Su iniziativa della Senatrice Paola Binetti, in collaborazione con F.A.V.O. TUMORI RARI

INCONTRO -DIBATTITO:

STATO DI AVANZAMENTO DELLA RETE TUMORI RARI E ADEGUAMENTO ALLE RACCOMANDAZIONI EU

Roma, 28 gennaio 2020 – ore 9.30 – 13.00

Sala Zuccari - Palazzo Giustiniani, via della Dogana Vecchia 29, Roma

Presentazione

I tumori rari rappresentano il 20% del totale dei nuovi casi di tumore maligno. Come le malattie rare in genere, anche queste forme neoplastiche comportano una serie di problemi aggiuntivi quali l'individuazione nel territorio dell'esperienza clinica necessaria al trattamento ottimale del caso specifico, la mancanza di studi clinici di ampie dimensioni e la difficoltà a trovare "mercati" per i nuovi farmaci. Per evitare/limitare la possibile "discriminazione" ai danni dei pazienti che ne sono portatori, risulta fondamentale la collaborazione clinica in "rete".

Già dal 1997 la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano ha coordinato la Rete Tumori Rari, rete professionale sui tumori rari solidi dell'adulto, mentre l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) ha coordinato l'attività clinica e di ricerca sui tumori pediatrici e il Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) quella sui tumori ematologici in Italia.

Nel settembre 2017, a seguito di alcune mozioni approvate dalla Camera dei Deputati nella seduta del 3 dicembre 2015 e di quanto predisposto da un gruppo di lavoro presso il Ministero della Salute, si è giunti ad un'Intesa Stato-Regioni, attraverso cui le tre reti professionali sopra ricordate sono state chiamate a portare il loro contributo alla creazione di una nuova **Rete Nazionale dei Tumori Rari** (RNTR). Si tratta di una rete clinica collaborativa "istituzionale", coordinata da AGENAS, con Regioni e Ministero della Salute, comprendente, in tutto il territorio nazionale, i centri di riferimento sui tumori rari che partecipano alle European Reference Network (ERNs) e nuovi centri che devono essere designati dalle singole Regioni.

A più di due anni di distanza, quasi al termine dei tre anni programmati per la sua fase sperimentale, anche a seguito delle raccomandazioni della Joint Action sui tumori rari della UE, è giunto il momento di domandarci a che punto siamo, con particolare riferimento: 1) al processo di **designazione dei centri** della nuova Rete; 2) alla realizzazione del **sistema informativo** della Rete; 3) all'avvio dell'**operatività almeno sperimentale delle tre reti professionali**; 4) ai meccanismi di **sostenibilità** della Rete e di **supporto dei centri di teleconsultazione** da parte delle Regioni; 5) alle **modalità di accesso dei pazienti** alla Rete; 6) al **recepimento delle raccomandazioni della Joint Action** della UE.

PROGRAMMA

Modera: Livia Parisi, collaboratrice ANSA

Introduce: Sen. Paola Binetti, Intergruppo parlamentare per i Tumori rari

FAVO e ECPC per il superamento delle criticità sui tumori rari in Italia e in Europa -
Francesco De Lorenzo, FAVO

La Rete Nazionale Tumori Rari: cosa serve per la sua attuazione?
Le dimensioni epidemiologiche, *Annalisa Trama, INT, Milano*
Cosa raccomanda la Joint Action della UE e cosa chiede la Rete Nazionale dei Tumori Rari, *Paolo G. Casali, INT, Milano*
Cosa chiede la Rete oncologica pediatrica, *Franca Fagioli, AIEOP*
Cosa chiede la Rete ematologica, *Marco Vignetti, GIMEMA*

Tavola rotonda: La risposta di Governo, Parlamento e Regioni

*Gabinetto del Ministro della Salute**
*Marialucia Lorefice, Presidente 12ª Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati**
*Maria Cristina Cantù, Vicepresidente 12ª Commissione Igiene e Sanità del Senato**
*Luigi Icardi, Coordinatore Assessorati alla Sanità nella Conferenza Sato Regioni**
Alessandro Ghirardini, Agenas
*Oscar Bertetto, Rete Oncologica Piemonte**
*Gianni Amunni, Rete Oncologica Toscana**
*Angelo Paolo Dei Tos, Regione Veneto**

Dibattito con i rappresentanti del Gruppo FAVO Tumori Rari

Conclusioni

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

Per accreditarsi è necessario inviare una mail all'indirizzo ablasi@favo.it indicando nome, cognome e affiliazione.

I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 06.6706.2947.

** Invitati*