Daniele Amoruso - Giornalista scientifico
Giuseppina Annichiarico - Coordinatrice Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.), Agenzia Strategica Regionale per la Salute e il Sociale (AReSS)
Ettore Attolini - Dirigente Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare (Co.Re.Ma.R.), Agenzia Strategica Regionale per la Salute e il Sociale (AReSS)
Fedele Bonifazi - Presidente, Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus
Donato Bonifazi - Amministratore Delegato, Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche
Simone Boselli - Public Affairs Director, EURORDIS - Rare Diseases Europe
Paolo Casali - Direttore della S.C. a direzione universitaria Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
Adriana Ceci - Ufficio Scientifico della Presidenza, Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus
Mariangela Ciccarese - Referente Rete Oncologica Pugliese, AreSS Puglia
Rossella Conte - Ricercatrice, Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus
Laura Del Campo - Direttore, Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)
Erika Di Carlo - Agenas
Alessandro Delle Donne – Direttore Generale, Istituto Tumori IRCCS Bari
Antonella Didio - Ricercatrice, Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus
Francesco Diomede - Presidente Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico (FINCOPP); Vice Presidente, Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)
Michele Emiliano - Presidente, Regione Puglia
Viviana Giannuzzi - Responsabile dipartimento Ricerca, Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus; Socio fondatore, APS Bottega del Sorriso
Maria Girone - Presidente, APS Bottega del Sorriso
Gerolamo Grassi - Presidente CIV, Istituto Tumori IRCCS Bari
Attilio Guarini - Direttore UO Oncoematologia, Istituto Tumori IRCSS Bari
Michele Guida - Responsabile UO Tumori rari e Melanoma, Istituto Tumori IRCSS Bari
Annalisa Landi - Ricercatrice, Fondazione per la Ricerca Farmacologica Gianni Benzi onlus
Vito Lorusso - Direttore UO Oncologia medica, Istituto Tumori IRCSS Bari
Raffaella Massafra - Vice direttore scientifico, Istituto Tumori IRCSS Bari
Vito Monanaro - Direttore Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale, Regione Puglia
Rocco Palese - Assessore Sanità, Regione Puglia
Nicola Santoro - Direttore UO Pediatria ad indirizzo oncoematologico, Policlinico di Bari, Ospedale "Giovanni XXIII"
Riccarda Scaringella - Presidente, Rete Regionale A.Ma.Re Puglia
Nicola Signorile - Paziente, APS Bottega del Sorriso
Sabino Strippoli - Dirigente medico, UO Tumori rari e Melanoma, Istituto Tumori IRCSS Bari
Giammarco Surico - Direttore UO Oncologia Medica, Ente Ecclesiastico Ospedale Generale Regionale "F. Miulli"; Coordinatore, Rete Oncologica Pugliese
Domenica Taruscio - Già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Stefania Tommasi - Responsabile UO Diagnostica Molecolare e Farmacogenetica, Istituto Tumori IRCSS Bari
Alfredo Zito - Direttore UO Anatomia Patologica, Istituto Tumori IRCSS Bari

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 IRCSS 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.

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

I TUMORI RARI: SFIDE ED OPPORTUNITÀ

23 Febbraio 2023
Sala conferenze IRCCS Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Bari

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

Con il patrocinio di:

9:00 **Introduzione**
Saluti istituzionali
Gero Grassi, Alessandro Delle Donne - Istituto Tumori IRCSS Bari
Michele Emiliano, Rocco Palese, Vito Montanaro - Regione Puglia

9:10 **L'impegno dell'Istituto Tumori di Bari per i tumori rari**
Michele Guida - Bari

9:20 **La Fondazione Benzi e il suo impegno nella ricerca sulle malattie rare**
Fedele Bonifazi - Bari

9:30 **La missione dell'APS Bottega del Sorriso**
Maria Girone - Bari

Sessione 1: La cooperazione dei principali attori per soddisfare i bisogni dei pazienti con tumore raro
Moderatori: Mariangela Ciccarese, Michele Guida

9:40 **Perché i Centri di riferimento Europei**
Domenica Taruscio - Roma

10:00 **La necessità di una cooperazione in rete**
Paolo Casali - Milano

10:20 **Quale politica per i tumori rari: Nazionale, Regionale, Istituto**
Erika Di Carlo - Roma
Giammarco Surico - Acquaviva, Bari
Alessandro Delle Donne - Bari

10:40 **La rete delle associazioni per dar voce ai pazienti**
Laura Del Campo - Roma

10:55 **L'impegno delle aziende nella sfida ai tumori rari**
TBC

11:10 **Discussione e conclusioni della sessione**

11:25 Coffee-break

Sessione 2 – La gestione clinica: diagnosi, assistenza e cura
Moderatori: Attilio Guarini, Alfredo Zito

11:50 **La migrazione sanitaria: un problema da risolvere**
Ettore Attolini - Bari

12:05 **L'approccio molecolare alla diagnosi e alla cura dei tumori rari**
Stefania Tommasi - Bari

12:20 **Esperienze a confronto**
Il Centro di Riferimento regionale per i tumori rari dell'adulto
Sabino Strippoli - Bari

12:35 **I tumori rari pediatrici: l'esperienza dell'Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Bari**
Nicola Santoro – Bari

12:50 **Dalla ricerca al paziente: un esempio di farmaci di precisione per i tumori rari pediatrici**
Rossella Conte, Antonella Didio - Bari

13:05 **Discussione e conclusioni della sessione**

13:15 Light lunch

Sessione 3 – La Ricerca
Moderatori: Adriana Ceci, Raffaella Massafra

14:15 **Dalla ricerca traslazionale alla ricerca clinica**
Donato Bonifazi – Bari

14:30 **L'importanza dei dati nella ricerca di malattie e tumori rari**
Annalisa Landi - Bari

14:45 **Il punto di vista dei pazienti: opportunità e timori**
Nicola Signorile - Bari

15:00 **Discussione e conclusioni della sessione**

Tavola rotonda - I tumori rari e le malattie rare: come si integrano nel contesto europeo, nazionale e regionale
Moderatore: Daniele Amoruso

15:15 **Introduzione alla tavola rotonda**
Giuseppina Annicchiarico - Bari
Simone Boselli – Brussels

15:35 **Intervengono**
Alessandro Delle Donne, Michele Guida, Vito Lorusso - Bari
Viviana Giannuzzi - Bari
Riccarda Scaringella - Bari
Francesco Diomede - Bari

16:30 **Conclusioni e chiusura del convegno**
APS Bottega del Sorriso, Istituto Tumori IRCSS Bari, Fondazione Benzi