

## Bioetica e diritto alla cura: il caso delle malattie rare

### Conoscere una realtà complessa per un'informazione responsabile

*Brescia, Palazzo Loggia, 16 Luglio 2018, 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 4 CPF ai giornalisti iscritti alla piattaforma S.I.Ge.F*

Con la collaborazione di: Comune di Brescia, Fondazione Brunelli Onlus, Università degli Studi 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

Si definisce malattia rara quella che colpisce non più di 5 persone ogni 10.000. L'OMS ha catalogato come rare circa 7.000 diverse tipologie; di queste circa l'80% sono causate da un'anomalia genetica e il 75% colpisce in età pediatrica, per un totale di almeno 30 milioni di cittadini in Europa.

Il seminario propone un approccio particolare alle problematiche clinico-diagnostiche, regolatorie e di sostenibilità delle malattie rare con un duplice obiettivo: da un lato focalizzare in modo specifico i bisogni insoddisfatti (unmet needs) e fare il punto sui progressi della ricerca medica ad oggi, dall'altro delineare gli elementi chiave necessari per costruire e rendere operativo un percorso di accesso alle terapie che sia efficace, trasparente ed etico. Oggi, gran parte della ricerca clinica si focalizza sulle malattie rare e sui farmaci orfani al fine di individuare strategie terapeutiche capaci di rivoluzionare il concetto di cura e gestione del paziente affetto da tali patologie. L'orientamento è per interventi personalizzati grazie allo studio del DNA e alle moderne tecniche di screening molecolare.

Sono tanti i nodi ancora da sciogliere sulle criticità che interessano i nuovi farmaci per le terapie innovative al momento dello sviluppo clinico, accesso al mercato, costi e rimborsabilità anche alla luce dei criteri dell'innovazione proposti recentemente dall'Agenzia Italiana del Farmaco. E' auspicabile che si diffonda sempre più l'attenzione per queste tematiche e che si rafforzi la collaborazione strutturata e duratura tra Accademia, Industria, Fondazioni di ricerca e Associazioni di pazienti.

Il giornalista deve conoscere bene una realtà così complessa per favorire una informazione attendibile.

#### Programma

13.30 Registrazione dei partecipanti

14.00 Introduzione e saluti

*Luisa Monini, medico e giornalista scientifico UGIS*

*Mario Pappagallo, medico e giornalista scientifico, scrittore*

14.20 Contributi di:

**Erica Daina** Responsabile del Laboratorio "Documentazione e ricerca sulle malattie rare" e del Centro di Coordinamento Rete regionale malattie rare – IRCCS Istituto Mario Negri Ranica (BG)  
*Genetica e Malattie Rare*

**Maurizio Memo** Ordinario di Farmacologia Univ. Degli Studi di Brescia Nuovi  
*Farmaci per terapie innovative*

**Laura Palazzani** Vice presidente del Comitato nazionale per la bioetica  
*Malattie rare, farmaci orfani: aspetti bioetici*

**Flavio Mantelli** Oftalmologo, esperto internazionale sulle patologie corneali.  
*NGF: dalla scoperta alla prima approvazione per una rara patologia oftalmica*

**Ilaria Galetti** Testimonial e Vicepresidente del GILS, Patient Advocate negli European Reference Networks (ERN), le Reti Europee di Riferimento  
*Vivere con il GILS, convivere con la Sclerodermia*

- 17.20 Dibattito e Conclusioni  
*Mario Pappagallo, medico e giornalista scientifico, scrittore*
- 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 Brescia in treno si raccomanda l'uso della Metro (Viale Stazione 36) o della bicicletta con l'innovativo sistema automatico di noleggio BICIMIA che dà la possibilità di utilizzare il mezzo per muoversi agevolmente in città. Con l'app gratuita **BICIMIA**, scaricabile da Google Play ed Apple Store, è possibile avere la bicicletta in modo semplice ed economico. Per chi utilizza 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](mailto:ugis@ugis.it)



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI BRESCIA



**CORRIERE DELLA SERA**  
©  
La libertà delle idee