

SCHEMA D'ISCRIZIONE

Tumori rari: pazienti "discriminati"? Udine, 22 febbraio 2013

La scheda, compilata in ogni sua parte e sottoscritta,
va inviata **entro il 10 febbraio 2013** a:
Meeting, via Villalta 32, 33100 Udine
Fax 0432 1790854,
e-mail: info@meetingsarazanazzi.it

Dati personali

Cognome _____

Nome _____

Codice fiscale _____

Professione _____

Luogo di nascita _____ Prov. _____

Data di nascita _____

Tel. _____

Cell. _____

Indirizzo

Via _____ n. _____

Comune _____

CAP _____ Prov. _____

Attività

Posizione: Libero professionista Dipendente Convenzionato

Professione: Medico Infermiere _____

Disciplina _____

Azienda _____

Dipartimento / Struttura _____

Tel. _____

ATTENZIONE: Si richiede obbligatoriamente un indirizzo di posta elettronica per ricevere conferma dell'avvenuta iscrizione

E-mail _____

Il trattamento dei dati personali è soggetto alle normative della legge n. 196/2003

Data _____ Firma _____

COMITATO SCIENTIFICO

Ornella Gonzato

Paolo G. Casali

Franco Gherlinzoni

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Meeting di Sara Zanazzi

Via Villalta 32, 33100 Udine

Tel. 0432/1790500 - Fax 0432/1790854

www.meetingsarazanazzi.it - e-mail: info@meetingsarazanazzi.it

SEDE DEL CONVEGNO

Palazzo Kechler - Piazza XX Settembre 14, 33100 Udine

Palazzo Kechler si trova nel Centro di Udine accanto all'Hotel Astoria

www.palazzokechler.com

INFORMAZIONI

Iscrizione

Previo invio della scheda di iscrizione compilata
entro il 10 Febbraio 2013.

La partecipazione al Convegno è gratuita
e riservata ai primi 100 iscritti

ECM

Il Convegno è stato accreditato dal Provider nr. 1386
presso il Ministero della Salute come da Programma Ministeriale
di Educazione Continua in Medicina per le categorie:
MEDICI e INFERMIERI.

Discipline: oncologia, ortopedia, chirurgia.

Riferimento ECM: 1386 - 48177; crediti assegnati: 7

Con il contributo non condizionato di:



PRESIDENTE

Ornella Gonzato - Associazione Paola per i tumori muscoloscheletrici. Onlus

**Tumori rari:
pazienti
"discriminati"?**

*"Lesito di una malattia
è sempre incerto
ed è in questa incertezza
che si nasconde la vera speranza"*

In memoria di Paola Gonzato

Udine - 22 Febbraio 2013
Palazzo Kechler

Con il Patrocinio di:
Ministero della Salute
Regione Friuli Venezia Giulia
Comune di Udine
Università degli Studi di Udine
Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Udine
Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Gorizia



8.15 REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

PROGRAMMA

8.45 APERTURA DEI LAVORI

O. Gonzato - *Presidente Associazione Paola*

SALUTO DELLE AUTORITÀ

F. Curcio, *Università degli Studi di Udine*

M. Rocco, *Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Udine*

R. Chersevani, *Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Gorizia*

F. Honsell, *Sindaco di Udine*

G. Venier Romano, *Presidente III Commissione Sanità*

I SESSIONE

LA CLINICA E LA RICERCA NEI SARCOMI

Moderatori: A. Causero (*Clinica Ortopedica, AOU Udine*);
F. Gherlinzoni (*Ortopedia, Ospedale Civile, Gorizia*)

9.15 **Tumori rari: cosa rende difficile la diagnosi patologica?**
AP. Dei Tos (*Anatomia Patologica, Treviso*)

9.30 **Sarcomi retroperitoneo, GIST e Desmoidi: cosa rende impossibili alcuni studi?**
A. Gronchi (*Chirurgia Sarcomi, Istituto Nazionale Tumori, Milano*)

9.45 **Sarcomi degli arti in età adulta: cosa rende “diversa” la chirurgia?**
F. Gherlinzoni (*Ortopedia, Ospedale Civile, Gorizia*)

10.00 **Sarcomi degli arti in età pediatrica: cosa rende difficile ricostruire arti in accrescimento**
M. Manfrini (*Ortopedia Oncologica, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna*)

10.15 **La ricerca traslazionale nei sarcomi**
P. Picci (*Laboratorio Ricerca Oncologica, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna*)

10.30 DISCUSSIONE

10.45 COFFEE BREAK

II SESSIONE

LA CLINICA E LA RICERCA NEI TUMORI RARI

Moderatori: G. Fasola (*Dipartimento Oncologia AOU Udine*);
P. Picci (*Laboratorio Ricerca Oncologica, Istituto Rizzoli, Bologna*)

11.15 **Tumori rari e adolescenza: la ricerca clinica nella “terra di mezzo”**
M. Mascarini (*Oncologia CRO, Aviano*)

11.30 **Tumori rari ematologici**
D. Damiani (*Clinica Ematologica, AOU Udine*)

11.45 **Tumori rari cerebrali: inquadramento ed approccio chirurgico**
M. Skrap (*Neurochirurgia AOU Udine*)

12.00 **Mesotelioma: la difficoltà dell'evidenza e la necessità di un trattamento**
F. Grosso (*Oncologia Medica, Alessandria*)

