



## CONVEGNO

# PROSPETTIVE DI CURA E DI RICERCA PER I TUMORI RARI

Palazzo Montecitorio - Sala della Regina  
Piazza di Monte Citorio

ROMA, 30 OTTOBRE 2015 - ORE 10.00

### Ore 09.30 Registrazione partecipanti

### Ore 10.00 Saluti istituzionali

Sottosegretario Ministero Salute **On. Vito De Filippo**  
Presidente Commissione Affari Sociali **On. Mario Marazziti**  
Presidente Intergruppo Malattie Rare **On. Paola Binetti**

### Ore 10.30 Iniziative parlamentari

Indagine conoscitiva sulle Malattie Rare e risoluzione  
**On. Paola Binetti**

### Ore 10.50 La voce dei pazienti: i loro bisogni

Moderatore **On. Paola Binetti**

I rappresentanti delle associazioni e le loro esperienze  
di diagnosi e cura:

**Prof. Francesco De Lorenzo**

Presidente FAVO

**Dr. Angelo Ricci**

Presidente FIAGOP

**Dr.ssa Fiorella Tosoni**

Presidente Associazione Andrea Tudisco

### Ore 11.30 Il punto sulla ricerca e sull'assistenza

Modera **Livia Parisi**, giornalista ANSA Salute

Le Malattie Rare nella prospettiva europea: gli ERN

**Prof. Bruno Dallapiccola**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

I Tumori Rari: analogie e specificità rispetto alle Malattie Rare

**Prof. Giuseppe Tonini**

Policlinico Universitario Campus-Biomedico, Roma

Aggiornamento sui dati relativi ai Tumori Rari in Italia,  
nella logica del Registro nazionale

**Dr.ssa Annalisa Trama e Dr.ssa Gemma Gatta**

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

I Tumori Rari in endocrinologia: problematiche cliniche  
e innovazione formativa in Facoltà di Medicina

**Prof. Andrea Lenzi**

Società Italiana di Endocrinologia e Consiglio Universitario Nazionale

L'esperienza delle reti in ematologia

**Dr. Marco Vignetti**

Fondazione GIMEMA onlus e Policlinico Umberto I

Sapienza Università di Roma

La formazione nel campo dei Tumori Rari: vera sfida per l'eccellenza

**Dr. Paolo Delrio**

SICO, Società Italiana di Chirurgia Oncologica,  
Istituto Nazionale Tumori IRCCS "Fondazione G. Pascale", Napoli

I centri di eccellenza nel campo della chirurgia dei Tumori Rari

**Dr. Alessandro Gronchi**

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

I Tumori Rari: tra reti nazionali e reti europee

**Dr. Paolo Casali**

Rete Nazionale dei Tumori Rari e Fondazione IRCCS

Istituto Nazionale Tumori, Milano

La necessità di uno specifico riconoscimento per i Tumori Rari

**Dr. Giovanni Apolone**

Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

### Ore 13.30 Conclusioni

Si prega di confermare la partecipazione entro il 27 ottobre a:

**Pro Format Comunicazione Tel. 06 5417093**

**proformat@proformatcomunicazione.it**

**binetti.stampa@gmail.com**

L'accesso alla sala è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.  
Per gli uomini è obbligatorio indossare la giacca