

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 - <http://www.dossetti.it>

 @dossetti.it

Workshop

Nuove prospettive per i tumori rari

Mercoledì, 22 maggio 2019

ore 9.00 – 13.00

Senato della Repubblica

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

Piazza della Minerva, 38 – 00186 Roma

Programma aggiornato al 7 maggio 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. Luca Coletto** - Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute
- 9.45 **TAVOLA ROTONDA**
- Presiede: **Silvio Gherardi** – Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"
- Modera: **Roberto Bordonaro** – AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica
- 9.45 – 10.05 **Inquadramento clinico dei tumori rari**
Paolo G. Casali* – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
- 10.05 – 10.25 **Riconoscimento delle malattie rare nel sistema DRG**
Marino Nonis – Responsabile dell'area governo clinico dell'Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori"; Progetto It.DRG ISS -DGPS Ministero Salute & AO San Camillo Forlanini, Roma
- 10.25 – 10.45 **Il trattamento farmacologico dei tumori rari**
Giuseppe Toffoli – CRO Centro di Riferimento Oncologico, Aviano
- 10.45 – 11.05 **Criticità della ricerca nei tumori rari: tumori del pancreas, tumori "rari" in crescita e ad elevata mortalità**
Giampaolo Tortora – Fondaz. Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma
- 11.05 – 11.25 **Tumori rari: la lezione del colangiocarcinoma**
Giovanni Brandi – GICO, Gruppo Italiano Colangiocarcinoma; Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna
- 11.25 – 11.45 **I progressi della chirurgia nella cura del colangiocarcinoma**
Alfredo Guglielmi – Policlinico G. B. Rossi, Verona
- 11.45 **Questions & Answers**
- 13.00 **Conclusioni**

* Sono stati invitati

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

Iscrizione al *workshop*

Compilare il modulo on-line disponibile sull'Home Page 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

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

Rapporti con la Stampa

Ufficio stampa: tel. +39 06 3389120; mail: 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

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 Dipartimento Oncologico: **Prof. Giampietro Gasparini**

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

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