12.15 **Nuovi trattamenti: qual è la difficoltà nei tumori rari?**
P.G. Casali (*Oncologia Medica T. mesenchimali dell'adulto, Istituto Nazionale Tumori, Milano*)

12.30 **La ricerca clinica: qual è la difficoltà dei tumori rari?**
P. Bruzzi (*Epidemiologia Clinica, Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova*)

12.45 **Tumori rari: uno scenario di impegno per l'industria farmaceutica**
C. Gnocchi (*Milano*) *

13.00 DISCUSSIONE

13.15 COLAZIONE DI LAVORO

III SESSIONE

ACCESSIBILITÀ ED EQUITÀ

Moderatori: P.G. Casali (*Oncologia Medica T. mesenchimali dell'adulto, Istituto Nazionale Tumori, Milano*);
S. Mossano (*La Stampa, Torino*)

14.15 **Valutazioni economiche e barriere regolatorie**
F. Roila (*Oncologia Medica, Azienda Ospedaliera, Terni*)

14.30 **Il valore della vita e il trade-off individuo-società**
M. Mori (*Presidente Nazionale Consulta Bioetica, Cattedra di Bioetica, Università di Torino*)

14.45 **L'importanza di ogni esperienza umana**
Don P. Di Piazza (*Centro Balducci, Udine*)

15.00 **Tumori rari: ruolo e prospettive delle associazioni pazienti in Europa ed in Italia**
F. De Lorenzo (*Presidente nazionale FAVO, Roma, Vice President ECPC*)

15.15 **Rarità e malpractice: aspetti giuridici**
G. Buonocore (*Procuratore della Repubblica, Tolmezzo, Udine*)

15.30 **La rete tumori rari in Italia**
P.G. Casali (*Coordinatore Rete Tumori Rari, Milano*)

15.45 **I tumori rari e la rete oncologica del FVG ***
Assessore alla Salute Friuli Venezia Giulia
Pazienti con tumori rari: scelte di politica sanitaria *
Ministro della Salute

16.45 DISCUSSIONE

17.15 Compilazione ECM

17.30 CONCLUSIONI

* Relazione non accreditata ai fini ECM

INTRODUZIONE

I sarcomi sono tumori caratterizzati da bassa incidenza, eterogeneità istologica e differente comportamento clinico per sede di partenza, età ed istologia. Essi costituiscono una famiglia di tumori rari. Questi ultimi sono circa il 20% di tutti i tumori. La condizione di “rarità” si applica a tutte le neoplasie con una soglia di incidenza pari a 6/100.000 /anno (definizione proposta dal progetto Rarecare) Nonostante la bassa incidenza di ciascun tumore, il numero globale dei casi di tumore raro, in Italia ed in Europa, è quindi elevato. I tumori rari, comportano difficoltà aggiuntive rispetto ai tumori più frequenti e pongono particolari sfide sul piano diagnostico e terapeutico, in relazione principalmente a due classi di fattori: una di tipo “organizzativo/gestionale” dell'assistenza; l'altra di tipo metodologico e regolatorio.

Con riferimento alla prima, le principali criticità per i pazienti riguardano:

1. la diagnosi istologica;
2. la disomogeneità di cura, ovvero la variabilità e l'inappropriatezza dei trattamenti, da quelli medici a quelli chirurgici (iniziando dalla biopsia, primo atto chirurgico a tutti gli effetti).

Con riferimento alla seconda, la bassa numerosità dei pazienti pone problemi di:

3. metodologia della ricerca clinica (limitato numero di pazienti nelle sperimentazioni cliniche e bassa potenza statistica);
4. limitato interesse dell'industria a sviluppare nuovi farmaci, a causa del mercato ridotto e delle barriere regolatorie in presenza di un'evidenza inevitabilmente più scarsa rispetto ai tumori frequenti.

Il rischio che ne deriva per i malati è quello di essere, da un lato, soggetti a percorsi di cura non appropriati, con conseguenze gravi sull'esito della malattia e, dall'altro, di essere discriminati nell'accesso alle cure, inclusi i nuovi farmaci che oggi si rendono disponibili e che spesso trovano proprio nei tumori rari dei potenziali bersagli sensibili.

L'accessibilità a nuovi farmaci, oltre a limiti metodologici e regolatori, presenta problematiche di natura economica, che a loro volta sollevano ulteriori quesiti dal punto di vista etico, ponendo la questione dell'accessibilità alle cure per questi pazienti in termini di trade-off con la società. Quanto la società è disposta a “pagare” per i tumori rari? Quesiti etici, e non solo economici, si pongono anche di fronte ad un'elevata frequenza di prestazioni inappropriate, e successivi reinterventi “di salvataggio”.

In aggiunta, nonostante i tumori rari siano malattie rare, come riconosciuto in Europa e nel mondo, in Italia non sono compresi nell'elenco delle patologie rare. La ricerca, l'assistenza e le terapie pertanto non beneficiano dei principali vantaggi riconosciuti alle malattie rare.

Questi i temi del convegno che muove dal modello dei sarcomi per discutere alcune problematiche proprie di tutti i tumori rari. Esso si pone la finalità di riflettere su un argomento complesso, non solo da una prospettiva clinico-specialistica ma secondo una visione d'insieme, dove molti sono gli attori da coinvolgere se si vogliono ridurre i rischi di “discriminazione” dei pazienti affetti da tumore raro. Questo convegno vede quindi la partecipazione di relatori di ambito diverso, nella speranza che ciò possa aiutare a pensare soluzioni nuove.