



Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori – Tutela e Sviluppo dei Diritti” Onlus  
Via Otranto, 18 - 00192 Roma  
Tel. +39 06 3389120; fax +39 0630603259  
e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it)  
<http://www.dossetti.it> @dossettionlus

## ***Tumori Rari: il paziente e le relative problematiche mediche e sociali***

**Mercoledì, 28 novembre 2018**

**ore 8.45 – 17.00**

**Sala Auditorium**

**Ministero della Salute**

**Lungotevere Ripa 1 – 00153 Roma**

Programma aggiornato al 19 novembre 2018

I tumori rari, che per definizione hanno incidenza inferiore a 6 casi/100.000/ anno, costituiscono un notevole problema medico e sociale poichè il loro impatto complessivo è elevato costituendo oltre il 20% di tutte le neoplasie. La loro eterogeneità costituisce problematica medica maggiore dato che occorre gestire in maniera diversa ogni tipologia di tumore raro. Ciò si riflette anche sui pazienti che hanno difficoltà ad identificare centri di riferimento adeguati alla loro malattia.

I tumori delle vie biliari sono un esempio di tumore raro che richiedono una gestione complessiva di alto livello già dal momento del sospetto diagnostico.

Il tasso d'incidenza della forma intraepatica è in aumento su scala mondiale e nazionale. Tale incremento è correlabile sia all'esposizione a fattori cancerogeni socialmente rilevanti quali l'amianto e, in maniera minore, all'incremento di obesità (responsabili dell'aumento di casi di epatopatia su base non alcolica).

Il trattamento adeguato di queste neoplasie richiede necessariamente un approccio multidisciplinare allo scopo di garantire le migliori possibilità di cura al paziente.

Ciò comporta una conoscenza molecolare approfondita della neoplasia, un approccio chirurgico ottimale e l'impiego di trattamenti sistemici standard ed innovativi che spaziano dalla chemioterapia ai nuovi farmaci target ed immunomodulatori.

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 **Indirizzo di benvenuto: Silvio Gherardi**

9.00 **Saluti delle Istituzioni**

Sono stati invitati:

**On. Armando Bartolazzi** – Sottosegretario di Stato alla Salute

**I componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera**

**I componenti della 12a Commissione Igiene e Sanità del Senato**

**On. Andrea Mandelli** – Presidente Federazione degli Ordini dei Farmacisti Italiani, F.O.F.I

**Dr. Claudio D'Amario** – Direttore Generale della prevenzione sanitaria, Ministero della Salute

Ha confermato la sua partecipazione:

**On. Dario Bond - XII Commissione Affari Sociali della Camera**

09.15 **I SESSIONE: Inquadramento epidemiologico e istopatologico di un tumore raro a crescente  
impatto sociale**

Presiedono: **Paola Ferrari\***, **Silvio Gherardi\***

Moderano: **Corrado Ficorella\***, **Felice Giuliante**, **Domenica Taruscio**

09.15 – 09.45 Lettura – Tumori Rari e Malattie Rare, analogie, differenze e proposte – **Ilaria Ciancaleoni  
Bartoli\***

09.45 – 10.15 In attesa del titolo della relazione – **Alessandro Ghirardini**

10.15 – 10.35 Presentazione GICO (Gruppo Italiano Colangiocarcinoma) – **Giovanni Brandi\***

10.35 – 10.55 Presentazione Associazione Pazienti Tumori delle Vie Biliari – **Anna Capraro\***

10.55 – 11.15 Lettura – Ruolo delle associazioni scientifiche e assistenziali per i pazienti – **Francesco Di  
Costanzo\***

## **Coffee Break**

11.30 – 12.00 Lettura – Epidemiologia del colangiocarcinoma: da rarità a tumore frequente – **Domenico Alvaro\***

12.00 – 12.30 Lettura – Dai Fattori di rischio (incluso l'amianto) ai cambiamenti del genoma- **Giovanni Brandi\***

12.30 – 13.00 Lettura – Caratteristiche istopatologiche del CC - **Antonietta D'Errico\***

