

ORGANIZZANO IL CORSO

INFORMAZIONE E SALUTE

“IL DELICATO RAPPORTO TRA PATOLOGIE NON EVIDENTI
E CRONACA GIORNALISTICA:
IL CASO DELLA LHON E DI ALTRE MALATTIE RARE”

Valido 6 crediti per la Formazione Professionale Continua dei giornalisti



Milano, 17 marzo 2016
Ospedale San Raffaele - Aula Caravella Pinta
Ore 9.00 - 16.00

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI

PRESENTAZIONE

Il corso si propone di fornire una panoramica generale sul tema delle malattie rare che colpiscono la vista e in maniera particolare sulla poco nota Neuropatia ottica ereditaria di Leber (LHON), una patologia neurodegenerativa rara che insorge in età giovanile provocando un rapido calo dell'acuità visiva, al quale si accompagna una sensazione di annebbiamento nella parte centrale del campo visivo.

Questa malattia è responsabile dallo 0.42 al 2% dei casi di invalidità visiva grave, eppure i pazienti non vivono 'al buio' come un immaginario collettivo - spesso sposato dai media - suggerisce. La loro vita non è 'tutto nero' - una rappresentazione dei ciechi spesso fuorviante - ma è fatta di toni sbiaditi e un grande buco nero centrale. Chiamarli falsi invalidi non si può. Perché si può essere legalmente ciechi o ipovedenti, ed aver dunque diritto a dei sussidi, ma essere in grado di andare a fare la spesa oppure sedersi al bar e - magari con l'ausilio di programmi particolari - leggere notizie sul proprio tablet e partecipare ai forum in cui si parla della propria patologia.

Il corso vuole mettere a disposizione dei giornalisti le competenze mediche e scientifiche necessarie per trattare correttamente i sintomi della patologia che, nei non esperti, possono far insorgere il dubbio dell'effettiva gravità. 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, anche alla luce del Testo unico dei doveri del giornalista approvato dal Cnog a gennaio 2016.

PROGRAMMA

ORE 9.00 - REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

Modera: **Dr.ssa Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, *Direttore Osservatorio Malattie Rare*

LHON, patologia rara e di difficile diagnosi. Epidemiologia e storia naturale della malattia

Dr. Piero Barboni *Consulente Neuroftalmologo, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano*

LHON, una malattia che origina dalla combinazione di fattori genetici e fattori scatenanti

Prof. Valerio Carelli *Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie - Università di Bologna*

Introduzione al convegno 'Update on opticnervedegeneration'

Prof. Francesco Bandello *Direttore della Clinica Oculistica dell'Università Vita-Salute, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano*

L'esperienza del San Camillo di Roma nelle malattie rare

Dr. Massimo Corsi *Direttore del reparto di neurologia e neuro fisiopatologia Ospedale San Camillo di Roma*

ORE 11.30-11.50 - COFFEE BREAK

La gestione della persona affetta da LHON

Dr.ssa Anna Maria De Negri *UOC. Oculistica - Ospedale San Camillo, Roma*

Cristina Rebagliati *Responsabile Filo Diretto Mitocon Onlus*

Giovanni Ansaldi *Persona affetta da LHON - Mitocon Onlus*

Vivere ... e Vincere....con la LHON

Fabrizio Sottile *Atleta della Nazionale italiana di nuoto paralimpico*

ORE 13.00-14.00 - PRANZO

Storie di "falsi invalidi", la discriminazione delle malattie 'non visibili'

Dr.ssa Assia Andrao *Presidente Retina Italia Onlus*

Responsabilità etica nel racconto della malattia rara

Dr. Marco Magheri *Giornalista, Vice Segretario Generale Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale*

ORE 16 – 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 40 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 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.