valutare i vari progetti dal punto di vista tecnico-scientifico.
- Avere piena capacità di utilizzo degli strumenti elettronici email o web per trasmettere le comunicazioni.
- Essere capaci di confrontarsi all'interno del board in modo impegnato, equilibrato e democratico in questa battaglia che si preannuncia molto difficile.
- Avere tempo e voglia di occuparsene.
- Rispettare equilibri geografici, di competenze e di discipline.

Chiaramente, non esiste nessuna persona in possesso di tutte queste caratteristiche, ma possono esistere varie persone con molte di queste caratteristiche e soprattutto con il desiderio di confrontarsi con altre con caratteristiche diverse ma lo stesso obiettivo: sconfiggere la CF.

Allo stato attuale, si prevede di operare in tre fasi:

1. Fase di approcci preliminari via email o blog (da istituire).
2. Uno o più incontri in una sede da definire per chiarire propositi e limiti di questo board.
3. Individuazione di alcuni argomenti portanti da sottoporre agli enti erogatori dei finanziamenti per un finanziamento ad hoc.
4. Messa a punto di un sistema di peer-review, valutazione e follow-up delle proposte, con produzione di un report finale dei risultati ottenuti.

Per la selezione dei candidati, è necessario inviare un CV dettagliato accompagnato da una lettera informale in cui si spiegano i motivi per i quali si ritiene di essere adatti a ricoprire tale ruolo a michele.samaja@gmail.com.

Grazie e cordiali saluti. Michele Samaja

SEDE: 00198 Roma Italia – Viale Regina Margherita, 306
Tel. +39.06.4425.4836 - **Fax.** +39.06.4420.9167
Web www.fibrosicistica.it - **E-mail** segreteria@fibrosicistica.it
C/C postale n. 39629530
C/C bancario:
INTESA SANPAOLO FILIALE 09444
VIALE REGINA MARGHERITA, 256
00198 ROMA
IBAN IT 75 D030 6903 2881 0000 0001 603