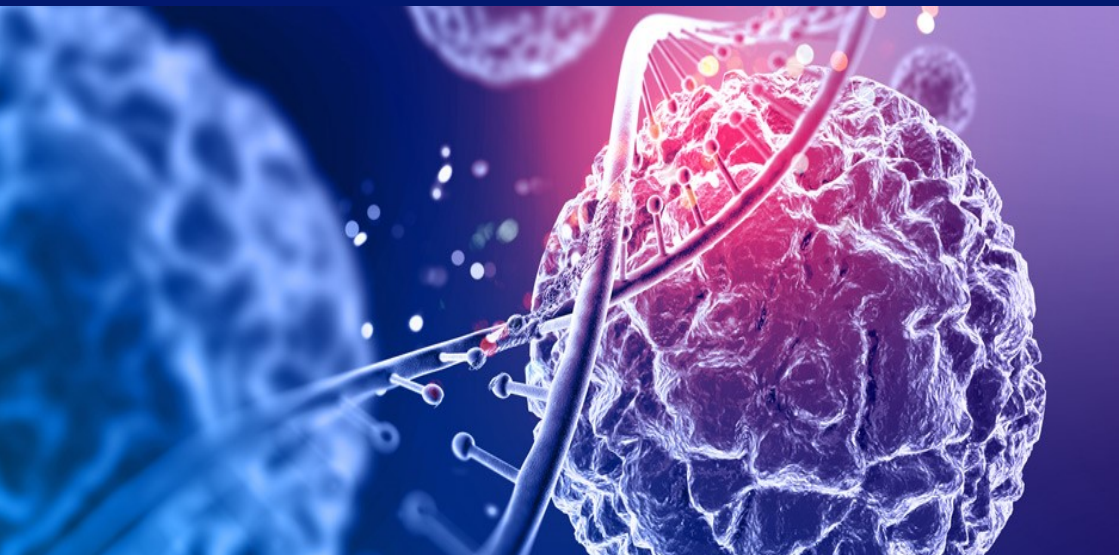


ORGANIZZANO IL CORSO

INFORMAZIONE E SALUTE

“CONOSCERE E COMUNICARE LE TERAPIE AVANZATE:
CURE RIVOLUZIONARIE DELLA RICERCA MEDICA”

Valido 4 crediti per la Formazione Professionale Continua dei giornalisti



Roma, 5 Dicembre 2019
Grand Hotel Palatino - Via Cavour, 213/m
Ore 9.00 - 13.30

CON IL PATROCINIO DELLA
FONDAZIONE



CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI



PRESENTAZIONE

Le terapie avanzate sono strumenti di cura innovativi che offrono nuove opportunità per il trattamento di malattie gravi e per le quali le terapie convenzionali si sono dimostrate inadeguate. Sono strettamente legate ai progressi scientifici nel campo della biotecnologia cellulare e molecolare grazie alle quali si sono sviluppate, tra le altre, la terapia genica, la terapia cellulare e l'ingegneria tissutale.

Raccontare con cognizione di causa questa vera e propria rivoluzione in atto nella medicina ad opera delle terapie avanzate è oggi un'urgenza di comunicazione anche, e soprattutto, perché queste toccano la vita e la salute di un numero sempre più ampio di persone. Per alcuni rappresentano "la speranza", per altri sono già la realtà. Sono un fatto concreto per chi fa sperimentazione e ricerca, per il sistema sanitario chiamato a riorganizzare i suoi processi, per le persone affette da alcune malattie. Sono una realtà in continuo divenire, che pone delle domande e chiede di essere raccontata con parole nuove.

Una sfida difficile che pone anche di fronte al rischio che vengano raccontati al grande pubblico prevalentemente gli aspetti più semplicistici: il prezzo elevato, un evento avverso inatteso o una sensazionale guarigione. Le terapie avanzate possono essere questo, ma anche moltissimo altro.

Questo corso si pone l'obiettivo di accompagnare i giornalisti alla scoperta dei fatti e delle domande aperte sulle terapie avanzate, aiutarli a far conoscenza e a prendere confidenza con parole nuove, mettendoli in condizione di evitare alcune trappole e muoversi agevolmente su un terreno non facile.

