

## Le attività del Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus

Tra le numerose attività svolte in dieci anni dall'Associazione Paola - fondata e presieduta da Ornella Gonzato e ora trasformata in Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus - vi sono il costante impegno:

- nell'**informazione** rivolta ai pazienti,
- nella **formazione** degli operatori sanitari (crediti ECM),
- nello **sviluppo di collaborazioni con la Comunità Scientifica**,
- nella **costruzione di rapporti con altre Associazioni**,
- nell'azione di sensibilizzazione dell'opinione pubblica,
- nella partecipazione al dibattito europeo e nazionale e nell'azione di **advocacy e lobbying istituzionale** al fine di migliorare l'accesso ai trattamenti nel rispetto dei diritti di pazienti.

Di seguito una sintetica rassegna utile a ripercorrere alcune tra le tappe salienti del percorso svolto dall'Associazione Paola e dal Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus, dalle più recenti andando a ritroso nel tempo, seguendone le tracce sul sito PASSnetwork, di cui l'Associazione Paola è stata socio fondatore nel 2014.

<b>2019 luglio</b>	Assegnazione del premio " <b>For Women Energy</b> " a <b>Ornella Gonzato</b> per l'impegno a favore della comunità dei sarcomi, in occasione della tappa finale del Giro d'Italia Femminile.
<b>2019 luglio</b>	In occasione della settimana del sarcoma (1-7 luglio 2019), il Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus in stretta collaborazione con l'Associazione italiana <b>GIST Onlus</b> e <b>Desmoid Foundation Onlus</b> , sulla scia della campagna di sensibilizzazione sul sarcoma " <b>PartOfit</b> " lanciata da <b>Sarcoma UK</b> , rilancia in Italia " <b>Sarcoma senza confini</b> ". Centinaia le adesioni di singoli cittadini e di numerose operanti nell'oncologia pediatrica e dell'adulto.
<b>2019 giugno</b>	Il Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus interviene al convegno " <b>Donne che curano... la famiglia</b> ", organizzato da <b>Women for Oncology Italia</b> , per portare l'esperienza maturata con i pazienti con sarcoma
<b>2019 giugno</b>	In occasione dell'assegnazione del premio giornalistico "Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale", un riconoscimento speciale alle testate che nell'anno più si sono distinte nell'informazione sulle patologie rare. Tra esse, <b>ANSA Salute</b> per il canale " <b>Focus sarcomi</b> ", cui il Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma collabora fin dalla sua attivazione, rafforzando l'azione di sensibilizzazione e divulgazione al grande pubblico.
<b>2019 maggio</b>	Memorial Mario Campanacci. Tavola rotonda dal titolo "Dalle associazioni, un aiuto ai pazienti e alla ricerca sui sarcomi", moderata da Laura Campanacci (Associazione Mario Campanacci) e Ornella Gonzato (Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus).
<b>2019 maggio</b>	Roma. Le associazioni dei pazienti con tumori rari si incontrano presso l'Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali ( <b>AGENAS</b> ) per definire i requisiti e le attività necessari per la creazione della Rete nazionale tumori rari ( <b>RNTR</b> ).
<b>2019 aprile</b>	XXIII riunione annuale dell'Italian Sarcoma Group ( <b>ISG</b> ). " <b>Il coinvolgimento dei pazienti nel disegno degli studi clinici</b> " è stato l'argomento discusso da Ornella Gonzato, presidente del Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus.
<b>2019 aprile</b>	<b>Retesarcoma.it</b> è il sito ufficiale del <b>Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus</b> , nuova denominazione assunta dall'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, fondata da Ornella Gonzato nel 2008 a Udine, in memoria della sorella Paola.
<b>2019 febbraio</b>	Collaborazione con <b>ANSA SALUTE BENESSERE</b> nell'attivazione e sviluppo di <b>FOCUS SARCOMI</b> - canale ANSA dedicato ai sarcomi - per un'azione di sensibilizzazione e divulgazione presso il grande pubblico.

