

Terza Conferenza RAR-ITA'
Horizon scanning della Rarità in Sanità
Royal Continental Hotel - Via Partenope, 38, 80121 Napoli
9 Novembre 2026

Responsabile Scientifico

Margaret Ottaviano, UOC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma, Immunoterapia e Terapie Innovative,
Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli

Razionale scientifico

La "Terza Conferenza RAR-ITA' – Horizon scanning della Rarità in Sanità" si pone l'obiettivo di approfondire lo stato dell'arte e prospettive future sui tumori rari, coinvolgendo tutti gli attori di sistema e dedicando particolare attenzione agli *unmet needs* e alle aspettative dei pazienti "rari".

I tumori rari rappresentano una sfida complessa e crescente per i sistemi sanitari, sia per la loro eterogeneità sia per la difficoltà di garantire equità di accesso a diagnosi, trattamenti innovativi e percorsi assistenziali adeguati.

La sessione di apertura fornisce un inquadramento generale del fenomeno, analizzando dati epidemiologici, prospettive strategiche e strumenti per la valutazione degli *outcome*. Un particolare focus è dedicato al ruolo delle Reti e delle Associazioni dei pazienti, sempre più centrali nello sviluppo di linee guida, nella ricerca clinica e nei processi decisionali.

Le sessioni successive sono dedicate a specifiche aree di patologia - tumori toracici rari, tumori cerebrali, sarcomi e GIST, melanomi e tumori cutanei rari, tumori ematologici rari - con l'obiettivo di approfondire le più recenti innovazioni terapeutiche, incluse immunoterapia, terapie target, farmaci standard emergenti, intelligenza artificiale e terapie cellulari. Particolare attenzione è riservata alle problematiche di pratica clinica reale, alle mutazioni non convenzionali, ai setting difficili e alle neoplasie ad aggressività elevata o a prognosi sfavorevole.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08.30-09.00 Registrazione dei Partecipanti
09.00-09.10 Apertura dei lavori e traguardi della giornata
Margaret Ottaviano

SESSIONE 1 – SCENARI GLOBALI: IL VALORE DEI DATI E LA VOCE DEI PAZIENTI

Moderatori: Giovannella Palmieri, Salvatore Tafuto

09.10-09.25 La mappa della rarità: numeri, sopravvivenza ed epidemiologia dei tumori rari in Europa,
Annalisa Trama

09.25-09.40 Oltre i confini nazionali: la mission della ricerca e della cura in Europa,
Salvatore Provenzano

09.40-09.55 Misurare l'invisibile: Quality of Life nei pazienti rari,
Alberto Servetto

09.55-10.05 Confini clinici e semantici: i tumori rari sono davvero malattie rare?
Annalisa Scopinaro

10.05-10.15 Il ruolo attivo dei pazienti nella stesura delle linee guida nazionali ed internazionali
Domenico Di Nardo

10.15-10.30 Discussione su temi sopra trattati

Giovannella Palmieri, Salvatore Tafuto, Annalisa Trama, Salvatore Provenzano, Alberto Servetto, Annalisa Scopinaro, Domenico Di Nardo

10.30-10.45 Coffee Break

ideA-Z Project in progress S.r.l.

Corso G. Matteotti, 48 - 20081 Abbiategrasso MI Tel. 02.9462227 - Fax 02.87152261 - E-mail info@idea-z.it
Codice Fiscale, P. IVA 03373190960, Rea MI-1670871 - Capitale Sociale € 10.000,00 i.v.

Provider E.C.M. Standard n. 335
Azienda con Sistema di Qualità certificato ISO 9001:2015

SESSIONE 2 - ONCOLOGIA TORACICA RARA: NUOVE ROTTE TRA TARGET TERAPIE E BIOLOGIA CELLULARE

Moderatori: Giulia Galli, Giuseppe Viscardi

- 10.45-11.00 Carcinoma Timico: l'impatto di Immunoterapia e Target Therapy,
Erica Pietroluongo
- 11.00-11.15 Mesotelioma: bilancio tra Real-World Evidence e spinte innovative,
Sara Delfanti
- 11.15-11.30 Tumori neuroendocrini toracici: dalla classificazione alle frontiere terapeutiche,
Anna La Salvia
- 11.30-11.45 NSCLC: come colpire le mutazioni non canoniche,
Agnese Montanino
- 11.45-12.05 L'unione fa la forza: il valore strategico dell'associazionismo nei network di riferimento
Laura Abate-Daga, Angela Celesti
- 12.05-12.20 Discussione su temi sopra trattati
**Giulia Galli, Giuseppe Viscardi, Erica Pietroluongo, Sara Delfanti, Anna La Salvia
Agnese Montanino, Laura Abate-Daga, Angela Celesti**

