

Ore 14.30

**Tavola rotonda:** Quale modello per la ricerca e la cura dei tumori rari in Puglia

**Moderatori:**

**Prof. Tommaso Fiore**

Presidente Comitato Scientifico Ass.ne "Maria Ruggieri"

**Dott. Saverio Sgarra**

Comitato Scientifico Ass.ne "Maria Ruggieri"

**Interventi**

**Dott. Filippo Anelli**

Presidente Ordine dei Medici, Bari

**Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico**

Coordinatrice Co Re MaR Puglia

**Prof. Carlo Sabbà**

Responsabile Centro Sovraziendale Malattie Rare Regione Puglia

**Dott.ssa Gilda Caruso**

Comitato Scientifico Ass.ne "Maria Ruggieri"

Ore 15.15

**Esperienze a confronto**

**Moderatore:**

**Dott. Vito Lorusso**

U.O. Oncologia medica, Istituto tumori Bari

**La voce dell'industria**

L'esperienza di Novartis

nella ricerca dei tumori rari

**Dott.ssa Roberta Valenti**

Therapeutic area head tumors, Novartis

**La voce delle associazioni:**

L'esperienza dell'associazione "Paola" di Udine

**Dott.ssa Ornella Gonzato**

Sarcoma Patient Euronet

L'esperienza dell'ass.ne "G. Dossetti" Roma

**Dott. Claudio Giustozzi**

L'esperienza della FAVO: La rete in oncologia

**Dott. Diomede Francesco**

Vicepresidente FAVO

L'esperienza della FAVO in Puglia

**Avv. Marcello Stefani**

Coordinatore FAVO Puglia

**Discussione**

**Conclusioni**

**Dott. Vito Ruggieri, Dott. Michele Guida**

ASSOCIAZIONE ONLUS "MARIA RUGGIERI"  
per la Ricerca Angiosarcoma e Tumori rari  
via Giovinazzo, 10 - 70038 TERLIZZI (Bari)  
☎ 347 16 73 160

e-mail: [ass.mariaruggieri@libero.it](mailto:ass.mariaruggieri@libero.it)  
Blog: [blog.libero.it/AssMariaRuggieri/](http://blog.libero.it/AssMariaRuggieri/)

Uniamoci per sostenere la ricerca scientifica sui tumori rari.

**Dona il 5 x mille**

all'Associazione Onlus Maria Ruggieri.

Scrivi il codice fiscale

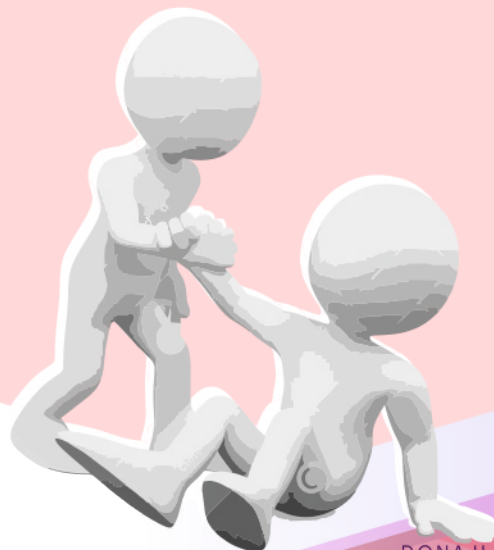
**93367280729**

unitamente alla tua firma nell'apposito riquadro (destinato alle associazioni che operano secondo l'art.10 del D.Lgs. 490/97) dei modelli per la dichiarazione dei redditi 730,CUD ed UNICO.

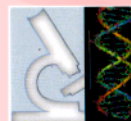
Partecipa con Bonifico bancario intestato a "Associazione onlus Maria Ruggieri"

IBAN: IT70 V054 2441 7000 0000 1000 486

Le donazioni sono detraibili ai fini IRPEF



DONA IL  
**5** X 1000



Ass. Onlus  
"Maria Ruggieri"  
Terlizzi



Istituto Tumori  
"Giovanni Paolo II"  
Bari

Quali prospettive per la ricerca e la cura dei tumori rari in Puglia

Patrocinio



COMUNE DI  
BARI



Regione Puglia



UFFICIO SCOLASTICO  
REGIONALE PER LA PUGLIA  
DIREZIONE GENERALE



COMUNE DI  
TERLIZZI



UNPLI  
UNIONE NAZIONALE  
PRO LOCO D'ITALIA  
PROLOCO  
TERLIZZI

Bari, 29 Aprile 2016 - ore 09:00

Aula Convegni  
Istituto Tumori  
"Giovanni Paolo II"  
Bari

## **Presentazione dell'evento**

*I tumori rari rappresentano un problema rilevante in oncologia sia per la loro entità, costituendo, nell'insieme, circa il 20% di tutti i tumori solidi, sia per la loro complessità, che richiede competenze specifiche ed approcci multidisciplinari. Non sempre il paziente, affetto da tumore raro, trova risposte adeguate nel lungo e tortuoso cammino della sua malattia. Pertanto, i percorsi di diagnosi e di terapia, riguardanti i tumori rari sono stati inseriti nei LEA e sono oggetto di interventi specifici da parte del governo nazionale.*

