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

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 ED ASSISTENZIALI

Presidenti: **Claudio Giustozzi**, **Giampietro Gasparini**

Moderatore: **Paolo Giovanni Casali**

09.30 DEFINIZIONE DI MALATTIE RARE IN ONCOLOGIA: I “TUMORI RARI”
Luciano Stumbo

09.45 LE PATOLOGIE RARE ONCOLOGICHE IN ITALIA
Pierosandro 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
Marco Paggi

10.30 LE PATOLOGIE RARE ONCOLOGICHE NEL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE
Giuseppina Annicchiarico

10.45 E’ POSSIBILE GUARIRE DA UN TUMORE DEL SANGUE CON LA TERAPIA FARMACOLOGICA ORALE: “IL CASO” DELLA LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA
Fabrizio Pane

11.00 TUMORI RARI: L’ESPERIENZA DELLA TOSCANA
Silvia Gasperoni

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

11.30 IL TRATTAMENTO INTEGRATO DEI SARCOMI
Antonella Boglione

11.45 I TUMORI NEUROENDOCRINI
Laura Catena

12.00 LE NEOPLASIE IN EMATOLOGIA: VERSO TERAPIE SEMPRE PIÙ MIRATE E PERSONALIZZATE
Robin 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
Antonella Boglione	Presidio Sanitario Gradenigo, Torino
Maria Luisa Brandi	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
Robin Foà	Policlinico Umberto I, Roma
Giampietro Gasparini	A.C.O. San Filippo Neri, Roma
Silvia Gasperoni	Azienda Ospedaliera – Università Careggi, Firenze
Claudio Giustozzi	Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori” ONLUS
Marco Paggi	IFO – Istituti Fisioterapici Ospitalieri, 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