



PRESIDENTE **Ombretta Fumagalli Carulli**
SEGRETARIO NAZIONALE **Claudio Giustozzi**
Via Otranto, 18 - 00192 Roma
Tel. +39 06 3389120 fax +39 06 30603259
e-mail: segreteria@dossetti.it - <http://www.dossetti.it>

PATOLOGIE RARE IN ONCOLOGIA

“TUMORI RARI”:

FONDAMENTI SCIENTIFICI ED ASPETTI LEGISLATIVI

Giovedì 19 settembre 2013

ore 8.30 – 13.30

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Colonne
Via Poli, 19 – Roma

Programma provvisorio al 3 settembre 2013

Scopo ed obiettivi

Le Patologie rare rappresentano una famiglia estremamente eterogenea, in cui, alla scarsa incidenza si contrappone un elevato numero totale di casi. Se la diagnosi costituisce un elemento cruciale, occorre tenere in debito conto la necessità di garantire in maniera rapida ed equa l'accesso alle cure.

La regionalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale determina, per ciò che concerne l'accesso al farmaco, considerevoli disparità di trattamento che, per patologie di questo tipo, segna il confine tra sconfiggere la malattia o restarne vittima, cui va aggiunto l'impatto negativo che tale frammentazione territoriale genera in termini di *surplus* di costi dovuto a prestazioni improprie e migrazione sanitaria interregionale.

Un primo importante provvedimento, non esaustivo ma certamente significativo, sarebbe la conversione in legge della proposta di cui l'Associazione si è fatta convinta portavoce.

Abbiamo ritenuto necessario organizzare un dibattito sul tema, con la partecipazione di tutti gli *stakeholders*, per ribadire la necessità che il legislatore riservi una specifica attenzione a tali ammalati, garantendo l'attuazione di disposizioni di legge che tengano in debito conto le problematiche e le specifiche necessità di questi pazienti.

CON IL PATROCINIO DI:

Ministero della Salute, AIL, AIOM, CIPOMO, COMU, FAVO, FIMP, LILT, Ospedale Pediatrico Meyer – Firenze.

08.30 Registrazione dei partecipanti
08.45 Indirizzo di benvenuto e presentazione della proposta di legge:
Claudio Giustozzi Segretario Nazionale Ass. "G. Dossetti: i Valori"

09.00 Saluti Istituzionali

09.15 Introduzione ai lavori:
Giampietro Gasparini

I SESSIONE – ASPETTI SCIENTIFICI E ASSISTENZIALI

Presidenti: **Claudio Giustozzi, Giampietro Gasparini**

Moderatori: **Paolo Marchetti**

09.30 DEFINIZIONE DI MALATTIE RARE IN ONCOLOGIA, I "TUMORI RARI"
Luciano Stumbo

09.45 LE PATOLOGIE RARE ONCOLOGICHE IN ITALIA
Pirosandro Tagliaferri

10.00 ORGANIZZAZIONE ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CON MALATTIE RARE ONCOLOGICHE:
LA RETE DEI "TUMORI RARI"
Paolo Giovanni Casali

10.15 CARATTERIZZAZIONE MOLECOLARE DEI TUMORI E TERAPIA PERSONALIZZATA
Ruggero De Maria Marchiano

10.30 LE PATOLOGIE RARE ONCOLOGICHE NEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE
Giuseppina Annicchiarico

10.45 TITOLO DA DEFINIRE
Fabrizio Pane

11.00 TITOLO DA DEFINIRE
Francesco Di Costanzo

11.15 CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE SUI TUMORI ENDOCRINI EREDITARI (T.E.E.)
Maria Luisa Brandi

11.30 IL TRATTAMENTO INTEGRATO DEI SARCOMI
Alessandro Comandone

11.45 I TUMORI NEUROENDOCRINI
Laura Catena

12.00 LE NEOPLASIE IN EMATOLOGIA: VERSO TERAPIE SEMPRE PIÙ MIRATE E PERSONALIZZATE
Roberto Foà

12.15 TAVOLA ROTONDA: IL PUNTO DI VISTA DELLE AZIENDE FARMACEUTICHE

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Giampietro Gasparini**

Sono stati invitati i rappresentanti delle Aziende Farmaceutiche

13.00 QUESTIONS & ANSWERS

13.30 CONCLUSIONI E CHIUSURA DEI LAVORI

RELATORI E MODERATORI

| | |
|-----------------------------------|---|
| Giuseppina Annicchiarico | Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Puglia |
| Maria Luisa Brandi | Fondazione F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli |
| Paolo Giovanni Casali | Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale Tumori, Milano |
| Laura Catena | Istituto di Oncologia, Policlinico di Monza |
| Alessandro Comandone | Presidio Sanitario Gradenigo, Torino |
| Ruggero De Maria Marchiano | IFO – Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma |
| Francesco Di Costanzo | Azienda Ospedaliera – Università Careggi, Firenze |
| Roberto Foà | Policlinico Umberto I, Roma |
| Giampietro Gasparini | A.C.O. San Filippo Neri, Roma |
| Claudio Giustozzi | Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori” ONLUS |
| Paolo Marchetti | Ospedale Sant’Andrea, Roma |
| Fabrizio Pane | SIE – Società Italiana di Ematologia |
| Luciano Stumbo | A.C.O. San Filippo Neri, Roma |
| Pierosandro Tagliaferri | Università degli Studi "Magna Græcia" di Catanzaro |

SEGRETERIA DI PRESIDENZA

Sonia Sgrò: cell. +39 380 8925801

SEGRETERIA ORGANIZZAZIONE EVENTI

Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” ONLUS

UFFICIO STAMPA

Accredito per la Stampa

La procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati prevede l'invio di un fax di accredito, completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer, al n. +39 06 6783082

Rapporti con la Stampa

Claudio Giustozzi: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019; +39 3473778006

INFORMAZIONI GENERALI

Modalità di iscrizione

Per iscriversi al Convegno è necessario compilare il modulo on-line disponibile all'indirizzo <http://www.dossetti.it/convegni.html> oppure comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; cell. + 39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

Per l'accesso è necessario essere muniti di un documento di riconoscimento valido

Per le esigenze di protocollo delle Sedi Politiche istituzionali l'accesso alla sala del convegno prevede, pena il divieto di ingresso, un abbigliamento che comprenda per gli uomini giacca e cravatta

Attestati

Al termine della giornata sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta

Modalità di iscrizione all'Associazione

Compilare il modulo on-line: <http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2013.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione disponibile all'indirizzo:

<http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2013.pdf> ed inviarlo via fax al n. +39 06 30603259

Comunicare i propri dati alla Segreteria Organizzativa: tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; cell. +39 345 1443857; e-mail: segreteria@dossetti.it

Associazione Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” ONLUS

Via Otranto, 18 – 00192 Roma (Metro A, staz. Ottaviano) – tel. +39 06 3389120 –
fax +39 06 30603259 – cell. +39 345 1443857 – e-mail: segreteria@dossetti.it