

PRIMA CONFERENZA

# RARITÀ IN SANITÀ

HORIZON SCANNING  
DELLA RARITÀ IN SANITÀ

CORSO ECM

**Napoli, 8 ottobre 2024**

Royal Continental Hotel  
Via Partenope 38-42

Provider ECM



ISTITUTO  
SANTA CHIARA

PROVIDER COD. IDENTIFICATIVO 936

Segreteria Organizzativa



## Con il patrocinio di



### Responsabile Scientifico

#### MARGARET OTTAVIANO

Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma Immunoterapia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

### Razionale

La “Prima Conferenza RAR-ITA’ – Horizon scanning della Rarità in Sanità” si pone l'obiettivo di approfondire stato dell'arte e prospettive future in materia di malattie rare, con speciale focus sui tumori rari, coinvolgendo tutti gli attori di sistema e dedicando particolare attenzione agli *unmet needs* e alle aspettative dei pazienti “rari”.

Le prime sessioni intendono delineare l'attuale quadro normativo, presentare una *overview* sul piano nazionale e regionale per le malattie e i tumori rari, con focus sulle reti di riferimento europee e nazionali e sui PDTA attivi in Regione Campania, come strumenti di coordinamento e ottimizzazione del percorso diagnostico e terapeutico del paziente.

L'evento focalizzerà poi l'attenzione sulle principali innovazioni terapeutiche, seguendo la classificazione prevista dai domini ERN EURACAN e passando quindi in rassegna Sarcomi e GIST, tumori neuroendocrini, tumori rari dell'apparato digerente, endocrini, toracici e della cute, melanoma uveale e tumori rari SNC.

# PROGRAMMA SCIENTIFICO

09:00 Registrazione dei Partecipanti\*\*

09:15 Saluti Istituzionali Regione Campania\*\*

## SESSIONE I

### DALLE LEGGI AL PIANO NAZIONALE E REGIONALE MALATTIE RARE E TUMORI RARI: SIMILARITÀ E DIFFERENZE

Moderatori: Sabino De Placido, Barbara Morgillo

09:30 Il Centro di Coordinamento Malattie Rare della regione Campania

**Giuseppe Limongelli**

09:45 Il Centro di Coordinamento Tumori Rari della regione Campania

**Giovannella Palmieri**

10:00 UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare  
**Annalisa Scopinaro**

10:20 Associazioni pazienti tumori rari  
**Laura Abate-Daga, Domenico Di Nardo**

10:50 Coffee Break\*\*

## SESSIONE II

### RETI E PDTA

Moderatori: Giuseppe Limongelli, Jole Ventriglia

11:00 Rete ERN EURACAN e Rete Nazionale Tumori Rari: status quo

**Paolo G. Casali**

11:30 PDTA regione Campania Tumori Rari del bambino e dell'adolescente

**Alberto Servetto**

11:45 PDTA regione Campania Tumori Rari  
**Salvatore Tafuto**

## **SESSIONI EDUCAZIONALI**

### **INNOVAZIONI TERAPEUTICHE E UNMET NEEDS NEI TUMORI RARI SECONDO I DOMINI ERN EURACAN**

Paolo A. Ascierto

## **SESSIONE III**

### **EDUCAZIONALE ERN EURACAN DOMINI 1 (SARCOMI E GIST) E 4 (TUMORI NEUROENDOCRINI)**

Moderatori: Chiara A. Cella, Salvatore Provenzano

- 12:00** GIST Innovazioni terapeutiche focus su nuovi farmaci TKI  
**Lucia Cannella**
- 12:15** GIST Unmet need (TKI resistenza e KIT/PDGFR wild type GIST)  
**Silvia Gasperoni**
- 12:30** NET Innovazioni terapeutiche focus su PRRT  
**Francesca Di Gennaro**
- 12:45** NET Unmet need  
**Roberta Modica**
- 13:00** Tavola rotonda con Associazioni Pazienti  
**Angela Celesti, Piero Ferolla, Barbara Tamagni**  
relatori e moderatori della sessione
- 13:20** *Lunch\*\**


## **SESSIONE IV**

### **EDUCAZIONALE ERN EURACAN DOMINI 5 (TUMORI RARI DELL'APPARATO DIGERENTE), 6 (TUMORI RARI ENDOCRINI), 8 (TUMORI RARI TORACICI)**

Moderatori: Bruno Daniele, Vincenzo Montesarchio

- 14:15** Colangiocarcinoma: innovazioni terapeutiche focus su ICI e terapia target  
**Alessandro Ottaiano**