13.00– 13.30 Lettura – Nuove prospettive per i Tumori Rari – **Domenico Gattuso\***

## **Lunch Buffet**

14.30 **II SESSIONE: Management clinico dei tumori delle vie biliari**

Presiedono: **Paola Ferrari\*, Silvio Gherardi\***

Moderano: **Walter Gatti\*, Gian Luca Grazi\***

14.30 – 15.00 Lettura – Diagnosi e stadiazione radiologica – **Rita Golfieri\***

15.00 – 15.30 Lettura – Skills and outcome della chirurgia nei tumori delle vie biliari – **Alfredo Guglielmi\***

15.30 – 16.00 Lettura – Trattamenti di terapia adiuvante – **Lorenzo Fornaro\***

16.00 – 16.30 Lettura – Ruolo della terapia medica nella malattia avanzata – **Nicola Silvestris\***

**16.30 Tavola Rotonda pazienti / medici: "Necessità per il Paziente, Necessità del Paziente" – Giovanni Brandi, Rita Golfieri, Alfredo Guglielmi, Lorenzo Fornaro, Nicola Silvestris**

**17.00 Conclusione dei Lavori**

\* Ha confermato la sua partecipazione

## **Moderatori e Relatori**

**Domenico Alvaro** – SIGE, Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva

**Giovanni Brandi** – GICO, Gruppo Italiano Colangiocarcinoma- Onlus

**Anna Capraro** – Associazione Pazienti Tumori delle vie Biliari

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli** – Osservatorio Malattie Rare, OMAR

**Antonietta D'Errico** – Università di Bologna

**Francesco Di Costanzo** – FICOG, Federation of Italian Cooperative Oncology Groups

**Giuliente Felice** – Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma

**Paola Ferrari** – Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”

**Corrado Ficorella** – Università degli Studi dell'Aquila

**Lorenzo Fornaro** – Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana

**Walter Gatti** - Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”

**Domenico Gattuso** – Ospedale S. Filippo Neri, Roma

**Silvio Gherardi** – Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori”

**Alessandro Ghirardini** – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Age.na.s.

**Rita Golfieri** – Policlinico S. Orsola-Malpighi, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

**Gian Luca Grazi** – Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma

**Alfredo Guglielmi** – Policlinico G.B. Rossi - Verona

**Nicola Silvestris** – Istituto Tumori “Giovanni Paolo II”, Bari

**Domenica Taruscio** – Istituto Superiore di Sanità

## **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

**Evento organizzato con la collaborazione del Professor Giovanni Brandi, Presidente del Gruppo Italiano Colangiocarcinoma - GICO**

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

Via Otranto, 18 – 00192 Roma (Metro A, staz. Ottaviano)

tel. +39 06 3389120; fax +39 06 30603259; e-mail: [relazioniesterne@dossetti.it](mailto:relazioniesterne@dossetti.it)

### **Iscrizione al convegno**

Compilare il modulo on-line disponibile sull'Home Page [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)

### **Attestati di partecipazione**

Al termine del convegno sarà rilasciato un attestato di partecipazione a quanti ne faranno richiesta tramite il modello di iscrizione on-line [www.dossetti.it](http://www.dossetti.it)

### **Accredito per la Stampa**

La partecipazione all'evento da parte degli operatori dell'informazione (giornalisti, fotografi e operatori) è regolamentata dall'Ufficio dell'Associazione e prevede la comunicazione della richiesta di accreditamento, contenente i dati anagrafici (luogo, data di nascita ed estremi della carta di identità) e l'indicazione del n. di tesserino e della testata di riferimento, a [ufficiostampa@dossetti.it](mailto:ufficiostampa@dossetti.it)

### **Rapporti con la Stampa**

Ufficio stampa: tel. +39 06 3389120;

cell.+39380.8925801; mail: [ufficiostampa@dossetti.it](mailto:ufficiostampa@dossetti.it)

### **Modalità di iscrizione all' “Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori”**

Compilare il modulo on-line: <http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2018.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione [http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizione\\_2018.pdf](http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizione_2018.pdf) ed inviarlo via fax al n.+39 0630603259