

## FACULTY

- Paolo Bruzzi**  
Genova
- Paolo G. Casali**  
Milano
- Ario De Marco**  
Nova Gorica
- Davide M. Donati**  
Bologna
- Gianpiero Fasola**  
Udine
- Mauro Ferrari**  
Houston
- Stefano Ferrari**  
Bologna
- Elena Gentile**  
Bruxelles
- Franco Gherlinzoni**  
Gorizia/ Monfalcone
- Ornella Gonzato**  
Udine
- Alessandro Gronchi**  
Milano
- Alessandra Guglielmi**  
Trieste
- Roberto Luksch**  
Milano
- Roberta Maestro**  
Aviano
- Maurizio Mascarin**  
Aviano
- Ketti Mazzocco**  
Milano
- Fabio Puglisi**  
Aviano
- Marta Sbaraglia**  
Treviso
- Cosimo Stanislao Sacco**  
Udine
- Diego Serraino**  
Aviano
- Katia Scotlandi**  
Bologna
- Silvia Stacchiotti**  
Milano
- Mario Tubertini**  
Aviano

## COMITATO SCIENTIFICO

Paolo G. Casali · Gianpiero Fasola · Franco Gherlinzoni ·  
Ornella Gonzato

## SEDE CONVEGNO

Palazzo Kechler - Piazza XX Settembre 14, 33100 Udine  
Palazzo Kechler si trova nel Centro di Udine  
accanto all'Hotel Astoria  
[www.palazzokechler.com](http://www.palazzokechler.com)

## ISCRIZIONE

La richiesta di iscrizione andrà effettuata tramite la compilazione di un form on-line sul sito:  
[www.meetingsrl.eu](http://www.meetingsrl.eu) andando alla pagina "congressi"  
e cliccando direttamente sul nome del Congresso.

La partecipazione al Congresso è gratuita  
e riservata ai primi 80 iscritti.

## ECM

Il Convegno è stato accreditato dal Provider nr. 38 presso  
il Ministero della Salute come da Programma Ministeriale  
di Educazione Continua in Medicina per le professioni:  
Medico Chirurgo, Biologo

Discipline: Anatomia Patologica, Chirurgia Generale,  
Oncologia, Ortopedia e traumatologia, Biologo

Obiettivo formativo: contenuti tecnico-professionali  
(conoscenze e competenze) specifici di ciascuna  
professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna  
attività ultraspecialistica.  
Malattie rare

Riferimento ECM: 38-201544 Crediti assegnati: 6

Per l'ottenimento dei crediti ECM tutti gli aventi diritto dovranno  
compilare integralmente la documentazione che verrà loro fornita in  
sede congressuale, partecipare al 100% delle ore formative, rispondere  
correttamente ad almeno il 75% delle domande del test di apprendimento  
ECM e riconsegnare il materiale alla segreteria.

## ASSOCIAZIONE PAOLA

Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici. Onlus  
Via Savorgnana 27, 33100 Udine  
Tel. 0432 1790500, [apaola.onlus@yahoo.it](mailto:apaola.onlus@yahoo.it)

## SEGRETARIA ORGANIZZATIVA

Meeting Srl  
Via Villalta, 32 - 33100 Udine - Tel. 0432 1790500  
[eventi@meetingsrl.eu](mailto:eventi@meetingsrl.eu)  
[www.meetingsrl.eu](http://www.meetingsrl.eu)

## CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI



PER I TUMORI MUSCOLO-SCHELETRICI Onlus

PRESIDENTE  
Ornella Gonzato

*Sotto l'Alto Patronato del  
Presidente della Repubblica*

**IL PAZIENTE  
CON SARCOMA**  
*Tra politiche  
sanitarie ed  
innovazione  
nei tumori rari*

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

*In memoria di Paola Gonzato*

**Udine - 6 ottobre 2017**  
**Palazzo Kechler**

Con il Patrocinio di:

Regione Friuli Venezia Giulia

Comune di Udine

Università degli Studi di Udine

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Udine

Federsanità ANCI FVG

Associazione Italiana Oncologia Medica



8.30	Registrazione Partecipanti
8.45	Apertura dei lavori O. Gonzato Saluto Autorità

## I SESSIONE

### INNOVAZIONE CLINICA E RELAZIONALE NEI TUMORI RARI

Moderatori: S. Ferrari, C. Sacco

09.10	Epidemiologia e tumori rari D. Serraino
09.25	I sarcomi: Stato dell'arte, innovazioni e sfide future: la prospettiva europea A. Gronchi
09.40	Patient empowerment nei tumori rari K. Mazzocco
10.00	Discussione

