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 – 13.30**

## CAMERA DEI DEPUTATI

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

Programma preliminare aggiornato al 14 maggio 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.

**SARANNO RICHIESTI I SEGUENTI PATROCINI:**
Ministero della Salute, AIL, AIOM, AIRO, CIPOMO, COMU, FAVO, FIMP, LILT, SIGU

8.30 Registrazione dei partecipanti

8.45 Indirizzo di benvenuto: **Claudio Giustozzi**

9.00 **Saluti Istituzionali**

**Introduzione ai lavori:**

9.15 Tumori rari ed accesso alle cure – **Ruggero De Maria Marchiano**

## 1ª sessione

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

Presidente **Claudio Giustozzi**

Moderatori **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Francesco Rossi**

09.30 I Tumori Rari – **Giuseppe Novelli**

09.45 Il farmaco oncologico: da miracolo a miraggio – **Marina Del Bue**

10.00 Nuovi trattamenti: specificità dei tumori rari – **Paolo G. Casali**

10.15 Cancro: lunghe attese prima dell'accesso ai farmaci innovativi – **Stefano Cascinu**

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

10.45 Oncologia: innovazione, mercato, equità, accesso alle cure – **Federico Spandonaro**

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

11.15 Il farmaco oncologico: innovazione e sostenibilità economica – **Lorenzo Mantovani**

BOZZA

## 2 ª sessione

## I tumori rari in oncoematologia

Presidente **Claudio Giustozzi**

Moderatori **Giampietro Gasparini**

11.30 Titolo da definire – **Fabrizio Pane**

11.45 Titolo da definire – **Giovanni Martinelli**

12.00 Titolo da definire – **Paolo Vigneri**

## Tavola Rotonda

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

Presidente **Claudio Giustozzi**

Moderatore: **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**

Sono stati invitati:

**Antonio Amoroso, Felice Bombaci, Anna Costato, Riccardo Maurizi Enrici, Gianpiero Fasola, Franco Mandelli, Francesco Schittulli**

13.00 **Questions & answers**

13.30 **Conclusioni e chiusura dei lavori**

BOZZA

**Relatori e moderatori**

| | |
|---|---|
| **Antonio Amoroso** | SIGU – Società Italiana di Genetica Umana |
| **Felice Bombaci** | Gruppo AIL Pazienti LMC |
| **Paolo G. Casali** | Fondazione IRCCS – Istituto Nazionale dei Tumori, Milano |
| **Stefano Cascinu** | AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica |
| **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** | O.Ma.R – Osservatorio Malattie Rare |
| **Anna Costato** | A.I.G. Associazione Italiana GIST Onlus |
| **Ruggero De Maria Marchiano** | IFO – Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma |
| **Marina Del Bue** | MolMed SpA |
| **Riccardo Maurizi Enrici** | AIRO – Associazione Italiana di Radioterapia Oncologica |
| **Gianpiero Fasola** | CIPOMO – Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri |
| **Giampietro Gasparini** | A.C.O. San Filippo Neri, Roma |
| **Claudio Giustozzi** | Associazione Culturale “G. Dossetti: i Valori” Onlus |
| **Stefania Gori** | AIOM – Associazione Italiana di Oncologia Medica |
| **Franco Mandelli** | AIL – Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma |
| **Lorenzo Mantovani** | Università “Federico II” di Napoli |
| **Giovanni Martinelli** | Università degli Studi di Bologna |
| **Giuseppe Novelli** | Università degli Studi di Roma Tor Vergata |
| **Fabrizio Pane** | Università “Federico II” di Napoli |
| **Rappresentante AIFA** | AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco |
| **Francesco Rossi** | SIF – Società Italiana di Farmacologia |
| **Francesco Schittulli** | LILT – Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori |
| **Federico Spandonaro** | Università degli Studi di Roma Tor Vergata |
| **Paolo Vigneri** | Università “Policlinico – Vittorio Emanuele”, Catania |

BOZZA

**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.

BOZZA