



I tumori rari: sfide ed opportunità

23 FEBBRAIO 2023

Sala conferenze IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II " Bari

Segreteria Scientifica: Michele Guida, Viviana Giannuzzi

COL PATROCINIO DI:

Rete A.Ma.Re Puglia, FAVO

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.

9,00	Saluti e introduzione	Rocco Palese, Vito Montanaro - Regione Puglia
9.10	L'impegno dell'Istituto Tumori di Bari per i tumori rari	Michele Guida - Istituto Tumori IRCSS Bari
9.20	La Fondazione Benzi e il suo impegno nella ricerca sulle malattie rare	Fedele Bonifazi - Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus
9.30	Missione dell'APS Bottega del Sorriso	Maria Girone - APS Bottega del Sorriso
	Sessione 1: La cooperazione dei principali attori per soddisfare i bisogni dei pazienti con tumore raro	Moderatori: Michele Guida,
9,40	Perché i Centri di riferimento Europei	Rappresentante ERN
10,00	La necessità di una cooperazione in rete	Paolo Casali - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
10,20	Quale politica per i tumori rari - Nazionale - Regionale - Istituto	Agenas AreSS Istituto Tumori IRCSS Bari
10,40	La rete delle associazioni per dar voce ai pazienti	FAVO
10,55	L'impegno delle aziende nella sfida ai tumori rari	Novartis TBC
11,10	Discussione e conclusioni della sessione	
11,25	Coffee-break	
	Sessione 2 – La gestione clinica: diagnosi, assistenza, terapia e cura	Moderatori:
11,50	La migrazione sanitaria: un problema da risolvere	Lucia Bisceglia - AreSS/ Registro Tumori Regione Puglia
12,05	L'approccio molecolare alla diagnosi e alla cura dei tumori rari: il Molecular Tumour Board e i farmaci agnostici	Stefania Tommasi - Istituto Tumori IRCSS Bari
12,20	Esperienze a confronto	Sabino Strippoli - Istituto Tumori IRCSS Bari

	I tumori rari dell'adulto: l'esperienza del Centro di Riferimento regionale dell'Istituto dei Tumori di Bari	
12,35	I tumori rari pediatrici: l'esperienza dell'Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Bari	Nicola Santoro – Oncoematologia Policlinico di Bari
12,50	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
13,05	Discussione e conclusioni della sessione	
13,15	Light lunch	
	Sessione 3 – La Ricerca	Moderatori: Raffaella Massafra, Adriana Ceci
14,15	Dalla ricerca traslazionale alla ricerca clinica	Donato Bonifazi – Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche
14,30	L'importanza dei dati nella ricerca di malattie e tumori rari	Viviana Giannuzzi - Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus
14,45	Il punto di vista dei pazienti: opportunità e timori	Nicola Signorile - APS Bottega del Sorriso
15,00	Discussione e conclusioni della sessione	
15,15	Tavola rotonda I tumori rari e le malattie rare: come si integrano nel contesto europeo, nazionale e regionale	Moderatore:
	Introduzione alla tavola rotonda	Giuseppina Annicchiarico - AreSS/CoReMar
		Fondazione Benzi Riccarda Scaringella - Rete A.Ma.Re Puglia FAVO Giammarco Surico - Rete Oncologica Pugliese EURACAN
16,30	Conclusioni e chiusura del convegno	APS Bottega del Sorriso, Istituto Tumori IRCSS Bari, Fondazione Benzi