



Determinazione  
**RARA**

ATTIVAMENTE  
INSIEME  
NELLA  
RICERCA

## PROGRAMMA

9,00 Registrazione

9,30 **Napoli scenario di eccellenza per la ricerca di base dedicata ai malati rari**  
Saluti autorità  
Introduzione al percorso e all'approccio interattivo e partecipativo  
Antonio Baldini (*direttore IGB-CNR*),  
Renza Barbon (*presidente UNIAMO FIMR*) e Sara Casati, *bioeticista*

### DIALOGANDO IN LABORATORIO: LA RICERCA GENETICA, TRA CONOSCENZA SCIENTIFICA E MIGLIORAMENTO DELLA VITA DEL PAZIENTE

Esplorazione di un percorso di ricerca di base: dalla raccolta dei campioni, per definire e quindi diagnosticare la patologia, alla modellizzazione scientifica (ricerca in vivo, in vitro, ricerca ingegnerizzata...) che può esitare in terapie innovative o rigenerare la buona pratica clinica.

#### 9,45 IN PRINCIPIO IL BIOBANKING:

qualità e accessibilità di linee cellulari, campioni e storie cliniche quali motore della ricerca  
Antonio Baldini (*direttore IGB-CNR*), e Sara Casati, *bioeticista*

#### 10,15 Dal paziente "orfano" alla diagnosi della patologia.

Laboratorio tra pari con l'équipe di ricerca dedicata allo studio della Sindrome di Rett.  
Maurizio D'Esposito, *primo ricercatore IGB-CNR (facilita Sara Casati)*

#### 11,15 Non solo topi: laboratorio ed ingegneria al servizio della conoscenza scientifica

Laboratorio tra pari con l'équipe di ricerca dedicata allo studio della Sindrome da delezione del 22q11.2  
Antonio Baldini, *direttore IGB-CNR (facilita Sara Casati)*

#### 12,30 Innovando la terapia genetica

Laboratorio tra pari con l'équipe di ricerca dedicata allo sviluppo di studi con terapia genica  
Bianca Fontanella, *Ufficio Scientifico e Regolatorio TIGEM (facilita Sara Casati)*

13,30 pausa pranzo

**VERSO UN PATTO DI PARTECIPAZIONE.  
IL BIOBANKING: DIRITTI E RESPONSABILITÀ IN GIOCO.  
QUALE RUOLO PER I PAZIENTI E LE ASSOCIAZIONI.**

14,15 **L'associazione come attore del biobanking: l'esperienza di AIMAR**  
Dalia Aminoff, *AIMAR (facilita Sara Casati)*

15,45 **Non solo informazione: il biobanking come risorsa di partecipazione per il paziente e le associazioni**

Laboratorio interattivo su un modello di consenso informato alla raccolta, conservazione e uso di campioni biologici a scopo di ricerca

17,30 Conclusioni e saluti

**5**  
aprile  
2013  
**Napoli**

IGB-CNR

L'INIZIATIVA BENEFICIA  
DI UNA DONAZIONE LIBERALE DI  
GLAXOSMITHKLINE

La giornata formativa  
si svolgerà presso  
la biblioteca dell'IGB-CNR,  
via Castellino 111 Napoli

segreteria organizzativa

UNIAMO F.I.M.R. o.n.l.u.s.  
San Marco 1737  
30124 Venezia  
Tel. e Fax 041 2410886  
segreteria@uniamo.org  
www.uniamo.org