

Organizzato in occasione del Con il Patrocinio di



Istituto Superiore di Sanità

FONDAZIONE



Con la collaborazione di:



INFORMAZIONE E SALUTE

MEDIAZIONE GIORNALISTICA E MALATTIE RARE: IL PRECARIO EQUILIBRIO TRA LA NECESSITA' DI SEMPLIFICAZIONE DEI MASS MEDIA E IL RISCHIO DI GENERARE FALSE SPERANZE.

ROMA, 22 FEBBRAIO 2017
CENTRO CONGRESSI CAVOUR VIA CAVOUR 52/A

ORE 9.00 - REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI
ORE.9.30 INIZIO DEI LAVORI

ANALISI DI SCENARIO: RICERCA SCIENTIFICO-SANITARIA E COMUNICAZIONE AI MEDIA

Anna Maria Zaccheddu – Content Management Fondazione Telethon

Serena Bartezzati – Ufficio Stampa Uniamo

Iliaria Ciancaleoni Bartoli – Giornalista Direttore Osservatorio Malattie Rare

Mirella Taranto – Giornalista, Ufficio Stampa CNMR - ISS

ORE 11.00-11.15 - COFFEE BREAK

LE CRITICITÀ DEL SETTORE E LA COMPLESSITÀ DELLA COMUNICAZIONE: MALATTIE RARE, RICERCA E FARMACI ORFANI

Modera **Iliaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore Osservatorio Malattie Rare

Rare Disease Day 2008-2017: 10 anni per le malattie rare in Italia; Le malattie rare in Italia: dalla legge 279/2001 alla legge 167/2016 passando per il PNMR; I farmaci orfani in Europa e in Italia: tra costo e valore.

Intervengono: **Rappresentante UNIAMO FIMR onlus, Domenica Taruscio** – Direttore CNMR/ISS, **Federico Spandonaro** – Osservatorio Farmaci Orfani OSSFOR

ORE 13.30-14.30 - PRANZO

Con il supporto non condizionato di

COSA SI PUÒ GIÀ DIRE E COSA NO - BIOTECNOLOGIA E INNOVAZIONE SCIENTIFICA NELLA CURA DELLE MALATTIE RARE: LO STATO DELL'ARTE E GLI SCENARI IMMINENTI.

Nuovi orizzonti nel trattamento delle malattie rare: i farmaci biologici; Le malattie genetiche rare e gli indirizzi di ricerca; Dalla ricerca di base alla ricerca clinica: l'utilizzo della tecnica RNAi nelle malattie rare.

Intervengono: **Giuseppe Danilo Norata** – Farmacologo, Università degli Studi di Milano, **Raffaele (Lele) Castello** - Ricercatore Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) di Napoli, **Siham Ceballos**, Medical Director Alnylam, **Giuseppe Vita** – Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale – centro NEMO Sud

PAZIENTI, SPERANZA E RICERCA. COMUNICARE L'ESPERIENZA: IL RUOLO DEI MEDIA E DELLE ASSOCIAZIONI.

Modera Sara Casati – Bioeticista – Università degli Studi di Milano,

Intervengono:

Rappresentante Associazione FAMY – Amiloidosi

Rappresentante FedEmo - Federazione Italiana Emofilia

Francesca Granata, paziente protoporfiria e biologa

Fabio Cesarei, presidente **Porfir.I.A.** **Domenico Tiso** – **Onlus**

Sergio Ferini Strambi – presidente **AIEPN**-Associazione Emoglobinuria parossistica notturna

ORE 16 - TERMINE DEI LAVORI

OBIETTIVI DEL CORSO

Il corso intende offrire a giornalisti e comunicatori la possibilità di conoscere più da vicino il complesso mondo delle malattie rare e, in particolare, della ricerca scientifica e della ricerca clinica. E' al tema della ricerca e della speranza che questa rappresenta per i pazienti, infatti, che è dedicata questa X edizione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare che si svolge il 28 febbraio, ma che, di fatto, si concretizzerà in decine di eventi in tutta Italia nel corso degli ultimi 10 giorni di febbraio. L'obiettivo del corso è quello di aiutare i giornalisti e i comunicatori ad affrontare con maggiore consapevolezza e specifiche conoscenze il tema che certamente sarà messo alla loro attenzione in questi giorni. Nello specifico si intende mettere l'attenzione sui nuovi orizzonti nel trattamento di queste patologie e sugli indirizzi di ricerca fornendo una panoramica dei diversi approcci della medicina, sia di quelli che sono già sfociati in terapie disponibili sia di quelli per i quali c'è ragionevole attesa per il prossimo futuro. Verranno spiegate le diverse fasi di sperimentazione necessarie per passare dalla ricerca di base alla ricerca clinica, le modalità di partecipazione dei pazienti alla ricerca – dal consenso informato alla partecipazione delle associazioni pazienti al disegno del trial clinico. Sono dunque previsti, oltre agli interventi dei clinici, quelli delle associazioni di pazienti e di bioeticisti, che spiegheranno come sia complesso, ma anche possibile, a fronte di una ormai provata richiesta di informazione comprensibile, trovare un equilibrio tra l'esigenza di realizzare una narrazione semplificata e il limite oltre il quale si rischia di generare false speranze o di dare messaggi distorti.

Con il supporto non condizionato di