

Con il patrocinio di:

Ministero della Salute

Parlamento Europeo



Associazione Genitori Oncologia Pediatrica:

Nata nel 1977 da un gruppo di genitori di bambini malati di tumore e leucemia in cura presso il Policlinico Gemelli, da allora l'Associazione si impegna per promuovere la ricerca e garantire assistenza globale ai bambini e alle famiglie, offrendo alloggio gratuito, sostegno economico, volontariato domiciliare, assistenza psicologica e sociale.

c/o Oncologia Pediatrica Pol. A. Gemelli
Largo Gemelli, 8 00168 Roma
Tel. 063012361
info@agoponlus.com - www.agoponlus.com

Federazione Gene:

E' nata nel 2009 dalla volontà di unire gli intenti di neurochirurghi pediatrici, genitori e Associazioni di genitori, per rendere più forte il sostegno alle famiglie dei bambini ricoverati presso la Neurochirurgia Infantile del Pol. Gemelli e promuovere programmi di ricerca. Fanno già parte della Federazione, l'A.G.O.P., l'Associazione di Genitori per l'Oncoematologia Pediatrica "Per un sorriso in più" di Lecce, l'A.R.E.F., Associazione di Genitori per la Ricerca sull'epilessia farmaco-resistente, le Associazioni "Andrea Tudisco" e "Il Cigno", oltre a gruppi di genitori interessati alla terapia e alla ricerca scientifica nel contesto di alcuni specifici tumori e malformazioni cerebrali come i craniofaringiomi, le malformazioni di Chiari tipo I e l'idrocefalo.

c/o Neurochirurgia Infantile Pol. A. Gemelli
Largo Gemelli, 8 00168 Roma
Tel. 0630154495
0150@rm.unicatt.it - www.federazionegene.it

Si ringrazia:



CONVEGNO
Tumori cerebrali del bambino:
centri di riferimento e rete territoriale
per la migliore modalità di cura

Roma, 3 Dicembre 2010

■ Ufficio di Rappresentanza del
Parlamento Europeo per l'Italia,
Sala delle Bandiere
Via IV Novembre, 149 - I piano

Segreteria scientifica: Dott. L. Massimi,
Dott. G. Tamburrini, Dott.ssa A. Tornesello
Neurochirurgia Infantile Pol. A. Gemelli
Largo Gemelli, 8 - 00168 Roma Tel. 06.30154495
E-mail: 0150@rm.unicatt.it

Segreteria organizzativa: Silvia Palermo, A.G.O.P.
Largo Gemelli, 8 - 00168 Roma Tel. 06.3012361
E-mail: info@agoponlus.com



PROGRAMMA

L'Associazione Genitori Oncologia Pediatrica

e la Federazione Gene hanno il piacere di

invitarLa al convegno

"Tumori cerebrali del bambino: centri di riferimento e
rete territoriale per la migliore modalità di cura"

Venerdì 3 Dicembre 2010 ore 9.00

E' gradita la conferma di partecipazione.

I parte

9.00 - 09.15:

Introduzione al tema

(On. S. Costa, Parlamento Europeo)

9.15 - 09.30:

L'Associazione A.G.O.P. e la proposta di una
"Casa a Colori"

(B. Mauri, Presidente A.G.O.P.)

9.30 - 10.00:

La necessità di centralizzazione della terapia chirurgica e
l'importanza di una rete di riferimento territoriale

(C. Di Rocco, Neurochirurgia Pediatrica - Università Cattolica,
Roma)

10.00 - 10.20:

L'organizzazione del reparto di Terapia Intensiva Pediatrica

(D. Pietrini, Terapia Intensiva Pediatrica - Università Cattolica,
Roma)

10.20 - 10.40:

Il contrasto fra regionalizzazione e centralizzazione della
cura

(GF. Damiani, Istituto di Igiene - Università Cattolica, Roma)

10.40 - 11.00:

Pausa caffè

11.00 - 11.20:

La rete territoriale dei presidi di oncologia pediatrica

(A. Tornesello, Oncologia Pediatrica, Ospedale V. Fazzi, Lecce)

11.20 - 11.35:

L'organizzazione della rete riabilitativa

(A. Del Vecchio e A. Di Polito, Terapia Riabilitativa -
Università Cattolica, Roma)

11.35 - 12.00:

Hospice e dolore

(F. Benini, Terapia antalgica e cure palliative -
Clinica Pediatrica Università di Padova)

12.00 - 12.30:

Discussione, Domande e Conclusioni

II parte

15.00 - 15.15

La Provincia di Roma e la rete di welfare metropolitana
(C. Cecchini, Assessore alle Politiche Sociali e per la Famiglia
e ai Rapporti Istituzionali)

15.15 - 15.30

Il ruolo della stampa per la corretta informazione delle
famiglie

(A. Cazzullo, Corriere della Sera)

15.30 - 15.45

L'importanza di un controllo dell'informazione sanitaria
attraverso internet e i media televisivi

(C. Romeo, Responsabile RAI per il Sociale)

15.45 - 16.00

Le Associazioni dei Genitori e la loro unione per un
obiettivo comune: un primo bilancio della Federazione
GENE

(F. De Paolis, Tesoriere Federazione GENE)

16.00 - 17.30

Incontro con le famiglie

(GF. Damiani, D. De Bianchi, F. De Paolis, C. Di Rocco,
B. Mauri, D. Pietrini, A. Tornesello)

Interverrà il testimonial dell'A.G.O.P. Tullio Solenghi