

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](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 4 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"

Saluti istituzionali e Introduzione ai lavori

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

Saluti istituzionali: Filippo Anelli - Presidente FNOMCeO, Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri

TAVOLA ROTONDA

Presiede: Silvio Gherardi – Presidente Com. Scientifico Associazione "G. Dossetti: i Valori"

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

Marino Nonis - Riconoscimento delle malattie rare nel sistema DRG

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

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

Uno spazio speciale: Associazione Pazienti Italiani Colangiocarcinoma, A.P.I.C.

Paolo Leonardi; Mirella Ferri

Questions & Answers

13.30 **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/iscrizioni2019.html>

Scaricare e compilare il modulo di iscrizione

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. Bioetica ed etica in sanità: **Dr. Salvatore Amato**

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

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

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

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