



F.A.V.O.

Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

Via Barberini 11 - 00187 Roma

Tel - Fax 06.42012079

Numero Verde: 800 90 37 89

Email: info@favo.it

www.favo.it

seguici su:



Con il patrocinio di



Ministero della Salute

Con il patrocinio della



Camera
dei
deputati

INCONTRO -DIBATTITO:

TUMORI RARI:
la domanda dei pazienti,
la risposta delle istituzioni

Roma, 14 novembre 2017 ore 9.30

Palazzo Theodoli Bianchelli

Sala Conferenze

Camera dei Deputati

Via del Parlamento, 9

Con il supporto di



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia



Modera: Gianluca Semprini (Giornalista RAI)

Le mozioni parlamentari per i tumori rari in Italia e in Europa

(P. Binetti, Intergruppo Malattie Rare)

Il ruolo e la partecipazione delle associazioni pazienti nella Rete dei Tumori Rari – Istituzione Gruppo di Lavoro FAVO

(F. De Lorenzo –FAVO – ECPC)

I numeri dei tumori rari e la Joint Action della Commissione Europea

(A. Trama – Fondazione INT di Milano)

La Rete Nazionale Tumori Rari: la risposta del Governo

(A. Federici, Ministero della Salute)

Attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari e Reti Europee di Riferimento

(P. Casali, Fondazione INT di Milano)

Tavola Rotonda: La Rete Nazionale Tumori Rari – il modello organizzativo

(P. Casali, Fondazione INT di Milano – M. Vignetti GIMEMA, – F. Fagioli, AIEOP – A. Ghirardini, AGENAS – A. Gronchi, Fondazione INT di Milano)

Tavola Rotonda: L'impegno delle Regioni – opportunità e problemi a confronto

(A. Comandone, Piemonte – G. Gallera, Lombardia - A. P. Dei Tos, Veneto – G. Amunni, Toscana – K. Petropulacos, Emilia Romagna – L. Zingarretti, Lazio – A. Postiglione, Campania)

Interviene il Ministro della Salute, On. B. Lorenzin

Conclusioni

La Commissione Europea, accanto ad una *Joint Action* sulle malattie rare, ha avviato nel novembre 2016 una *Joint Action* sui tumori rari, coordinata dalla *Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano*. Quest'ultima istituzione ha coordinato dal 1997 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.

Queste tre reti professionali sono ora chiamate a portare il loro contributo ad una Rete istituzionale sui Tumori Rari, che è stata oggetto di un accordo fra Stato e Regioni, ratificato nel settembre 2017. Tale accordo intende dare attuazione ad alcune mozioni parlamentari approvate nel dicembre 2015, sollecitate da FAVO, che impegnavano Governo e Regioni a trovare una soluzione alle necessità dei pazienti con tumori rari, attraverso la creazione di una rete nazionale.

La nuova Rete Nazionale Tumori Rari, con accreditamento di centri esplicitamente destinati a soddisfare la domanda sanitaria sui tumori rari, nasce in concomitanza con le tre Reti Europee di Riferimento sui tumori rari, lanciate dalla Commissione Europea a Vilnius nel marzo 2017.

E' questa una grande opportunità per l'Italia, che deve essere raccolta efficacemente e tempestivamente attraverso uno sforzo comune di medici, ricercatori, Regioni e Governo, con l'intervento attivo dei pazienti, attori fondamentali di un'iniziativa fortemente innovativa, che per molti versi può costituire un modello anche per i tumori frequenti.