



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

Moderata **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