



SEGRETERIO 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 – 14.00

CAMERA DEI DEPUTATI

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

Programma aggiornato al 13 giugno 2014

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 Istituzionali

1^a sessione

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

Presidenti: Claudio Giustozzi, Walter Gatti

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 Olini**

2^a sessione

11.15 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 linfocitica acuta Ph+: dagli insuccessi terapeutici del passato alle prospettive di una terapia personalizzata – **Giovanni Martinelli**

Conclusioni – **Fabrizio Pane**

12.15 Tavola Rotonda

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

Presidente: Claudio Giustozzi

Moderatori: Walter Gatti, Guglielmo Pepe

Sono stati invitati:

Antonio Amoroso, Angela Celesti, Anna Costato, Maria Luisa Garrè, Chiara Gnocchi, Ornella Gonzato, Franco Mandelli*, Enrica Morra*, Fausto Roila*, Adele Santini, Francesco Schittulli, Carmela Speciale

13.30 Questions & answers

14.00 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
Angela Celesti	A.I.NET. Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini
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
Walter Gatti	Giornalista, Direttore portale Web FNOMCeO
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
Franco Mandelli	AIL – Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma
Giovanni Martinelli	Università degli Studi di Bologna
Francesco Saverio Mennini	Università degli Studi di Roma Tor Vergata
Enrica Morra	AMS – Associazione Malattie del Sangue
Rossella Mosconi	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	La Repubblica
Rappresentante	AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco
Massimo Riccaboni	IMT Institute for advanced Studies, Lucca
Fausto Roila	Azienda Ospedaliera S. Maria di Terni
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.