

IL CONVEGNO

I tumori rari sono un gruppo eterogeneo di oltre 200 tipi di neoplasie e, globalmente considerati, costituiscono circa il 20% di tutti i tumori solidi.

Inoltre, spesso i tumori rari sono associati a malattie rare non oncologiche a causa di alterazioni genetiche che sottendono entrambe le patologie. I tumori rari sono caratterizzati da una prognosi peggiore, rispetto alle forme di tumore più frequenti, a causa di una diagnosi più tardiva, alla scarsità delle opzioni terapeutiche e alla frammentarietà dei trattamenti.

Per la loro complessità, la cura dei tumori rari richiede professionalità specifiche in Centri di riferimento in grado di garantire una gestione clinica multidisciplinare tempestiva e di alto profilo, nonché una collaborazione in rete nazionale ed internazionale.

Non sempre i pazienti con tumore raro e i loro familiari trovano risposte adeguate ai loro bisogni di salute nella nostra Regione e, pertanto, essi sono costretti a migrare in altre Regioni d'Italia. Nell'ambito delle iniziative della Giornata mondiale delle Malattie Rare, l'Associazione Bottega del Sorriso, l'Istituto Tumori IRCCS Bari e la Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi promuovono il convegno "I tumori rari: sfide ed opportunità", un momento di incontro e di confronto tra tutti i soggetti coinvolti nei tumori e malattie rare: medici e ricercatori, pazienti e loro familiari, istituzioni, aziende. Tale convegno, di conseguenza, è finalizzato a sottolineare il valore della cooperazione, migliorare l'organizzazione dell'assistenza e incentivare la ricerca.



Evento organizzato da:



ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE



Col patrocinio di:



Per iscrizioni scansiona il QRcode o visita:
<https://forms.gle/G8TwwCWFZX3sByq69>



I TUMORI RARI: SFIDE ED OPPORTUNITÀ

23 Febbraio 2025

Sala conferenze IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Bari

Segreteria Scientifica: Michele Guida, Viviana Giannuzzi
Segreteria Organizzativa: Ilaria Amoroso, Rahel Signorile



Introduzione

Saluti Istituzionali

Gero Grassi - Presidente CIV

Alessandro Delle Donne - Istituto Tumori IRCCS Bari

Michele Emiliano - Presidente Regione Puglia

Rocco Palese - Assessore Sanità, Regione Puglia

Vito Montanaro - Dipartimento Promozione Salute,
Benessere Sociale e Sport, Regione Puglia

ORARIO: 9:00

L'impegno dell'Istituto Tumori di Bari per i tumori rari

Michele Guida - Istituto Tumori IRCCS Bari

ORARIO: 9:10

La Fondazione Benzi e il suo impegno nella ricerca sulle malattie rare

Fedele Bonifazi - Fondazione per la Ricerca Farmacologica
Gianni Benzi onlus

ORARIO: 9:20

Missione dell'APS Bottega del Sorriso

Maria Girone - APS Bottega del Sorriso

ORARIO: 9:30

Sessione 1 - La cooperazione dei principali attori per soddisfare i bisogni dei pazienti con tumore raro

Moderatori: Michele Guida, Mariangela Ciccamese

Perché i centri di riferimento Europei

Domenica Taruscio - Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto
Superiore di Sanità

ORARIO: 9:40

La necessità di una cooperazione in rete

Paola Casali - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
di Milano

ORARIO: 10:00

Quale politica per i tumori rari: Nazionale, Regionale, Istituto

Erika Di Carlo - Agenas

Giovanni Giammarco Surico - Rete Oncologica Pugliese

Alessandro Delle Donne - IRCCS Bari

ORARIO: 10:20

La rete delle associazioni per dar voce ai pazienti

Laura Del Campo - Federazione delle Associazioni di
Volontariato in Oncologia

ORARIO: 10:40

L'impegno delle aziende nella sfida ai tumori rari TBC

ORARIO: 10:55

Discussione e conclusioni

ORARIO: 11:10

Coffee Break

ORARIO: 11:25

Sessione 2 - La gestione clinica: diagnosi, assistenza, terapia e cura

Moderatori: Attilio Guarini, Alfredo Zito

La migrazione sanitaria: un problema da risolvere

Ettore Attolini - AreSS, Registro Tumori Regione Puglia

ORARIO: 11:50

L'approccio molecolare alla diagnosi e alla cura dei tumori rari: il Molecular Tumour Board e i farmaci agnostici

Stefania Tommasi - Istituto Tumori IRCCS Bari

ORARIO: 12:05

Esperienze a confronto - I tumori rari dell'adulto: l'esperienza del Centro di Riferimento Regionale dell'Istituto Tumori di Bari

Sabino Strippoli - Istituto Tumori IRCCS Bari

ORARIO: 12:20

I tumori rari pediatrici: l'esperienza dell'Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Bari

Nicola Santoro - Oncoematologia Policlinico di Bari

ORARIO: 12:35

Dalla ricerca al paziente: un esempio di farmaci di precisione per i tumori rari pediatrici

Rossella Conte, Antonella Didio - Fondazione per la Ricerca
Farmacologica Gianni Benzi Onlus

ORARIO: 12:50

Discussione e conclusioni

ORARIO: 11:10

Light Lunch

ORARIO: 13:15

Sessione 3 - La ricerca

Moderatori: Raffaella Massafra, Adriana Ceci

Dalla ricerca tralazionale alla ricerca clinica

Donato Bonifazi - Consorzio per Valutazioni Biologiche e
Farmacologiche

ORARIO: 14:15

L'importanza dei dati nella ricerca di malattie e tumori rari

Annalisa Landi - Fondazione per la Ricerca Farmacologica
Gianni Benzi Onlus

ORARIO: 14:30

Il punto di vista dei pazienti: opportunità e timori

Nicola Signorile - APS Bottega del Sorriso

ORARIO: 14:45

Discussione e conclusioni

ORARIO: 13:05

Tavola rotonda - I tumori rari e le malattie rare: come si integrano nel conteso europeo, nazionale e regionale

Moderatore: Daniele Amoruso

Introduzione alla tavola rotonda

Giuseppina Annichiarico - AreSS/Co.Re.Ma.R
Simone Boselli - EURORDIS

ORARIO: 15:15

Tavola rotonda

Alessandro Delle Donne, Michele Guida,
Vito Lorusso - IRCCS Bari

Viviana Giannuzzi - Fondazione per la Ricerca Farmacologica

Gianni Benzi Onlus, APS Bottega del Sorriso

Riccarda Scaringella - Rete A.Ma.Re Puglia

Francesco Diomede - FAVO

ORARIO: 15:35

Conclusioni e chiusura del convegno

APS Bottega del Sorriso, Istituto Tumori IRCCS Bari,
Fondazione Benzi

ORARIO: 16:30