PROGRAMMA

Ore 9.00 Registrazione dei partecipanti

Ore 9.30 Introduzione del corso a cura del moderatore

Modera l'incontro: Francesco Macchia – Editore Osservatorio Terapie Avanzate

9.40 INTRODUZIONE

TERAPIE AVANZATE: LE PAROLE CHIAVE PER ORIENTARSI

Facile dire terapie avanzate! Ma proviamo a distinguere: terapia genica, terapia cellulare, editing genomico, CAR-T...

Francesca Ceradini, Direttore Scientifico Osservatorio Terapie Avanzate

PROGRAMMA

10.00 SESSIONE II

NUOVI APPROCCI TERAPEUTICI: A CHE PUNTO È LA RICERCA

Dalla terapia genica all'editing genomico: una medicina di precisione per il terzo millennio. Promesse e sfide

Ilaria Visigalli - Study Director GLP Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica (SR-Tiget)

Medicina rigenerativa: dalle cellule staminali all'ingegneria tissutale

Michele De Luca, Direttore Centro Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari", Università di Modena e Reggio Emilia

Le nuove armi per combattere i tumori: dall'immunoterapia alle CAR-T

Annalisa Bonfranceschi, giornalista scientifica, Galileo Giornale di Scienza

11.30 COFFE BREAK

11.45 SESSIONE III

IMPATTO E SFIDE DELLE TERAPIE AVANZATE

Dalla ricerca allo sviluppo delle terapie avanzate: un'opportunità per il nostro Paese

Maria Luisa Nolli, Cofondatrice e CEO di NCNbio, membro del board Assobiotec ed EuropaBio

Regolamentazione e accesso per le terapie avanzate: la situazione in Europa e in Italia

Giulio Pompilio, Vicedirettore Scientifico del Centro Cardiologico Monzino di Milano – Delegato Commissione Terapie Avanzate (CAT), Agenzia Europea dei Medicinali (EMA)

Come le nuove terapie stanno rivoluzionando la storia naturale dell'Atrofia Muscolare Spinale

Daniela Lauro, Presidente Famiglie SMA

12.45 SEZIONE IV

COMUNICARE LE TERAPIE AVANZATE: TRA ASPETTATIVE E FALSE SPERANZE

Dalla pecora Dolly al caso delle gemelle manipolate geneticamente in Cina: è così difficile fare corretta informazione sulle terapie avanzate?

Anna Meldolesi, Giornalista scientifica e scrittrice

Terapie a base di staminali, il rischio di confondere speranza e illusione

Stefania Bettinelli, Responsabile relazioni esterne e Comunicazione presso il Centro Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari", Università di Modena e Reggio Emilia

13.30 CHIUSURA LAVORI

Il Centrostudi Giornalismo e Comunicazione, scuola del Centro di Documentazione Giornalistica, realizza attività di formazione nel campo del giornalismo e della comunicazione, per chi vuole aggiornarsi, specializzarsi, riqualificarsi. L'offerta comprende percorsi formativi online, frontali e "su misura" agili, specializzati e tecnologicamente avanzati, con l'esperienza di oltre 45 anni di conoscenza profonda di questi ambiti professionali e delle loro regole.

Il Centro di Documentazione Giornalistica è tra i primi enti terzi formatori autorizzati dal Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Giornalisti per lo svolgimento di attività di formazione professionale continua per i giornalisti.



Osservatorio Terapie Avanzate (OTA) nasce per diffondere un'informazione accurata, corretta e aggiornata sulle "terapie avanzate". Sono terapie rivoluzionarie rese possibili dagli straordinari avanzamenti delle biotecnologie. La terapia genica, terapia cellulare, editing genomico, CAR-T e altre terapie di precisione sono considerati "farmaci", ma non funzionano come i farmaci tradizionali: si basano invece sull'utilizzo di cellule, geni modificati, ingegneria tissutale e molecole di ultima generazione in grado di agire direttamente sulla causa della malattia e non solo sui sintomi. OTA offre queste informazioni, in maniera semplice, chiara, rigorosamente "fake-free" e accessibili a tutti. Si avvale di un Comitato Scientifico di eccellenza a livello internazionale e vuole essere un punto di riferimento italiano per i pazienti e il grande pubblico ma anche per i ricercatori, le aziende farmaceutiche e le istituzioni.