

“Sarcoma senza confini” 2019

Si è appena conclusa la campagna "Sarcoma senza confini" guidata dal Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus, in stretta collaborazione con GIST Italia e Italian Desmoid Foundation, che ha rilanciato a livello nazionale la campagna "PartOfIt, 1-7 luglio" di Sarcoma UK.

“GRAZIE a tutti coloro che ci hanno sostenuto. Ottimo risultato - commenta Ornella Gonzato - considerando che l'iniziativa è stata sviluppata in 15 giorni, ovvero dal momento in cui ho colto l'opportunità di connessione alla campagna dei colleghi inglesi, da sempre all'avanguardia in attività finalizzate a creare consapevolezza a tutti i livelli della società, a diffondere conoscenza e rendere visibile questa famiglia di tumori, che sfugge al 75% della popolazione. La campagna è stata "adattata" al contesto italiano, lasciando la scelta a ciascuno di aderire a una o a più azioni previste (in relazione anche alla familiarità con l'uso dei *social network*). L'unica richiesta quella di sottoscrivere la propria adesione in un elenco reso pubblico. Circa seicento le adesioni personali: pazienti, clinici, ricercatori, amministratori pubblici, professionisti di vari settori, in una parola cittadini a sostegno dell'iniziativa **senza confini**" nel senso più ampio. A essi si aggiungono le maggiori associazioni e fondazioni di pazienti oncologici - rappresentando sia l'area pediatrica sia dell'adulto - nonché le principali società scientifiche e gruppi di studio e di ricerca impegnati nei sarcomi a livello chirurgico, radioterapico e medico.



“Alcune riflessioni a caldo” continua Gonzato. “Se la finalità principale della campagna era quella di diffondere informazione sui sarcomi, richiamando l'attenzione su questi pazienti costretti ad affrontare maggiori difficoltà per la rarità della malattia, più di uno erano gli obiettivi da raggiungere. Tra questi:

- Stimolare la partecipazione e il coinvolgimento attivo dei pazienti, far sentir loro che non sono soli ma vi è una comunità - non solo specialisti ma società civile - attenta ai loro bisogni e che sostiene la necessità di azioni volte a migliorare l'accesso ai trattamenti.
- Connettere a livello nazionale organizzazioni di pazienti e di clinici e ricercatori, coinvolgendo contemporaneamente l'area pediatrica e dell'adulto, perché i sarcomi non hanno età.

- Collegarsi a organizzazioni europee - la campagna è stata sostenuta anche da SPAEN, il network europeo dei pazienti con sarcoma - perché il "sarcoma non ha confini geografici" e la rarità richiede di "metter assieme numeri e forze".

Le adesioni sembrano confermare tutto questo, ponendo le basi per sviluppare azioni condivise e di comune interesse e dialogare con più incisività con le istituzioni per risposte concrete, a partire dall'attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari."