

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO**  
**FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

**Corso di laurea magistrale in**  
**Biotecnologie Mediche e medicina molecolare**

Primo seminario di Bioetica nell'ambito del Corso di Laurea Magistrale di Biotecnologie Mediche e Medicina Molecolare, coordinato dalla Prof.ssa Anna Rollier e dalla dott.ssa Antonella Piga.

**Malattie rare: una sfida per la ricerca e per l'etica**

**Dott.ssa Anna Moles**, Genomina, Milano

**Prof.ssa Gaia Marsico**, Università di Padova

*Rare*, per definizione, sono le malattie che colpiscono non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. Nonostante la bassa prevalenza nella popolazione, si tratta di un numero di patologie tra le 7000 e le 8000, che colpiscono milioni di individui in Italia e decine di milioni in tutta Europa e che rappresentano un problema di salute pubblica di difficile gestione perché della maggior parte di esse si sa poco e molte sono "orfane" sia di tecniche diagnostiche sia di farmaci per curarle, faticando ad incontrare l'interesse economico delle case farmaceutiche.

Le tecniche di nuova generazione di sequenziamento del genoma umano promettono di dare nuovo impulso al loro studio e potrebbero aprire la strada a nuove prospettive di cura. Una sfida, dunque, per la ricerca biotecnologica, che risponde a un'istanza anche etica di equità nell'accesso alla salute e che tuttavia comporta tutte le problematiche che si incontrano quando a partecipare alla ricerca sono pazienti particolarmente vulnerabili, che spesso non hanno alternativa e sono dunque "disposti a tutto".

Altre questioni di non poco momento attengono poi alla riservatezza delle informazioni, al biobanking, all'allocazione delle risorse, al dilemma dell'alternativa tra mettere a disposizione dei pazienti farmaci poco studiati, ma in tempi brevi oppure attendere un po' di più, ma essere più sicuri della loro efficacia e meno incerti sulla tossicità...

Affronteremo questi temi con la dott.ssa Anna Moles, Direttore Scientifico di un'azienda biotecnologica, e la prof.ssa Gaia Marsico, filosofa, docente di Bioetica e Salute Globale.

L'incontro è aperto al pubblico.

**Giovedì 6 ottobre 2011, ore 9.00 - 12.00**

**Aula Magna del Dipartimento di Farmacologia**

**Chemioterapia e Tossicologia Medica**

Università degli Studi di Milano, Via Vanvitelli 32, Milano