

NET CANCER DAY MA IO SONO RARO?

Si è aperta nei giorni scorsi una nuova fase del lungo percorso per la costituzione della Rete Nazionale Tumori Rari, con il riconoscimento in sede di Conferenza Stato-Regioni della definizione dell'assetto della Rete, che si interfacerà con le Reti oncologiche regionali.

I tumori rari costituiscono nella loro globalità circa il 20% dei tumori diagnosticati a livello nazionale e rappresentano per le loro caratteristiche e peculiarità patologie a elevata complessità di gestione. La realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari deriva dall'esigenza di voler apportare un miglioramento della risposta da parte del Servizio Sanitario Nazionale nella presa in carico e nella gestione di questi pazienti. Migliorare la qualità di cura, agevolare la collaborazione tra i centri periferici e i centri di riferimento per patologia rara, sviluppare le interconnessioni con le Reti Oncologiche e il territorio sono alcune delle sfide che vedrà le Reti coinvolte nei prossimi anni.

La spinta delle Associazioni Pazienti negli anni al fianco dei clinici e delle istituzioni, per la realizzazione di questo importante progetto, è stata fondamentale non solo per il mantenimento dei propositi ma anche perché ha permesso, coinvolgendo i pazienti e i caregivers, la creazione di percorsi più vicini alle esigenze e alle richieste dei pazienti affetti da Tumori Rari.

Il successo della realizzazione delle Reti si potrà avere grazie alla consapevolezza e l'informazione dei pazienti, dei clinici e della medicina del territorio. Ma quanta consapevolezza c'è tra i pazienti e i loro caregivers sulle malattie rare? Quanto conoscono la complessità dei percorsi che sono richiesti per gestire queste patologie? Quali canali utilizzano per orientarsi? Cosa possiamo fare per aumentare la consapevolezza del significato di una diagnosi di tumore raro?

Oggi analizzando i dati derivanti da una Survey focalizzata sui pazienti affetti da Tumori Neuroendocrini sembra che la strada da fare sia ancora lunga perché questi strumenti diventino punto di riferimento e possano essere utili ad un numero sempre maggiore di pazienti e familiari. Una strada che passa attraverso la consapevolezza del significato di una diagnosi di tumore raro.



La campagna è stata ideata e creata da



In collaborazione con



Sponsorizzata con il contributo non condizionante di

PLATINUM SPONSOR



GOLD SPONSOR



Con il patrocinio di



Milano, Palazzo Giureconsulti
streaming online su VINCENT ON AIR

MA IO SONO RARO?

10 Novembre 2023

Venerdì 10 Novembre 2023

11:00 Registrazione dei partecipanti

11:15 Apertura e obiettivi della giornata

Davide Petruzzelli, Valentina Di Gennaro

11:30 Saluti istituzionali

L'importanza della prospettiva del paziente nel percorso di cura

Giordano Beretta, Guido Bertolaso*, Roberto Bollina, Gianmauro Dell'Olio*, Ylenia Lucaselli, Ilenia Malavasi, Tilde Minasi*, Lisa Noja, Roberto Rossi*

11:45 Introduzione alla campagna MA IO SONO RARO?

Da dove nasce l'idea della campagna di sensibilizzazione MA IO SONO RARO?

Silvia Della Torre

12:00 La Rete Nazionale Tumori Rari

Francesco De Lorenzo, Paolo Casali

12:30 I tumori neuroendocrini

IN DIRETTA SU NET WEB RADIO A.I.NET

La storia dei tumori neuroendocrini, il percorso del paziente dalla diagnosi alle nuove terapie.

La complessità della diagnosi: Maria Pia Brizzi
L'importanza della ricerca preclinica: Giovanni Vitale
Una patologia Multidisciplinare: Valeria Smiroldo
Quali approcci terapeutici: Sara Pusceddu

13:30 LUNCH

14:15 I risultati della survey

*COLLEGAMENTO IN STREAMING
CON IL COMITATO SCIENTIFICO NAZIONALE DI A.I.NET*

Silvia Della Torre

14:45 Tavola Rotonda: la survey

Elaborazione del significato dei risultati, commento degli stessi e successive analisi di proposte o sviluppo di iniziative che possano nascere come conseguenza dei dati raccolti e osservati.