SESSIONE 3 – NEURO-ONCOLOGIA: GLIOBLASTOMA E NEOPLASIE CEREBRALI COMPLESSE

Moderatori: Bruno Daniele, Ester Simeone

- 12:20-12.35 Glioblastoma (GBM): la complessa transizione dall'evidenza clinica all'innovazione sul campo,
Pasqualina Giordano
- 12.35-12.50 Medicina di precisione a livello cerebrale: l'era della Target Therapy nei gliomi dell'adulto,
Angela Viggiano
- 12.50-13.05 Oltre la chirurgia e la radioterapia: approcci sistemici per i meningiomi di grado 2-3,
Marta Padovan
- 13.05-13:15 Discussione su temi sopra trattati
Bruno Daniele, Ester Simeone, Pasqualina Giordano, Angela Viggiano, Marta Padovan

13.15-14.15 Lunch

SESSIONE 4 – SARCOMI E GIST: L'ALGORITMO TERAPEUTICO TRA TECNOLOGIA E NETWORK DI ECCELLENZA

Moderatori: Salvatore Provenzano, Salvatore Tafuto

- 14.15-14.30 Sequenze terapeutiche nei GIST: massimizzare l'efficacia clinica,
Antonio Pizzolorusso
- 14.30-14.45 TKI e GIST: dosaggi e profili di tossicità
Fernanda Picozzi
- 14:45–15:00 L'unione che cura: integrare i trattamenti standard con l'Intelligenza Artificiale nei sarcomi,
Annarita Peddio
- 15.00-15.15 Cambio di paradigma: i nuovi standard terapeutici per i sarcomi degli arti e del retroperitoneo,
Lucia Cannella
- 15.15-15:25 Il valore dell'alta formazione: l'esperienza formativa nella chirurgia dei sarcomi dell'ISG (Italian Sarcoma Group),
Pasquale Tammaro
- 15.25-15.45 Discussione su temi sopra trattati
**Salvatore Provenzano, Salvatore Tafuto, Antonio Pizzolorusso, Fernanda Picozzi
Annarita Peddio, Lucia Cannella, Pasquale Tammaro**

ideA-Z Project in progress S.r.l.

Corso G. Matteotti, 48 - 20081 Abbiategrasso MI Tel. 02.9462227 - Fax 02.87152261 - E-mail info@idea-z.it
Codice Fiscale, P. IVA 03373190960, Rea MI-1670871 - Capitale Sociale € 10.000,00 i.v.

Provider E.C.M. Standard n. 335
Azienda con Sistema di Qualità certificato ISO 9001:2015

SESSIONE 5 – CUTANEOUS ONCOLOGY: LE NUOVE FRONTIERE NEI MELANOMI E TUMORI CUTANEI RARI

Moderatori: Virginia Ferraresi, Margaret Ottaviano

- 15.45-16.00 Melanoma uveale: biologia molecolare e percorsi terapeutici mirati,
Ester Simeone
- 16.00-16.15 Carcinoma a cellule di Merkel: standard of care e prospettive future,
Lucia Festino
- 16.15-16.30 Sarcomi cutanei: inquadramento clinico e approcci multidisciplinari,
Antonella Lucia Marretta
- 16.30-16.45 cSCC e BCC avanzati: inquadramento clinico e approcci multidisciplinari,
Vincenzo De Falco
- 16.45-16.55 La cultura del sole e della prevenzione: la mission educativa delle associazioni
Claudia Piazza Cidonio
- 16.55-17.10 Discussione su temi sopra trattati
**Virginia Ferraresi, Margaret Ottaviano, Ester Simeone, Lucia Festino
Antonella Lucia Marretta, Vincenzo De Falco, Claudia Piazza Cidonio**