2019 febbraio	<b>Giornata mondiale delle malattie rare.</b> Presente il Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus.
2019 gennaio	<b>Il farmaco olaratumab non ha dato i risultati sperati nello studio di fase III.</b> La ricerca non si ferma di fronte agli ostacoli. Interviene al riguardo Ornella Gonzato per chiarirne aspetti rilevanti per i pazienti.
2018 novembre	L'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus è parte attiva nel <b>Consorzio Euro Ewing.</b>
2018 novembre	Connective Tissue Oncology Society ( <b>CTOS</b> ) nasce nel 1995 negli Stati Uniti con l'intento di mettere in rete esperti, ricercatori e medici di tutto il mondo affinché collaborino e condividano esperienze e risultati che aiutino a far avanzare la conoscenza sui sarcomi. Si avvale della collaborazione di numerose associazioni di pazienti accreditate, tra cui l'Associazione Paola per i tumori muscolo scheletrici Onlus in rappresentanza dell'Italia.
2018 novembre	Ornella Gonzato, presidente dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, è moderatrice nonché relatrice dell'intervento: <b>Ruolo Associazioni Pazienti</b> , in seno alla sessione superspecialistica del Club Italiano di Oncologia del Sistema Muscoloscheletrico ( <b>CIOSM</b> ), nell'ambito del 103° Congresso Nazionale della Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia (SIOT).
2018 ottobre	Pubblicazione dell'articolo dal titolo <b><i>The evolving role of patient advocates in rare cancers: opportunities and challenges</i></b> , sulla rivista "Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research"; autori: Ornella Gonzato, presidente dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus e Alessandro Gronchi, chirurgo oncologico della Fondazione IRCCS - Istituto dei Tumori di Milano.
2018 ottobre	Corsa-camminata di <b>neVALElapena</b> , V edizione. L'evento ottiene il patrocinio dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, con cui neVALElapena collabora. Il patrocinio rientra nelle azioni di sostegno dell'Associazione Paola a favore di iniziative che possono concorrere a costruire la "comunità sarcomi".
2018 ottobre	<b>Networking in adult sarcoma.</b> The Italian experience and perspective. Consensus Meeting. Roma. L'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus porta la prospettiva del paziente, in una giornata che ha l'obiettivo di arrivare a un documento di consensus che fornisca indicazioni concrete per lo sviluppo e partenza della Rete.
2018 settembre	L'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, con il contributo non condizionato di Eli Lilly, riunisce a Milano, nel convegno " <b>La Rete Nazionale dei Tumori Rari. I sarcomi come modello di tumore raro</b> ", esperti e interessati per discutere dei percorsi, dei risultati, dei bisogni dei pazienti e della necessità di un percorso diagnostico-terapeutico ben definito, tempestivo, di alto livello, garantito su tutto il territorio nazionale.
2018 maggio	Ornella Gonzato, presidente dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, interviene al convegno dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica ( <b>AIOM</b> ) dedicato all'etica, VII edizione de "Le giornate dedicate all'etica in oncologia", dal titolo "Etica del sistema. Perché esistono disuguaglianze nell'assistenza oncologica".
2018 maggio	Pubblicazione della guida realizzata dall'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus: " <b>Cosa sono i sarcomi? Breve guida per conoscere e orientarsi nella malattia</b> ". Con il patrocinio dell'Italian Sarcoma Group (ISG), di Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN), della Fondazione Aiom, Associazione Italiana di Oncologia Medica e della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO).
2018 aprile	Il Consorzio Euro Ewing ( <b>EEC</b> ) è un network europeo dei gruppi di ricercatori e

