

Il genoma e la medicina fai-da-te: quale privacy e quale deontologia nella gestione dei dati

Brescia, Palazzo Loggia, 15 aprile 2019, ore 13,30-18,00

Seminario organizzato d' intesa con OdG- Ordine giornalisti della Lombardia
nell'ambito del ciclo di incontri "Salute in Comune"

Concessione di 6 CPF deontologici ai giornalisti iscritti alla piattaforma S.I.Ge.F

Con la collaborazione di: Comune di Brescia, Fondazione Brunelli Onlus, Università di Brescia, Fondazione della
Comunità bresciana Onlus, Ordine dei medici e odontoiatri della Provincia di Brescia, Ordine dei farmacisti
della Provincia di Brescia, Brescia Mobilità

Presentazione

Siamo entrati nell'era della medicina delle 4P: predittiva, preventiva, personalizzata, partecipativa. La medicina su misura nasce come reazione a quella "One size fits all" che tratta allo stesso modo una moltitudine di pazienti con fallimenti e reazioni avverse ai farmaci. La rivoluzione si sviluppa in tre fasi iniziando nei primi decenni del secolo scorso con scoperte accidentali come l'aspirina e la penicillina che risolvono problemi infiammatori e infettivi di milioni di persone senza capire come e perché. La seconda trasformazione è degli '70 con i metodi sperimentali e gli screening sistematici per individuare cure chimiche. L'ultimo cambiamento coincide con la fine del progetto "genoma umano". Dal primo sequenziamento al costo di 1 miliardo di US\$ passano solo 16 anni e oggi chi lo desidera può avere il proprio genoma con qualche centinaio di dollari e in poche ore può conoscere tutto di sé: le malattie in corso, quelle in arrivo e quali le cure migliori per sconfiggerle. A quel punto, di quella persona si conosce tutto: la sua malattia e l'efficacia del trattamento, ma anche il suo futuro.

Bisogna essere dunque molto cauti e sapere chi può avere accesso a questi dati, chi deve utilizzarli e a chi riferirli. È un problema esplosivo che non può interessare unicamente il mondo scientifico: ci sono aspetti etici, sociali e politici di grande rilevanza. L'UNESCO riconosce simbolicamente il genoma umano patrimonio dell'umanità. Art.1) il genoma umano implica l'unità fondamentale di tutti i membri del genere umano nonché il riconoscimento della loro intrinseca dignità e della loro diversità. Art.2) ogni individuo ha diritto al rispetto della propria dignità e dei suoi diritti qualsiasi siano le sue caratteristiche genetiche. Tale dignità impone di non limitare gli individui alle loro caratteristiche genetiche e di rispettare il carattere unico di ogni persona e la sua diversità.

Programma

13.30 Registrazione dei partecipanti

14.00 Introduzione e saluti

Donatella Albini, consigliere comunale delegato alla Sanità, Comune di Brescia

Luisa Monini, medico e giornalista scientifico, socio UGIS, presidente Fondazione Brunelli

Moderatore:

Marco Toresini, redattore capo Corriere della Sera, dorso di Brescia

- 14.20 Gli interventi:
La medicina delle 4P: aspetti bioetici
Laura Palazzani, ordinario di Filosofia del diritto Lumsa, vicepresidente Comitato nazionale per la Bioetica
Farmacologia in continua evoluzione per costruire la società del futuro
Maurizio Memo, ordinario di Farmacologia Università di Brescia
La medicina di genere e le 4 P
Maria Lorenza Muiesan, ordinario di Medicina interna, Clinica medica Università di Brescia
Medicina di precisione e personalizzata: dalla teoria alla pratica
Alessandro Padovani, ordinario di Neurologia Università di Brescia
- 17.30 Dibattito e conclusioni
- 18.00 Chiusura del seminario

Informazioni generali

Sede

Comune di Brescia, Palazzo della Loggia – Salone Vanvitelliano
P.za Loggia, 6 – Brescia

Mezzi pubblici

Il Comune di Brescia promuove la mobilità intelligente. A chi raggiunge la città in treno si raccomanda l'uso della Metro (Viale Stazione 36) o della bicicletta, con il sistema automatico di noleggio BICIMIA che dà la possibilità di utilizzare il mezzo per muoversi agevolmente. Con l'app gratuita **BICIMIA**, scaricabile da Google Play ed Apple Store, è possibile avere la bicicletta in modo semplice ed economico. Per chi usa l'auto, il parcheggio più vicino a Piazza Loggia è quello sotterraneo di Piazza Vittoria con 520 posti.

Modalità di partecipazione

I giornalisti interessati ad acquisire i crediti devono registrarsi sulla piattaforma S.I.Ge.F. (Sistema informatizzato gestione formazione).

Il seminario è aperto anche al pubblico, previa iscrizione tramite la [apposita scheda](#).

La partecipazione è gratuita. L'accesso alla sala è consentito fino all'esaurimento dei posti disponibili.

Videoregistrazione

Il seminario viene video ripreso e quindi postato su youtube su canali dedicati.

Segreteria organizzativa

Per informazioni: ugis@ugis.it