SESSIONE 6 - EMATOLOGIA RARA: RIVOLUZIONE CELLULARE E NUOVI TARGET TERAPEUTICI

Moderatori: Giampaolo Marcacci , Lucio Catalano

- 17.10-17.25 La rivoluzione cellulare: CAR-T e nuove frontiere immunoterapiche nel Mieloma Multiplo,
Stefania Oliva
- 17.25-17.40 Mielofibrosi: i nuovi orizzonti terapeutici per cambiare la storia naturale della malattia,
Novella Pugliese
- 17.40-17.55 Gestione clinica dell'Emofagocitosi linfocitica secondaria,
Alberto Fresa
- 17.55-18.05 Discussione su temi sopra trattati
Giampaolo Marcacci , Lucio Catalano, Stefania Oliva, Novella Pugliese, Alberto Fresa
- 18.05-18.15 Conclusioni,
Margaret Ottaviano
- 18.15 Verifica dell'apprendimento (Test ECM)**

ACRONIMI

NSCLC = Non-Small Cell Lung Cancer
GBM = Glioblastoma Multiforme
GIST = Gastrointestinal Stromal Tumor
TKI = Tyrosine Kinase Inhibitor
CAR-T = Chimeric Antigen Receptor T-cell Therapy
cSCC = Cutaneous Squamous Cell Carcinoma
BCC = Basal Cell Carcinoma
ISG = Italian Sarcoma Group

COGNOME	NOME	LAUREA	SPECIALIZZAZIONE	STRUTTURA	AFFILIAZIONE
ABATE-DAGA	LAURA	Giurisprudenza	Giurisprudenza	TUTOR Associazione Tumori Toracici Rari	Presidente, TUTOR Associazione Tumori Toracici Rari
CANNELLA	LUCIA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico SC Sarcomi e Tumori Rari, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
CATALANO	LUCIO	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Università degli Studi di Napoli Federico II	Dirigente medico, UO di Ematologia e Trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche, AOU Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli
CELESTI	ANGELA	Psicologia	Psicologia	A.I.NET Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini	Presidente, A.I.NET Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini
PIAZZA CIDONIO	CLAUDIA	Scienze della comunicazione	Scienze della comunicazione	Melanoma Italia Onlus; Melanoma Uruguay/Latinoamerica	Presidente, Melanoma Italia Onlus; Presidente, Melanoma Uruguay/Latinoamerica
DANIELE	BRUNO	Medicina e Chirurgia	Oncologia; Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva	Ospedale del Mare	Direttore UOC Oncologia, Ospedale del Mare, Napoli
DE FALCO	VINCENZO	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Università degli Studi della Campania 'Luigi Vanvitelli'	Dirigente Medico, UOC Oncoematologia, AOU Università degli Studi della Campania 'Luigi Vanvitelli', Napoli
DELFANTI	SARA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	AOU SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo	Dirigente Medico, SSD Mesotelioma e Tumori Rari, AOU SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria
DI NARDO	DOMENICO	Laurea in Ingegneria	Informatica	AITTOVDV - Associazione Italiana Tumori del testicolo	Presidente, AITTOVDV Associazione Italiana Tumore del Testicolo
FERRARESI	VIRGINIA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena	Responsabile UOSD Clinica Sperimentale Sarcomi, Tumori Rari e Melanoma Metastatico, IRCCS Istituto Nazionale Tumori Regina Elena , Roma
FESTINO	LUCIA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma Immunoterapia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
FRESA	ALBERTO	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico, Ematologia Oncologica, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
GALLI	GIULIA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo	Dirigente Medico, Dipartimento Oncologia Comprehensive Cancer Center, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia
GIORDANO	PASQUALINA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Ospedale del Mare	Dirigente Medico, UOC Oncologia, Ospedale del Mare, Napoli
LA SALVIA	ANNA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Superiore di Sanità	Ricercatrice, Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione Preclinica e Clinica del Farmaco, Istituto Superiore di Sanità, Roma
MARCACCI	GIAMPAOLO	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Responsabile SS Terapia Intensiva Ematologica e Trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
MARRETTA	ANTONELLA LUCIA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma Immunoterapia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
MONTANINO	AGNESE	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale Toraco Polmonare, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
OLIVA	STEFANIA	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Città della Salute e della Scienza di Torino	Dirigente Medico, Divisione di Ematologia, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
OTTAVIANO	MARGARET	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma Immunoterapia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
PADOVAN	MARTA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCCS	Dirigente medico, UOC Oncologia 1, Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCCS, Padova
PALMIERI	GIOVANNELLA	Medicina e Chirurgia	Immunologia	Centro di Riferimento Tumori Rari, Regione Campania	Responsabile Scientifico CRTR, Centro di Riferimento Tumori Rari, Regione Campania, Napoli
PEDDIO	ANNARITA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	AOU San Giovanni di Dio Ruggi d'Aragona	Dirigente Medico, UOC DH/PACC, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona, Salerno
PICOZZI	FERNANDA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale dei Sarcomi e Tumori Rari, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
PIETROLUONGO	ERICA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	The University of Chicago Medicine	Ricercatrice, Dipartimento di Medicina, Sezione di Ematologia/Oncologia, Programma di Oncologia Toracica, The University of Chicago Medicine, Chicago, IL, USA (Department of Medicine, Section of Hematology Oncology, Thoracic Oncology Program, The University of