Moderatore: Davide Petruzzelli, Piero Ferolla

Intervengono: Alexia Bertuzzi, Maria Pia Brizzi, Jorgelina Coppa, Germana De Nucci, Marilina Duro, Alice Laffi*, Mario Melazzini*, Sara Pusceddu, Roberta Rossi, Adele Santini, Valeria Smiroldo, Monica Valente, Giovanni Vitale, Alessandro Zerbi

16:15 Uno sguardo al futuro: IO SONO RARO E ADESSO?

Davide Petruzzelli, Silvia Della Torre

16:45 Question&Answer

17:00 Ringraziamenti e chiusura dei lavori

Fulvio Luccini

*invitati a partecipare



FACULTY

Giordano Beretta
Guido Bertolaso
Alexia Bertuzzi

Roberto Bollina

Maria Pia Brizzi

Paolo Casali

Jorgelina Coppa

Francesco De Lorenzo
Germana De Nucci
Silvia Della Torre

Gianmauro Dell'Olio
Valentina Di Gennaro

Marilina Duro
Piero Ferolla

Alice Laffi
Ilenia Malavasi
Mario Melazzini
Tilde Minasi
Lisa Noja

Ylenia Lucaselli
Fulvio Luccini
Davide Petruzzelli
Sara Pusceddu
Roberta Rossi
Roberto Rossi
Adele Santini
Valeria Smiroldo
Monica Valente
Giovanni Vitale

Alessandro Zerbi

Presidente Fondazione AIOM
Assessore al Welfare Regione Lombardia
Capo Sezione - Sarcomi, Tumori Neuroendocrini e Giovane Adulto.
Cancer Center Humanitas, Rozzano
Direttore Dipartimento di Oncologia ASST Rhodense, Direttore Struttura complessa di Oncologia e Direttore del Dipartimento di Oncologia medica dell'Asst Rhodense di Milano
Dirigente Medico, S.C. Oncologia Medica, A.O.U. San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO), Comitato scientifico nazionale A.I.Net
Direttore della S.C. a direzione universitaria Oncologia Medica 2 ("Tumori mesenchimali dell'adulto e Tumori rari") della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori
Dirigente Medico Chirurgia Epatobiliopancreatica e Trapianto di Fegato, Istituto Nazionale Tumori Milano
Presidente di F.A.V.O.
Gastroenterologia ed endoscopia digestiva ASST Rhodense
Responsabile del Gruppo Tumori Gastrointestinali e Tumori Neuroendocrini - Asst Rhodense
Deputato della Repubblica Italiana
Patient Engagement & Outcome dissemination Manager Pharmalex Italy formerly Ma Provider
Responsabile Unità di Oncologia Ospedale Valduce Como
GOM per la diagnosi e terapia dei Tumori Neuroendocrini.
ROR dell'Umbria Endocrinologia e Neuroendocrinologia Oncologica, Coordinatore comitato scientifico nazionale A.I.Net
Medico Oncologo Humanitas
Deputata, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati Regione Lombardia
Senatrice della Repubblica
Consigliere regionale Lombardia, Già capogruppo in Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati
Deputato per la Repubblica
Managing Director Pharmalex Italy formerly Ma Provider
Presidente La Lampada di Aladino ETS, Esecutivo Nazionale F.A.V.O
Dirigente Medico, S.C. Oncologia Medica 1, Istituto Nazionale Tumori, Milano
Gastroenterologia, IRCCS Istituto Clinico Humanitas, Rozzano (MI)
Presidente OMCeO Milano
Presidente AINET
Dirigente Medico, Unità Operativa Oncologia, ASST Rhodense, Rho
Dirigente Medico specializzato in oncologia, Azienda USL Toscana Sud Est, sede Professore Associato. Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale. Università degli Studi di Milano. Istituto Auxologico Italiano IRCCS Comitato scientifico nazionale A.I.Net
Responsabile Unità Operativa Chirurgia pancreatica, IRCCS Humanitas, Milano