*\*\* attività non inclusa nell'accreditamento ECM*

- 
- 14:30 Tumori del surrene  
**Salvatore Grisanti**
- 14:45 Tumori della tiroide iodio-refrattari  
**Antonia Silvestri**
- 15:00 Mesotelioma: stato dell'arte  
**Federica Grosso**
- 15:15 Tumori epiteliali del timo: angiogenesi e immunoterapia  
**Erica Pietrolungo**
- 15:30 Quando i big killer diventano rari: adenocarcinoma non a piccole cellule del polmone, oltre EGFR  
**Carminia Maria Della Corte**
- 15:45 **Tavola rotonda** con Associazioni Pazienti  
**Paolo Leonardi, Laura Abate-Daga**, relatori e moderatori della sessione
- 16:15 *Coffee Break\*\**

## **SESSIONE V**

### **EDUCATIONAL ERN EURACAN DOMINI 9 (TUMORI RARI DELLA CUTE E MELANOMA UVEALE) E 10 (TUMORI RARI SNC)**

**Moderatore: Giuseppe Minniti, Giovannella Palmieri**

- 16:30 Melanoma uveale sviluppi e ostacoli della terapia sistemica  
**Ester Simeone**
- 16:45 Tumori rari della cute  
**Margaret Ottaviano**
- 17:00 Gliomi basso grado: stato dell'arte  
**Pasqualina Giordano**
- 17:15 Tumori della ghiandola pineale  
**Mario Caccese**
- 17:30 **Tavola rotonda** con Associazioni Pazienti  
**Salvatore Cuomo, Monica Forchetta**, relatori e moderatori della sessione
- 17:50 Take home messages e conclusione dei lavori
- 18:00 Questionario ECM di valutazione dell'apprendimento\*\*

\*\* attività non inclusa nell'accREDITAMENTO ECM

# FACULTY

**LAURA ABATE-DAGA**, Presidente, TUTOR Associazione Tumori Toracici Rari

**PAOLO A. ASCIERTO**, Direttore SC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma, Immunoterapia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

**MARIO CACCESE**, Dirigente Medico, Dipartimento di Oncologia, IOV-Istituto Oncologico Veneto-IRCCS, Padova

**LUCIA CANNELLA**, Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica e Sperimentale dei Sarcomi, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

**PAOLO G. CASALI**, Direttore SC Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano; Responsabile della Segreteria tecnico-scientifica del Comitato Etico Territoriale 4, Regione Lombardia

**ANGELA CELESTI**, Vice Presidente, A.I.NET Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini

**CHIARA A. CELLA**, Divisione di Oncologia Medica Gastrointestinale e Tumori Neuroendocrini, Istituto Europeo di Oncologia, IRCCS, Milano

**SALVATORE CUOMO**, Presidente, La Perla Angela Cuomo Per La Vita ODV


**BRUNO DANIELE**, Direttore UOC Oncologia, Ospedale del Mare, Napoli

**SABINO DE PLACIDO**, Professore Ordinario di Oncologia Medica, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli

**CARMINIA MARIA DELLA CORTE**, Ricercatrice Universitaria R.T.D.B. in Oncologia Medica, Dipartimento di Medicina di Precisione dell'Università degli studi della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

**FRANCESCA DI GENNARO**, Dirigente Medico, SC Medicina Nucleare e Terapia Metabolica, Istituto Nazionale dei Tumori di Napoli IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

**DOMENICO DI NARDO**, Presidente, AITT Associazione Italiana Tumore del Testicolo



**PIERO FEROLLA**, Coordinatore Comitato Scientifico, A.I.NET  
Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini

**MONICA FORCHETTA**, Presidente, APAIM Associazione Pazienti  
Italia Melanoma

**SILVIA GASPERONI**, Responsabile Centro di Coordinamento  
Regionale CCMR Tumori Rari, AOU Careggi, Firenze

**PASQUALINA GIORDANO**, Dirigente Medico, UOC Oncologia,  
Ospedale del Mare, Napoli

**SALVATORE GRISANTI**, Dirigente Medico, Unità Operativa di  
Oncologia Medica, AO Spedali Civili, Brescia

**FEDERICA GROSSO**, Responsabile S.S e Dipartimentale  
Mesotelioma e Tumori Rari, AOU SS. Antonio e Biagio e Cesare  
Arrigo, Alessandria

**PAOLO LEONARDI**, Presidente, APIC Associazione Pazienti Italiani  
Colangiocarcinoma

**GIUSEPPE LIMONGELLI**, Direttore Centro Coordinamento Malattie  
Rare della Regione Campania, Napoli

**GIUSEPPE MINNITI**, Professore di radioterapia, Università  
Sapienza di Roma; Presidente dell'Unità di Radiologia Oncologica,  
Dipartimento di Scienze Radiologiche, Oncologia e Anatomia  
Patologica, Policlinico Umberto 1, Roma; Professore di Radioterapia,  
Università di Pittsburgh, PA, USA

**ROBERTA MODICA**, Ricercatrice, UOC di Endocrinologia, Diabetologia  
e Andrologia, Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia,  
Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli

