



II Edizione

**RACCONTARE LA RARITÀ:
MALATTIE RARE, PAZIENTI E MEDIA**

Corso di Formazione
Ordine dei Giornalisti

Milano

24 febbraio 2017

IL CORSO

Oltre a fornire una panoramica generale sulle malattie rare, il Corso avrà un focus su due patologie in particolare, Angioedema Ereditario ed Emofilia: per mettere a disposizione dei giornalisti non solo le competenze mediche e giornalistiche necessarie a trattare correttamente queste patologie, ma anche a offrire il punto di vista delle organizzazioni che rappresentano i pazienti.

Lo scopo è quello di offrire non solo la strumentazione etica e deontologica per poter affrontare una tematica delicata e complessa quale quella delle malattie rare ma anche di offrire ai professionisti dell'informazione una pluralità di fonti per "Raccontare le malattie rare" nella maniera più corretta possibile e nel rispetto del paziente e del caregiver.



PROGRAMMA

ORE 8.45 - 11.00 REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI & WELCOME COFFEE

Prima parte. Il punto di vista clinico

Maria Elisa Mancuso

Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico

L'Emofilia

Marco Cicardi

Ospedale Sacco - Milano

L'Angioedema Ereditario

Seconda parte. Il punto di vista delle organizzazioni di pazienti

Pietro Mantovano

Presidente Associazione Angioedema Ereditario

Andrea Buzzi

Presidente Fondazione Paracelso

Brunello Mazzoli

Direttore EX - Rivista dei pazienti Emofiliaci

Terza parte. Il punto di vista giornalistico e deontologico

Andrea Valesini

Giornalista, l'Eco di Bergamo

Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Giornalista, Direttore Osservatorio Malattie Rare

Marco Dotti

Giornalista scientifico, Redattore Vita non profit

Modera

Giuseppe Frangi

Giornalista, Direttore Vita non profit

ORE 14.00 CHIUSURA LAVORI

Crediti formativi: n.5

Durata: 5 ore

Sede di svolgimento:

Sede Fondazione TOGETHER TO GO (TOG)
Viale Famagosta 75 - Milano

Organizzazione e Provider



Con il contributo non condizionante di

