

Su Iniziativa di



ASSOCIAZIONE CULTURALE “GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI  
TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI” - ONLUS

Via Giulio Salvadori, 14/16 - 00135 Roma  
Tel +39 06 3389120 fax +39 06 30603259  
e-mail: [segreteria@dossetti.it](mailto:segreteria@dossetti.it) - <http://www.dossetti.it>

 [@dossetti.it](https://twitter.com/dossetti.it)  Associazione Dossetti-I Valori

## Workshop

# Nuove prospettive per i tumori rari

**Giovedì, 27 giugno 2019**

ore 9.00 – 13.00

**Sala degli Atti Parlamentari – Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini”**

Piazza della Minerva, 38 – 00186 Roma

Programma aggiornato al 17 giugno 2019

### Scopo ed obiettivi

L’Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori accende i riflettori sul tema “Tumori Rari”, definiti dalla Commissione Europea “*entità con un tasso di incidenza inferiore a 6 ogni 100.000 persone ogni anno*”. Tumori, i rari, che costituiscono il 20% di tutte le neoplasie e che sono stati identificati in un numero di circa 200 e raggruppati, da RARECAREnet, in 14 grandi gruppi sulla base delle caratteristiche cliniche.

I tumori rari rappresentano un notevole problema medico e sociale a causa della necessità di gestire, in maniera diversa, ogni tipo di tumore e della difficoltà, per i pazienti, di identificare i centri di riferimento sul territorio adatti alla loro patologia. A ciò si aggiunge la frammentarietà del Sistema Sanitario Nazionale, con le disparità tra Regione e Regione per l’accesso alle cure, da cui deriva, inoltre, la conseguente lievitazione dei costi per lo Stato dovuti a prestazioni improprie e migrazione sanitaria.

Tre i punti all’ordine del giorno del Workshop:

- fornire un adeguato inquadramento della tematica “tumori rari”
- confrontare le esperienze sull’inquadramento diagnostico-terapeutico in generale e sull’accesso rapido ed equo alle cure
- aprire il dibattito sulla modalità di inserimento dei tumori rari nella Rete Nazionale dei Registri dei Tumori e dei Sistemi di Sorveglianza e del Referto Epidemiologico per il Controllo Sanitario della Popolazione.

9.00 Registrazione dei partecipanti

9.15 **Indirizzo di benvenuto**

**Giampietro Gasparini**

Responsabile del Dipartimento Oncologico dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori";  
Ospedale S. Filippo Neri, Roma

**Corrado Stillo**

Responsabile dell'Osservatorio Tutela Civica Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

9.30 **Saluti Istituzionali - Introduzione ai lavori**

**On. dr. Luca Coletto - Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute**

**Dr. Filippo Anelli- Presidente FnoMCEO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri**

9.45 **TAVOLA ROTONDA**

Presiede: **Silvio Gherardi** – Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Modera: **Giampietro Gasparini** - Responsabile del Dipartimento Oncologico  
dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"; Ospedale S. Filippo Neri, Roma

Marino Nonis, Gabriella Nasi - **Riconoscimento delle malattie rare nel sistema DRG**

M. Nonis Resp. Area Governo Clinico dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Prog. DRG Istituto Superiore di sanità - DGPS Ministero Salute & AO San Camillo Forlanini,  
Roma

G.Nasi Direttore Sanitario Ospedale Cristo Re Giomi Roma

Giuseppe Toffoli - **Il trattamento farmacologico dei tumori rari**

CRO Centro di Riferimento Oncologico, Aviano

Giampaolo Tortora - **Criticità della ricerca nei tumori rari: tumori del pancreas, tumori "rari" in crescita e ad elevata mortalità**

Fondaz. Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma

Vittorio Donato - **La radioterapia nelle linee guida dei tumori rari**

Resp. Dip. Obsolescenza delle Apparecchiature Scientifiche dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

AIRO, Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica

Salvatore Amato - **Il ruolo dell'etica nella presa in carico del paziente con tumore raro**

Resp. Dip. Bioetica ed etica in sanità dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

Comitato Centrale Federazione Nazionale Ordini Dei Medici

Comitato Scientifico Istituto Superiore di sanità

Simona Sica- **Le problematiche del paziente post TMO: focus sulla GVHD acuta**

Università Cattolica, Roma

Giovanni Brandi - **Tumori rari: la lezione del colangiocarcinoma**

GICO, Gruppo Italiano Colangiocarcinoma; Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna

Alfredo Guglielmi - **I progressi della chirurgia nella cura del colangiocarcinoma**

Policlinico G. B. Rossi, Verona

## Questions & Answers

### 13.00 Conclusioni

#### **RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL WORKSHOP**

##### **Professor Giampietro Gasparini**

Responsabile del Dipartimento Oncologico dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"

#### **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

Via Giulio Salvadori, 14 – 00135 Roma

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

#### **Iscrizione al *workshop***

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

**Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.**

**L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima**

#### **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 Stampa 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; 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\\_2019.pdf](http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizione_2019.pdf)

#### **ASSOCIAZIONE CULTURALE "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI – TUTELA E SVILUPPO DEI DIRITTI" ONLUS**

Presidente del Comitato Scientifico: **Prof. Silvio Gherardi**

Responsabile dell'Osservatorio Tutela Civica: **Prof. Corrado Stillo**

Responsabile del Dip. Oncologico: **Prof. Giampietro Gasparini**

Responsabile dell'area Governo Clinico: **Dr. Marino Nonis**

Responsabile del Dip. Obsolescenza delle Apparecchiature Scientifiche: **Prof. Vittorio Donato**

Responsabile del Dip. Bioetica ed etica in sanità: **Dr. Salvatore Amato**

Studio Legale: **Avv. Mario Caligiuri; Avv. Antonella Minieri**