





Genetica e Screening Neonatali, quali opportunità?

Nuove prospettive e implicazioni etiche dello screening neonatale genetico

1 OTTOBRE 2025 ORE 17:00



IN DIRETTA SUL CANALE YOUTUBE DI UNIAMO

Un webinar promosso nell'ambito della European Biotech Week 2025

- ⊠ segreteria@uniamo.org
- www.uniamo.org



REALIZZATO NELL'AM<mark>BITO DEL PROGETTO SMART 2.0 CON IL</mark> FINANZIAMENTO MINISTERIALE CONCESSO PER L'ANNO 2024 AI SENSI DELL'ART. 72, PRIMO COMMA, DEL D.LGS N. 117 DEL 2017 S.M.I.





Genetica e Screening Neonatali, quali opportunità?

WEBINAR | 1 OTTOBRE 2025 ORE 17:00

17:00 – APERTURA E INTRODUZIONE AL WEBINAR

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO **Simona Bellagambi**, Vicepresidente Eurordis e Rappresentante estero UNIAMO

17:10 - LO STATO DELL'ARTE A LIVELLO NORMATIVO

On. Maria Elena Boschi*, I Commissione Camera dei Deputati Andrea Piccioli, Direttore generale Istituto Superiore di Sanità

17:30 - SCREENING BIOCHIMICO: IL CASO DELLA LEUCODISTROFIA METACROMATICA

Giancarlo La Marca, Professore Ordinario di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer Firenze **Stefano Benvenuti**, Public Affairs Manager, Fondazione Telethon

17:50 – SCREENING GENETICO: IL PROGRAMMA GENOMA PUGLIA

Mattia Gentile, Direttore UOC Genetica Medica, Ospedale "Di Venere" - ASL Bari

18:00 – SCREENING BIOCHIMICO E SCREENING GENETICO: INNOVAZIONE SCIENTIFICA E IMPLICAZIONI ETICHE

MODERA: Simona Bellagambi, Vicepresidente Eurordis e Rappresentante estero UNIAMO

Paolo Gasparini, Presidente Società Italiana di Genetica Umana (SIGU) **Silvia Ceruti**, Centro di Ricerca in Etica Clinica, Università degli Studi dell'Insubria

dialogano con

Stefano Benvenuti, Public Affairs Manager, Fondazione Telethon
Mattia Gentile, Direttore UOC Genetica Medica, Ospedale "Di Venere" - ASL Bari
Giancarlo La Marca, Professore Ordinario di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare
Clinica, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer Firenze
Marco Silano, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

18:55 - CONCLUSIONI

Simona Bellagambi, Vicepresidente Eurordis e Rappresentante estero UNIAMO