PIZZOLORUSSO	ANTONIO	Medicina e Chirurgia	Medicina e Chirurgia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale dei Sarcomi e Tumori Rari, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
PROVENZANO	SALVATORE	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori	Dirigente Medico, SC Oncologia Medica 2 - Tumori Mesenchimali dell'Adulto e Tumori Rari, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
PUGLIESE	NOVELLA	Medicina e Chirurgia	Ematologia	Università degli Studi di Napoli Federico II	Dirigente Medico, UOC Ematologia, AOU Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli
SCOPINARO	ANNALISA	Economia e Commercio	Economia e Commercio	UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
SERVETTO	ALBERTO	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Università degli Studi di Napoli Federico II	Ricercatore in Oncologia Medica, Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli
SIMEONE	ESTER	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Dirigente Medico, SC Oncologia Clinica Sperimentale Melanoma Immunoterapia e Terapie Innovative, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
TAFUTO	SALVATORE	Medicina e Chirurgia	Oncologia; Ematologia	Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale	Direttore SC Oncologia Clinica Sperimentale dei Sarcomi e Tumori Rari, Istituto Nazionale dei Tumori IRCCS Fondazione Pascale, Napoli
TAMMARO	PASQUALE	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori	Dirigente medico, Chirurgia dei Sarcomi, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
TRAMA	ANNALISA	Medicina e Chirurgia	Epidemiologia	Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori	Direttore SSD Epidemiologia Valutativa, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano
VIGGIANO	ANGELA	Medicina e Chirurgia	Oncologia	Università degli Studi di Napoli Federico II	Ricercatrice in Oncologia Medica, Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli
VISCARDI	GIUSEPPE	Medicina e Chirurgia	Oncologia	AORN Ospedali dei Colli	Dirigente Medico, Dipartimento di Pneumologia e Oncologia, AORN Ospedali dei Colli, Napoli

Il provider, ai sensi dall'art. 47 del DPR n.445/2000, consapevole delle conseguenze previste dall'art. 76, dichiara:

- di aver fornito all'interessato l'informativa sul trattamento dei dati personali (art. 13 del Regolamento europeo 2016/679; artt. 68, 70, 76, 96 Accordo Stato-Regioni 2017 "La formazione continua nel settore salute" - Rep. Atti 14/CSR del 2.2.2017 - Par. 4.6, lett. j) Manuale Nazionale di Accreditamento per l'Erogazione di Eventi ECM);

- di aver informato l'interessato che il programma dell'evento ECM, di cui le suddette informazioni contribuiscono a formarne il contenuto minimo, verrà inserito nel catalogo degli eventi E.C.M. tenuto dall'ente accreditante;

Il Provider dichiara altresì che i CV dei Relatori, comprensivi della loro attività professionale e formativa, sono conservati in formato digitale e disponibili per la consultazione da parte della Commissione Nazionale.