## II SESSIONE

### DIAGNOSI E TRATTAMENTO NEI SARCOMI: UPDATE

Moderatori: F. Gherlinzoni, M. Mascarini

10.15	La diagnosi patologica nei sarcomi ossei e dei tessuti molli: tecniche innovative e sfide future M. Sbaraglia
10.30	Osteosarcoma e sarcoma di Ewing: update trattamenti e sfide future R. Luksch
10.45	Sarcomi dell'osso: nuove tecniche ricostruttive D. Donati
11.00	Forme rare nei sarcomi dei tessuti molli: nuovi trattamenti e difficoltà nella ricerca clinica S. Stacchiotti
11.15	Discussione
11.30	Coffee Break

## III SESSIONE

### LE RISPOSTE DELLA RICERCA

Moderatori: R. Maestro, R. Luksch

11.45	Nuovi modelli di ricerca: oncologia comparativa nei sarcomi A. De Marco
-------	--

12.00	Dal laboratorio alla clinica: innovazione terapeutica nel sarcoma di Ewing K. Scotlandi
12.15	Immunoterapia nei sarcomi: quali potenzialità di cura? S. Ferrari
12.30	Come potrebbe evolvere la definizione dello stato dell'arte nei tumori rari P.G. Casali
12.45	Come potrebbe evolvere il rapporto fra "accademia" e industria nella ricerca sui tumori rari S. Stacchiotti
13.00	Discussione
13.15	Lunch

## LETTURE MAGISTRALI

	Introduce: O. Gonzato
14.20	iNPG-pDox-un farmaco per la guarigione delle metastasi polmonari? M. Ferrari
15.05	Trials, Evidence Based Medicine e Decisione Clinica nei tumori rari P. Bruzzi

## IV SESSIONE

### INNOVAZIONE DEGLI SCENARI POLITICI ED ORGANIZZATIVI

Moderatori: G. Fasola, A. Guglielmi, F. Puglisi

15.30	La prospettiva del paziente O. Gonzato
15.45	La prospettiva europea: l'etica tra politiche e vincoli economici E. Gentile
16.00	La "Joint Action on Rare Cancers", le "Reti di Riferimento Europee", la "Rete Tumori rari" P.G. Casali
16.15	La prospettiva italiana: verso centri di riferimento nazionali per i sarcomi? A. Gronchi
16.30	I tumori rari: l'impegno della regione FVG M. Tubertini
16.45	Discussione
17.00	Chiusura lavori

## 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 22% di tutti i tumori diagnosticati. La condizione di "rarietà" si applica a tutte le neoplasie con una soglia di incidenza pari a 6/100.000/anno. 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 nonché organizzativo-gestionale dell'assistenza. Tra queste:*

- *Difficoltà a porre una diagnosi appropriata, con conseguente ritardo o errore terapeutico.*
- *Accesso limitato ad expertise clinico con particolare riferimento al trattamento loco-regionale di chirurgia e/o radioterapia specialistica (che porta a trattamenti non ottimali).*
- *Difficoltà a condurre studi clinici e traslazionali e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche.*
- *Limitato accesso a nuovi farmaci, anche per le limitate evidenze scientifiche disponibili, e per la qualità dell'evidenza richiesta dal punto di vista regolatorio.*
- *Scarsa informazione per i pazienti sulla malattia e sui centri di trattamento.*

*Tuttavia, negli ultimi anni, un insieme di innovazioni, dalla ricerca e sviluppo di nuovi farmaci alla metodologia stessa della ricerca clinica, all'affinamento di tecniche chirurgiche fino all'attenzione sulla necessità di attivare politiche concrete per migliorare l'accesso dei pazienti alle cure, sta delineando uno scenario nuovo e di concreta speranza.*

*A ciò contribuisce un dialogo sempre più costruttivo con le Autorità regolatorie nella ricerca di modelli innovativi per un'alleanza strategica mirata a velocizzare il percorso di sperimentazione portando i risultati della ricerca alla pratica clinica, a totale beneficio dei pazienti.*

*Ulteriore elemento d'innovazione è poi lo sviluppo di programmi di empowerment per i pazienti per renderli sempre più consapevoli nelle scelte terapeutiche che li riguardano.*

*Questi i temi del convegno che muove dal modello dei sarcomi per discutere alcune problematiche- e possibili soluzioni proprie di tutti i tumori rari.*