*I tumori rari costituiscono ancora oggi motivo di migrazione sanitaria dalla regione Puglia. L'Associazione Onlus "Maria Ruggieri" e l'Istituto dei Tumori di Bari, dall'anno 2011, sono impegnati nel promuovere iniziative, atte a migliorare l'assistenza e la ricerca nell'ambito dei tumori rari.*

*La creazione della Rete nazionale ed europea sui tumori rari, costituita di Centri di riferimento di altissimo profilo con adeguata expertise" e congrue risorse economiche ed organizzative, è l'unica risposta esaustiva al bisogno di salute dei pazienti affetti da tali neoplasie. Il disegno di legge, in materia di ricerca, prevenzione e cura dei tumori rari, affronta le disparità dell'offerta delle cure oncologiche e formula proposte per la realizzazione di un'omogeneità territoriale in Italia.*

*Il convegno si prefigge di rappresentare le esigenze dei pazienti affetti da tumore raro e dei loro familiari, al fine di stimolare le Istituzioni regionali a profondere idonee iniziative e risorse, per implementare ed istituzionalizzare il Centro per la ricerca e la cura dei tumori rari, dedicato a Maria Ruggieri, già, di fatto, operante presso l'Istituto dei Tumori di Bari.*

**Ore 9.00**

**Presentazione dell'evento:**

**Michele Guida**

Responsabile Centro Tumori Rari,  
Istituto Tumori, Bari

**Vito M. Ruggieri**

Presidente Ass. onlus "Maria Ruggieri", Terlizzi

**Ore 9.30**

**Saluto delle autorità:**

**Dott. Emanuele Sannicandro**

Presidente C.I.V. Istituto Tumori, Bari

**On. Gero Grassi**

Componente della Commissione Affari Sociali  
della Camera

**Dott. Michele Emiliano**

Presidente Regione Puglia

**Dott. Ing. Antonio Decaro**

Sindaco Città di Bari

**Dott. Ninni Gemmato**

Sindaco Città di Terlizzi

**Dott.ssa Anna Cammalleri**

Direttore Gen. Uff. Scolastico Reg. Puglia

**Ore 10.15**

**Perché interessarsi di Tumori Rari**

**Moderatore**

**Dott. Antonio Delvino**

Direttore Generale, Istituto Tumori, Bari

*I tumori rari: problematiche ed opportunità*

**Dott. Michele Guida**

Istituto dei Tumori, Bari

*I numeri dei tumori rari in Puglia*

**Dott.ssa Lucia Bisceglia**

Dirigente ARES e Coordinatrice Registro Tumori  
Regione Puglia

**Discussione**

**Ore 11.00**

**La voce delle Istituzioni**

**Moderatore**

**Dott. Edoardo Altomare**

Oncologo ASL Bari, esperto in comunicazione  
sanitaria

*Quale programmazione per i tumori rari nel  
Piano Sanitario Nazionale?*

**Dott. Vito De Filippo**

Sottosegretario di Stato per la Salute

*Disegno di legge sulla ricerca prevenzione e  
cura dei tumori rari: quali i contenuti?*

**On. Paola Binetti**

Presidente Intergruppo Parlamentare per le  
Malattie Rare

*Quali politiche regionali per tumori rari?*

**Dott. Giovanni Gorgoni**

Direttore Dipartimento Promozione della Salute  
Regione Puglia

**Ore 12.15**

**La voce dei ricercatori**

**Moderatore**

**Prof. Giampietro Gasparini**

Direttore Scientifico, Istituto Tumori, Bari

*Il modello della Rete Ematologica Pugliese per  
la ricerca e la cura dei tumori ematologici*

**Dott. Attilio Guarini**

U.O. Ematologia, Istituto dei Tumori, Bari

*Biobanche e tumori rari*

**Dott. Angelo Paradiso**

U.O. Oncologia Medica Sperimentale

*L'epatocarcinoma infantile: modello di ricerca  
nell'ambito dei tumori rari*

**Prof. Antonio Moschetta**

Medicina Interna, Università degli Studi Bari

*Pausa pranzo*