

Osservatorio Malattie Rare OMAR è l'unica testata giornalistica, in Italia ed in Europa, esclusivamente focalizzata sulla tematica delle malattie rare e dei farmaci orfani. Scopo dell'Osservatorio è far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri Media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. L'Osservatorio, nato nel 2010, in meno di 5 anni è arrivato a costruire stretti rapporti di collaborazione con il mondo delle associazioni pazienti, con le istituzioni, i medici e ricercatori e con le aziende impegnate nel settore dei farmaci orfani. Il portale www.osservatoriomalattierare.it è arrivato a superare la media di 10.000 visualizzazioni di pagina al giorno.

CREDITI FORMATIVI:

n. 6

DURATA:

6 ORE dalle 9,00 alle 15,00

DATA:

21 aprile 2016

SEDE DI SVOLGIMENTO:

“I Cappuccini”

Via Vittorio Veneto, 21
Roma

Con il contributo incondizionato di



HC Training srl si occupa di progettazione, organizzazione e realizzazione di percorsi ed eventi formativi e di orientamento.

È accreditata dal 2010 presso la Regione Lazio come Ente di Formazione riconosciuto per la Formazione Continua, Formazione Superiore e Orientamento.

Dal 2011 **HC Training** è accreditata presso il Ministero della Salute in qualità di Provider ECM n. 704 per la Formazione Continua in Medicina.

Dal 2014 è accreditata presso l'Ordine dei Giornalisti Nazionale, con autorizzazione allo svolgimento delle attività di formazione professionale continua per i giornalisti.



Via Vallerotonda, 13 - 00178 Roma
(adiacente Metro A - Arco di Travertino)
tel. 06.72480500 - fax 06.7224482
www.hctraining.it - info@hctraining.it



**TRA INFORMAZIONE SCIENTIFICA
E CRONACA GIORNALISTICA:
FIBROSI CISTICA
E UNICITA' DELLA MALATTIA**

In collaborazione con



**Corso di Formazione
Ordine dei Giornalisti
ROMA**

21 aprile 2016

PRESENTAZIONE

Il Corso si propone di fornire una panoramica generale sulle malattie rare, con un particolare focus sulla fibrosi cistica (FC), patologia rara multiorgano per la quale c'è grande fermento in ambito medico e scientifico. Questa malattia rara, che a differenza di molte altre patologie non è poi così 'sconosciuta', è l'unica ad essere stata oggetto di una legge che la definisce malattia 'ad alto interesse sociale' che la pone al centro dell'interesse dei media. Il corso vuole quindi mettere a disposizione dei giornalisti le competenze mediche e scientifiche necessarie per trattare correttamente questa patologia. Il corso si propone inoltre di offrire la strumentazione etica e deontologica per poter affrontare una tematica delicata e complessa quale quella delle malattie rare, che necessariamente sconfinano nell'ambito socio-sanitario e dello storytelling.

PROGRAMMA

21 aprile 2016

“Tra informazione scientifica e cronaca giornalistica: fibrosi cistica e unicità della malattia”

Ore 9,00 - Registrazione dei partecipanti

Intervengono:

Dr. Mirco Ros

Fibrosi Cistica: non solo polmoni. Una malattia multiorgano del bambino e dell'adulto.

Dr. Giuseppe Cimino

Fibrosi Cistica: come si trasmette la malattia? Quanti sono i pazienti in Italia? Tra genetica ed epidemiologia.

Dr. Giuseppe Tuccio

Verso una terapia sempre più personalizzata: dalla fisioterapia respiratoria ai nuovi farmaci.

Ore 11,30 - Coffe break

Dr.ssa Gianna Puppo Fornaro

L'impatto sociale della malattia. Testimonianze di persone che vivono con la Fibrosi Cistica.

Dr. Marco Piazza

Comunicare la Fibrosi Cistica e le malattie rare. Deontologia ed etica per la professione giornalistica.

Modera:

Dr.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Direttore Osservatorio Malattie Rare

Ore 15,00 – Chiusura dei lavori

RELATORI

Dr. Giuseppe Tuccio

Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Fibrosi Cistica - Ospedale Lamezia Terme

Dr. Giuseppe Cimino

Servizio Speciale Fibrosi Cistica e Fisioterapia del Policlinico Umberto I di Roma

Dr. Mirco Ros

Coordinatore Ambulatorio di Fibrosi Cistica Ospedale S. Maria di Ca' Foncello Treviso

Dr.ssa Gianna Puppo Fornaro

Presidente LIFC Lega Italiana Fibrosi Cistica

Dr. Marco Piazza

Giornalista, autore televisivo

VXR-IT-00-00036