

Daniele Amoroso - *Giornalista scientifico*
 Giuseppina Annichiarico - *Coordinatrice Regionale*
 Malattie Rare Co.Re.Ma.R., ARESS
 Ettore Attolini - *Dir. Resp. Co.Re.Ma.R., 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
 Daniela Carpani - *Medical Scientific Advisor Oncology,*
Bayer S.p.a.
 Paolo Casali - *Direttore Oncologia Medica 2, Istituto*
Nazionale dei Tumori, Milano
 Adriana Ceci - *Ufficio Scientifico della Presidenza,*
Fondazione Benzi
 Mariangela Ciccarese - *Ref. Rete Oncologica Pugliese,*
ARESS
 Rossella Conte - *Ricercatrice Fondazione Benzi*
 Laura Del Campo - *Dir. Federazione delle Associazioni di*
Volontariato in Oncologia (FAVO)
 Alessandro Delle Donne - *Dir. Generale, Istituto Tumori*
Bari
 Antonella Didio - *Ricercatrice, Fondazione Benzi*
 Francesco Diomede - *Vice Presidente FAVO*
 Michele Emiliano - *Presidente Regione Puglia*
 Viviana Giannuzzi - *Resp. dip. Ricerca, Fondazione Benzi;*
Socio APS Bottega del Sorriso
 Maria Gironi - *Presidente APS Bottega del Sorriso*
 Gerolamo Grassi - *Presidente CIV Istituto Tumori Bari*
 Attilio Guarini - *Dir. UO Oncoematologia, Istituto Tumori*
Bari
 Michele Guida - *Resp. UO Tumori rari e Melanoma, Istituto*
Tumori Bari
 Annalisa Landi - *Ricercatrice, Fondazione Benzi*
 Vito Lorusso - *Dir. UO Oncologia medica, Istituto Tumori*
Bari
 Raffaella Massafra - *Vicedirettore scientifico, Istituto*
Tumori Bari
 Vito Monanaro - *Dir. Dipartimento Promozione della*
Salute e del Benessere Animale, Regione Puglia
 Rocco Palese - *Assessore Sanità Regione Puglia*
 Nicola Santoro - *Dir. UO Pediatria ad indirizzo*
oncoematologico Policlinico di Bari
 Riccarda Scaringella - *Presidente Rete Regionale A.Ma.Re*
Puglia
 Nicola Signorile - *Paziente APS Bottega del Sorriso*
 Sabino Strippoli - *Dir. medico UO Tumori rari e Melanoma,*
Istituto Tumori Bari
 Giammarco Surico - *Dir. UO Oncologia Medica, Ospedale*
"F. Miulli"; Coordinatore Rete Oncologica Pugliese
 Manuela Tamburo De Bella - *Coordinatore del*
Coordinamento Nazionale della Rete Tumori Rari, Agenas
 Domenica Taruscio - *Già Dir. Centro Nazionale Malattie*
Rare, Istituto Superiore di Sanità
 Stefania Tommasi - *Resp. UO Diagnostica Molecolare e*
Farmacogenetica, Istituto Tumori Bari
 Alfredo Zito - *Dir. UO Anatomia Patologica, Istituto*
Tumori 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.

Spesso i tumori rari sono associati a malattie rare non oncologiche in quanto entrambi caratterizzati da alterazioni genetiche. I tumori rari hanno una prognosi peggiore, rispetto alle forme di tumore più frequenti, a causa di una diagnosi più tardiva, scarsità delle opzioni terapeutiche e 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, 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.

L'intento è 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 Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Bari



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

Con il patrocinio di:



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

**Sessione 1 - La cooperazione dei
principali attori per soddisfare i bisogni
dei pazienti con tumore raro**

Moderatori: Mariangela Ciccarese, Michele
Guida

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

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
Manuela Tamburo De Bella - 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
Daniela Carpani - Milano

11:10 Discussione

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

Esperienze a confronto:

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

12:35 I tumori rari pediatrici:
l'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 - Bari
Antonella Didio - Bari

13:05 Discussione

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 - Bari
Michele Guida - Bari
Vito Lorusso - Bari
Viviana Giannuzzi - Bari
Riccarda Scaringella - Bari
Francesco Diomede - Bari

16:30 Conclusioni e chiusura del convegno