

## **Settimana Europea del Biotech 2017 a Genova, Venezia Mestre e Modena: Innovazione e ricerca responsabili come infrastruttura di salute.**

***Eventi-dibattiti Playdecide, avvio dell'aggiornamento del kit "screening neonatale" & "Porte aperte"***  
***Genova, 25 settembre 2017***  
***Venezia Mestre, 27 settembre 2017***  
***Modena, 29 settembre 2017***

La **5a SETTIMANA EUROPEA DEL BIOTECH** è alle porte, dal **25 settembre al 1° ottobre 2017** un ricco programma di eventi si svolgerà in tutta Italia per scuole, studenti, ricercatori, istituzioni, addetti ai lavori, famiglie, giornalisti, appassionati e per tutta la cittadinanza.

La **European Biotech Week (EBW)** è una settimana di iniziative per raccontare le biotecnologie a un pubblico vasto ed eterogeneo e per celebrare il ruolo chiave che il biotech ha, e sempre più potrà avere, nel migliorare la qualità della nostra vita.

**UNIAMO FIMR onlus**, partner della EBW grazie alla collaborazione con **Assobiotech** fin dalla prima edizione, sarà presente anche quest'anno in 3 città **Genova, Venezia Mestre e Modena**. **Genova e Modena** ospiteranno gli eventi – dibattito **Play Decide**, mentre **Venezia Mestre** ospiterà l'evento "**Porte aperte**".

A **Genova** la Federazione, in collaborazione con **A.Li.Sa.- Azienda Ligure Sanitaria della Regione Liguria e Centro Regionale di Riferimento per gli Screening Neonatali e la diagnosi delle malattie metaboliche dell'Università-Istituto Giannina Gaslini** e a **Modena** in collaborazione con il **Dipartimento di Scienza della vita dell'Università di Modena e Reggio Emilia**, dà appuntamento a tutti per un'entusiasmante esperienza di agorà scientifica, l'evento dibattito **PLAY DECIDE**, su temi caldissimi come la **diagnosi precoce** (screening neonatale) e i **farmaci innovativi** (farmaci orfani) che fanno la differenza in termini di salute e qualità della vita. A **Venezia Mestre** si svolgerà l'iniziativa "**Porte Aperte**" con **l'AULSS3 Serenissima, La Fondazione Banca degli Occhi e la biobanca malattie rare e neuro riabilitazione IRCCS S. Camillo** per scoprire come opera una Biobanca.

Il format dell'evento-dibattito **PLAY DECIDE**, già collaudato in Europa e certificato dalla stessa Commissione Europea ([www.playdecide.eu](http://www.playdecide.eu)) è nato per stimolare il confronto di tutti gli attori coinvolti nel sistema salute su temi dal grande impatto individuale e sociale per via delle forti implicazioni etiche, scientifiche ed economiche, incoraggiando la libera espressione di ogni partecipante e lo scambio dei diversi punti di vista.

I **PLAY DECIDE** rispondono a un profondo bisogno di conoscenza e informazione rilevato da **UNIAMO FIMR onlus** tra i suoi associati, ma anche tra i cittadini, che oggi più che mai desiderano essere preparati a discutere sulle decisioni prese per la propria salute e in grado di padroneggiare gli argomenti e necessari a sostenere un dialogo aperto e costruttivo.

Partecipare è un'occasione di crescita e formazione per tutti, cittadini, pazienti, associazioni, studenti, professionisti della salute, ricercatori e divulgatori scientifici. Una concreta esperienza di agorà scientifica, un momento di consolidamento della rete e della comunità dei malati rari.

### **Un'azione speciale per la EBW 2017: avvio dell'aggiornamento del kit screening neonatale**

La pratica comune, il confronto concreto hanno mostrato la validità del metodo innovativo sperimentato nell'EBW, ma allo stesso tempo la necessità di aggiornare lo strumento partecipativo, il kit dedicato, alla

luce dei cambiamenti etici-normativi e dello stato dell'arte scientifico. In un anno così determinate per l'implementazione della Legge 167/2016 e per l'estensione effettiva dello screening neonatale allargato a tutti i neonati italiani grazie ai nuovi LEA, è urgente aggiornare il kit PLAY DECIDE sullo screening neonatale, affinché possa essere utile vettore di informazione e conoscenza. ***I due eventi-dibattito proposti da UNIAMO F.I.M.R. onlus per la EBW 2017 sono una grande opportunità pubblica per iniziare l'aggiornamento del kit PLAY DECIDE, che avrà come esito finale la pubblicazione e la condivisione del nuovo strumento con tutta l'Europa entro l'anno corrente.***

**Mestre Venezia, Porte aperte per comprendere e condividere l'importanza del biobanking di ricerca**

Attraverso l'iniziativa "porte aperte" alla **Fondazione banca degli occhi**, sarà possibile vedere da vicino l'attività di **biobanking**, dall'accettazione del campione alla lavorazione, fino alla gestione dei dati associati. Il confronto diretto con i ricercatori clinici e il personale delle 2 biobanche presenti nel territorio veneziano, si condividerà il significato che le biobanche assumono nel mondo della ricerca scientifica innovativa e nell'impatto sulla salute dei cittadini. UNIAMO F.I.M.R. onlus partecipa e contribuisce ai tavoli di lavoro che si svilupperanno in collaborazione con **l'AULSS3 Serenissima**, La **Fondazione Banca degli Occhi** e la **biobanca malattie rare e neuro riabilitazione IRCCS S. Camillo**

Inviando in allegato la scheda per iscriversi ai diversi eventi