**VINCENZO MONTESARCHIO**, Direttore UOC Oncologia, AORN  
Ospedale dei Colli, Napoli

**BARBARA MORGILLO**, Referente Regionale Malattie Rare, Direzione  
Generale Tutela della Salute, Giunta della Regione Campania, Napoli

**ALESSANDRO OTTAIANO**, Dirigente Medico, SC Oncologia, Istituto  
Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

**MARGARET OTTAVIANO**, Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica  
Sperimentale Melanoma Immunoterapia e Terapie Innovative,  
Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli





**GIOVANNELLA PALMIERI**, Responsabile Scientifico CRTR, Centro di Riferimento Tumori Rari, Regione Campania, Napoli

**ERICA PIETROLUONGO**, Dottaranda di Ricerca, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli

**SALVATORE PROVENZANO**, Dirigente Medico, SC Oncologia Medica 2 - Tumori Mesenchimali dell'Adulto e Tumori Rari, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

**ANNALISA SCOPINARO**, Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

**ALBERTO SERVETTO**, Professore Assistente di Oncologia Medica, Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli

**ANTONIA SILVESTRI**, Dirigente Medico, UOC Oncologia, Ospedale Del Mare, Napoli

**ESTER SIMEONE**, Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma Immunoterapia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

**SALVATORE TAFUTO**, Direttore SC Oncologia Clinica Sperimentale dei Sarcomi e Tumori Rari, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

**BARBARA TAMAGNI**, Presidente Fondazione Italiana GIST ETS

**JOLE VENTRIGLIA**, Dirigente Medico, Oncologia clinica sperimentale Uro-Ginecologica, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

# ECM

## CREDITI ECM

Codice ECM: 936-426667 Ed. 1

Il corso ha ottenuto 7 Crediti formativi ECM.

Per ottenere l'attribuzione dei crediti ECM è necessario:

1. partecipare ad almeno il 90% dei lavori scientifici, per i quali è prevista la verifica delle presenze;
2. compilare il questionario di apprendimento e rispondere correttamente ad almeno il 75% delle domande;
3. compilare il questionario di valutazione dell'evento

Il certificato riportante i crediti ECM sarà inviato successivamente al completamento della procedura di validazione.

## OBIETTIVO NAZIONALE

3. Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura (area formativa: obiettivi formativi di processo)

## PARTECIPANTI

Il corso è destinato a 50 partecipanti afferenti alle seguenti figure professionali e discipline:

**Medico Chirurgo** (Allergologia e immunologia clinica, Angiologia, Cardiologia, Dermatologia e venereologia, Ematologia, Endocrinologia, Gastroenterologia, Genetica Medica, Geriatria, Malattie metaboliche e diabetologia, Malattie dell'Apparato Respiratorio, Malattie Infettive, Medicina e chirurgia di accettazione e di urgenza, Medicina fisica e riabilitazione, Medicina interna, Medicina dello sport, Nefrologia, Neonatologia, Neurologia, Neuropsichiatria infantile, Oncologia, Pediatria, Psichiatria, Radioterapia, Reumatologia, Cardiochirurgia, Chirurgia generale, Chirurgia maxillo-facciale, Chirurgia pediatrica, Chirurgia plastica e ricostruttiva, Chirurgia toracica, Chirurgia vascolare, Ginecologia e ostetricia, Neurochirurgia, Oftalmologia, Ortopedia e traumatologia, Otorinolaringoiatria, Urologia, Anatomia patologica, Farmacologia e tossicologia clinica, Laboratorio di genetica medica, Medicina trasfusionale, Medicina nucleare, Microbiologia e virologia, Neurofisiopatologia, Neuroradiologia, Patologia clinica, Radiodiagnostica, Igiene, epidemiologia e sanità pubblica, Medicina generale, Pediatria, Cure palliative, Epidemiologia); **Farmacista**; **Biologo**; **Infermiere**; **Infermiere pediatrico**.

## ISCRIZIONI

L'iscrizione all'evento è gratuita per tutti i professionisti sanitari per un massimo di 50 partecipanti.

Per iscrizioni <https://www.vivenko.net/rarita/>

Per informazioni si prega di inviare una e-mail a [eventi@vivenko.net](mailto:eventi@vivenko.net)

## PROVIDER ECM

Via Campania 5, 73100 Lecce  
Via Cola di Rienzo 290, 00192 Roma  
e-mail: [formazione@istitutosantachiara.it](mailto:formazione@istitutosantachiara.it)



ISTITUTO  
SANTA CHIARA

PROVIDER COD. IDENTIFICATIVO 936

## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Via E. De Amicis 42, 20123 Milano  
e-mail: [eventi@vivenko.net](mailto:eventi@vivenko.net)





Con la sponsorizzazione non condizionante di



**decīphera**<sup>®</sup>

A member of ONO Pharma

IMMUNOCORE

 **NOVARTIS**

**REGENERON**  
SCIENCE TO MEDICINE<sup>®</sup>