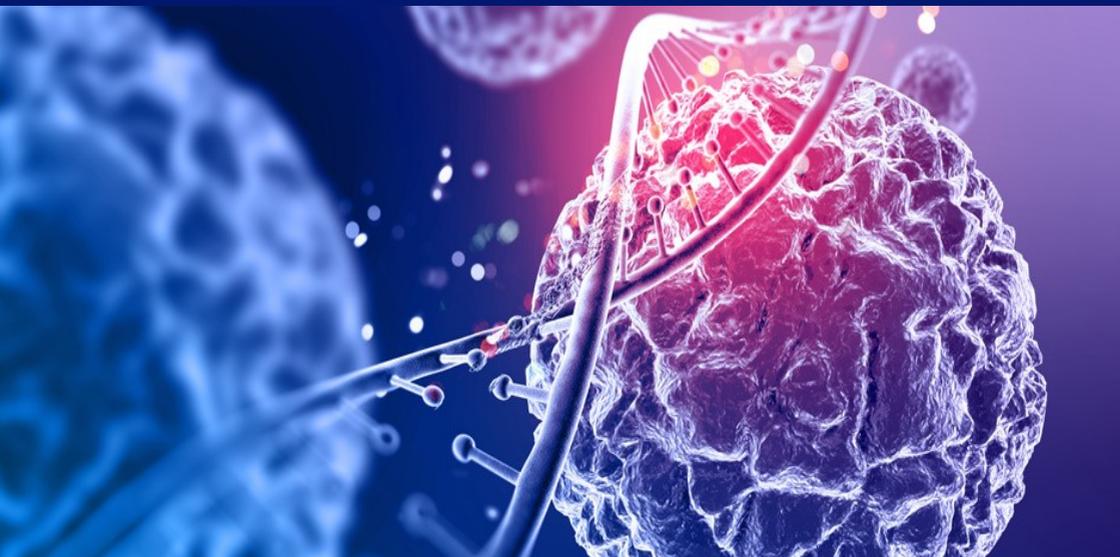


ORGANIZZANO IL CORSO

# 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.