

# Il genoma e la medicina fai-da-te: quale privacy e quale deontologia nella gestione dei dati

*Brescia, Palazzo Loggia, 15 aprile 2019, 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 6 CPF deontologici ai giornalisti iscritti alla piattaforma S.I.Ge.F

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

Siamo entrati nell'era della medicina delle 4P: predittiva, preventiva, personalizzata, partecipativa. La medicina su misura nasce come reazione a quella "One size fits all" che tratta allo stesso modo una moltitudine di pazienti con fallimenti e reazioni avverse ai farmaci. La rivoluzione si sviluppa in tre fasi iniziando nei primi decenni del secolo scorso con scoperte accidentali come l'aspirina e la penicillina che risolvono problemi infiammatori e infettivi di milioni di persone senza capire come e perché. La seconda trasformazione è degli '70 con i metodi sperimentali e gli screening sistematici per individuare cure chimiche. L'ultimo cambiamento coincide con la fine del progetto "genoma umano". Dal primo sequenziamento al costo di 1 miliardo di US\$ passano solo 16 anni e oggi chi lo desidera può avere il proprio genoma con qualche centinaio di dollari e in poche ore può conoscere tutto di sè: le malattie in corso, quelle in arrivo e quali le cure migliori per sconfiggerle. A quel punto, di quella persona si conosce tutto: la sua malattia e l'efficacia del trattamento, ma anche il suo futuro.

Bisogna essere dunque molto cauti e sapere chi può avere accesso a questi dati, chi deve utilizzarli e a chi riferirli. È un problema esplosivo che non può interessare unicamente il mondo scientifico: ci sono aspetti etici, sociali e politici di grande rilevanza. L'UNESCO riconosce simbolicamente il genoma umano patrimonio dell'umanità. Art.1) il genoma umano implica l'unità fondamentale di tutti i membri del genere umano nonché il riconoscimento della loro intrinseca dignità e della loro diversità. Art.2) ogni individuo ha diritto al rispetto della propria dignità e dei suoi diritti qualsiasi siano le sue caratteristiche genetiche. Tale dignità impone di non limitare gli individui alle loro caratteristiche genetiche e di rispettare il carattere unico di ogni persona e la sua diversità.

## Programma

13.30 Registrazione dei partecipanti

14.00 Introduzione e saluti

*Donatella Albini, consigliere comunale delegato alla Sanità, Comune di Brescia*

*Luisa Monini, medico e giornalista scientifico, socio UGIS, presidente Fondazione Brunelli*

Moderatore:

*Marco Toresini, redattore capo Corriere della Sera, dorso di Brescia*

14.20 Gli interventi:

La medicina delle 4P: aspetti bioetici

*Laura Palazzani, ordinario di Filosofia del diritto Lumsa, vicepresidente Comitato nazionale per la Bioetica*

Farmacologia in continua evoluzione per costruire la società del futuro

*Maurizio Memo, ordinario di Farmacologia Università di Brescia*

La medicina di genere e le 4 P

*Maria Lorenza Muiesan, ordinario di Medicina interna, Clinica medica Università di Brescia*

Medicina di precisione e personalizzata: dalla teoria alla pratica

*Alessandro Padovani, ordinario di Neurologia Università di Brescia*

17.30 Dibattito e conclusioni

18.00 Chiusura del seminario

## Informazioni generali

### Sede

Comune di Brescia, Palazzo della Loggia – Salone Vanvitelliano

P.zza Loggia, 6 – Brescia

### Mezzi pubblici

Il Comune di Brescia promuove la mobilità intelligente. A chi raggiunge la città in treno si raccomanda l'uso della Metro (Viale Stazione 36) o della bicicletta, con il sistema automatico di noleggio BICIMIA che dà la possibilità di utilizzare il mezzo per muoversi agevolmente. Con l'app gratuita **BICIMIA**, scaricabile da Google Play ed Apple Store, è possibile avere la bicicletta in modo semplice ed economico. Per chi usa 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)



**CORRIERE DELLA SERA**

La libertà delle idee