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

"TUMORI RARI"

Fondamenti scientifici ed aspetti legislativi

Dalla diagnosi alla rapidità di accesso alle cure

Giovedì, 26 giugno 2014

ore 8.30 – 14.30

CAMERA DEI DEPUTATI

Palazzo Marini – Sala delle Colonne
Via Poli, 19 – Roma

Scopo ed obiettivi

I tumori rari rappresentano una famiglia estremamente eterogenea, in cui, alla scarsa incidenza si contrappone un elevato numero totale di casi. In Italia, a differenza di quanto avviene in Europa, essi non sono compresi nell'elenco delle malattie rare, così i pazienti che ne sono colpiti non riescono a beneficiare nemmeno dei pochi vantaggi riconosciuti a chi soffre di una patologia rara, in termini di assistenza e rapidità di accesso alle cure.

Se la diagnosi costituisce un elemento cruciale, si deve tener in debito conto che, spesso, i problemi nell'accesso alla terapia sono aggravati dalla regionalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale che 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.

Il rischio che ne deriva per i pazienti affetti da tumori rari è quello di essere soggetti, da un lato, a percorsi di cura non appropriati e, dall'altro, discriminati in termini di *surplus* di costi dovuto a prestazioni improprie e migrazione sanitaria.

Per tutte queste ragioni, l'Associazione G. Dossetti ha ritenuto opportuno organizzare un confronto sul tema, con la partecipazione di tutti gli *stakeholders*, al fine di 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.

SONO STATI CONCESSI I SEGUENTI PATROCINI: Istituto Superiore di Sanità, AIOM, AIRO, CIPOMO, FAVO, LILT

SONO STATI INOLTRE RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI: Ministero della salute, AIL, COMU, FIMP, SIGU

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto: **Claudio Giustozzi**

Saluti delle Istituzioni

Sono stati invitati:

Sen. Luigi D'Ambrosio Lettieri, Componente 12ª Commissione Igiene e Sanità

On. Paola Binetti, Componente XII Commissione Affari Sociali

On. Federico Gelli, Componente XII Commissione Affari Sociali

09.00 I SESSIONE

Patologie rare e sostenibilità della spesa: stato dell'arte, problematiche ed aspettative

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatori: **Guglielmo Pepe, Francesco Rossi**

Il SSN gira su 21 ruote differenti: quali evidenze sulle diseguaglianze regionali? – **Nino Cartabellotta**

Il farmaco oncologico: da miracolo a miraggio – **Claudio Bordignon**

Nuove terapie: la specificità dei tumori rari – **Paolo G. Casali**

La prescrizione dei farmaci oncologici: strategie ed interventi di governance – **Rossella Moscogiuri**

Tempi di accesso ai nuovi farmaci oncologici: analisi delle differenze tra le varie regioni italiane – **Stefania Gori**

Titolo V: governance e diritto alla salute – **Francesco Saverio Mennini**

Le procedure di registrazione AIFA dei farmaci per i tumori rari – **Rappresentante AIFA***

I farmaci oncologici in Italia: innovazione e sostenibilità economica – **Massimo Riccaboni**

Farmaci innovativi: fondo farmaceutico e abolizione dei prontuari regionali – **Filippo Drago**

Epidemiologia, diagnosi e cura dei tumori rari – **Giovannella Palmieri**

Il ruolo delle Associazioni di pazienti – **Felice Bombaci**

La gestione in rete come garanzia di qualità – **Cristina Oliani**

11.00 II SESSIONE

I tumori rari in oncoematologia

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatori: **Giampietro Gasparini, Walter Gatti**

I tumori rari in ematologia – **Fabrizio Pane**

Importanza della definizione dei meccanismi molecolari nella leucemogenesi per la selezione dei farmaci antineoplastici: l'esempio della leucemia mieloide cronica – **Paolo Vigneri**

La terapia target della leucemia linfoide acuta Ph+: dagli insuccessi terapeutici del passato alle prospettive di una terapia personalizzata – **Giovanni Martinelli**

Conclusioni – **Fabrizio Pane**

12.00 TAVOLA ROTONDA

La parola alle società scientifiche, alle associazioni di pazienti ed alle aziende del farmaco

Presidente: **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Walter Gatti**

Sono stati invitati:

Antonio Amoroso, Anna Costato, Maria Luisa Garrè, Chiara Gnocchi, Ornella Gonzato, Alessandro Lembo, Adele Santini, Francesco Schittulli, Carmela Speciale

13.30 **Questions & answers**

14.30 **Conclusioni e chiusura dei lavori**

***in attesa di conferma

Relatori e moderatori

Antonio Amoroso	SIGU – Società Italiana di Genetica Umana
Felice Bombaci	Gruppo AIL Pazienti LMC
Claudio Bordignon	MolMed SpA
Nino Cartabellotta	Fondazione GIMBE
Paolo G. Casali	Fondazione IRCCS – Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
Anna Costato	A.I.G. Associazione Italiana GIST Onlus
Filippo Drago	Università degli Studi di Catania
Maria Luisa Garrè	ARTUCEBA – Associazione per la ricerca sui Tumori Cerebrali del Bambino
Giampietro Gasparini	Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri, Roma
Walter Gatti	Giornalista
Claudio Giustozzi	Associazione Culturale "G. Dossetti: i Valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti" Onlus
Chiara Gnocchi	Novartis Farma S.p.A.
Ornella Gonzato	Associazione Paola Onlus
Stefania Gori	AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica
Alessandro Lembo	USI – Unione Sanitaria Internazionale
Giovanni Martinelli	Università degli Studi di Bologna
Francesco Saverio Mennini	Università degli Studi di Roma Tor Vergata
Rossella Moscogiuri	ASL di Taranto
Cristina Oliani	CIPOMO – Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri
Giovannella Palmieri	Università Federico II di Napoli
Fabrizio Pane	Università Federico II di Napoli
Guglielmo Pepe	Giornalista
Rappresentante	AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco
Massimo Riccaboni	IMT Institute for advanced Studies, Lucca
Francesco Rossi	SIF – Società Italiana di Farmacologia
Adele Santini	A.I.NET. Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini
Francesco Schittulli	LILT – Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Carmela Speciale	Baxter S.p.A.
Paolo Vigneri	Università Policlinico – Vittorio Emanuele, Catania

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

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

Iscrizione al convegno

Compilare il modulo on-line disponibile sull'Home Page www.dossetti.it 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 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

Accredito per la Stampa

Procedura dell'Ufficio Stampa della Camera dei Deputati:

- accredito via fax al n. +39 06 6783082 completo della richiesta di ingresso per apparecchi di registrazione e/o computer
- accredito via mail: sg_ufficiostampa@camera.it

Rapporti con la Stampa

Ufficio stampa: tel. +39 06 3389120; cell. +39 380 5816019

Modalità di iscrizione all' "Associazione Giuseppe Dossetti: i Valori"

Compilare il modulo on-line: http://www.dossetti.it/iscrizioni/iscrizioni2014.html

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione http://www.dossetti.it/iscrizioni/schedaiscrizione2014.pdf ed inviarlo via fax al n. +39 06 30603259.