	<p>clinici impegnati a migliorare il trattamento e la sopravvivenza di pazienti affetti da sarcomi della famiglia Ewing, che coinvolge anche le associazioni di pazienti più attive nell'area dei sarcomi a livello europeo. Tra queste l'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, che finanzia per l'anno 2017-2018 le spese a favore di due giovani ricercatrici per la formazione in laboratori e centri di riferimento europei nella ricerca e trattamento del sarcoma di Ewing.</p>
<b>2018 aprile</b>	<p>Pubblicazione della nuova edizione della guida <b>"Tumori rari. Come orientarsi"</b>, promossa e realizzata dal Gruppo di Lavoro Tumori Rari della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), che comprende i rappresentanti di undici associazioni attive in Italia, e otto esperti nella diagnosi e nella cura dei tumori rari che operano in primarie fondazioni di ricerca scientifica, aziende ospedaliere e istituti compresi all'interno della Rete Tumori Rari e delle reti europee ERN (European Reference Networks).</p> <p>Ornella Gonzato, presidente dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, ha coordinato i lavori e curato la realizzazione della guida.</p>
<b>2018 aprile</b>	<p>Ornella Gonzato, presidente dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, partecipa ai lavori della XXII riunione annuale dell'Italian Sarcoma Group (ISG), gruppo di studio cooperativo che riunisce i maggiori esperti - clinici, ricercatori, patologi, radioterapisti, ortopedici, chirurghi - che si occupano di diagnosi e trattamento dei sarcomi, con un intervento dal titolo <b>"La comunicazione e l'informazione rivolta ai pazienti. Il sito PASSnetwork"</b>.</p>
<b>2018 febbraio</b>	<p>Partecipazione dell'Associazione Paola per i tumori muscoloscheletrici Onlus al simposio della Società europea di Oncologia medica (ESMO), "Sarcoma and GIST Symposium", svoltosi a Milano.</p>
<b>2017 novembre</b>	<p>L'incontro dal titolo <b>"Sarcomi. The best of Madrid and Hawaii Meetings"</b> svoltosi a Milano è stato dedicato ai sarcomi e alle ultime novità in ambito di ricerca e terapie. Sono stati presentati, a chi si occupa di sarcomi in Italia, i contenuti principali emersi in due incontri internazionali, l'ESMO Congress 2017 e l'Annual Meeting 2017 della Connective Tissue Oncology Society (CTOS). Ornella Gonzato, Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, ha posto l'attenzione sulla situazione dei pazienti con sarcoma in Italia, sul loro punto di vista, le domande e i bisogni.</p>
<b>2017 novembre</b>	<p>È assegnato all'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus il premio europeo 2017 (Sarcoma Patients Euronet, SPAEN) per l'attività svolta a favore della comunità sarcomi: <b>Sarcoma Advocacy in Action Award 2017 to Associazione Paola.</b></p>
<b>2017 ottobre</b>	<p><b>"Il paziente con sarcoma. Tra politiche sanitarie e innovazione nei tumori rari"</b>, summit di esperti e rappresentanti delle istituzioni, è un evento promosso e organizzato dall'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus.</p>
<b>2017 marzo</b>	<p>Pubblicazione dal titolo <b><i>The new risk-sharing paradigm in rare cancers: Patient perspective</i></b> sulla rivista internazionale "Journal of Cancer Policy".</p>
<b>2016 maggio</b>	<p>Pubblicazione dal titolo <b><i>Could information improve patient access to new emerging drugs in rare cancer trials?</i></b> sulla rivista internazionale "Journal of Cancer Policy", Ornella Gonzato, presidente dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, partecipa ai lavori.</p>
<b>2015 novembre</b>	<p>In occasione del congresso nazionale della Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia (SIOT), il punto di vista dei pazienti e dei cittadini è stato al centro di una tavola rotonda sull'innovazione nell'ambito dei dispositivi medici, con la partecipazione di Ornella Gonzato, presidente dell'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus.</p>
<b>2015 ottobre</b>	<p>Il III workshop della <b>Rete europea di ricerca traslazionale sul sarcoma osseo</b> si è tenuto all'Istituto per la ricerca sui tumori pediatrici di Vienna. È intervenuta</p>

---

	Ornella Gonzato, presidente Associazione Paola e rappresentante SPAEN.
<b>2015 luglio</b>	Si conclude, all'Università degli Studi di Milano, il corso sulla <b>Metodologia degli studi clinici</b> organizzato da <b>Rare Cancers Europe</b> con la collaborazione della European Society for Medical Oncology ( <b>ESMO</b> ), rivolto ai rappresentanti delle associazioni impegnate nel campo dei tumori rari. Ornella Gonzato partecipa in qualità di presidente dell'Associazione Paola e rappresentante SPAEN.
<b>2015 luglio</b>	Si conclude positivamente, a Londra, l'incontro di Euro Ewing Consortium ( <b>EEC</b> ) per la valutazione e l'aggiornamento delle attività svolte a 18 mesi dal suo avvio. Partecipa Ornella Gonzato, presidente Associazione Paola e referente SPAEN per i sarcomi ossei.
<b>2014 febbraio</b>	Nasce <b>Passnetwork</b> , il sito web dei pazienti con sarcoma.

---

A queste attività, se ne aggiungono molte altre sviluppate nel tempo; tra le principali vi sono:

<p><b>Nel 2009</b>, l'Associazione partecipa alla programmazione regionale del Friuli Venezia-Giulia fornendo il suo contributo attraverso il progetto "Tumori muscolo-scheletrici: miglioramento dell'assistenza e della qualità di vita dei pazienti", che delinea possibili percorsi di diagnosi e cura per pazienti con sarcoma. Il risultato dell'azione è l'inserimento nel Piano Sanitario e Socio Sanitario Regionale 2010-2012 di un capitolo sulla Rete Oncologica con l'impegno della Regione a individuare percorsi di cura omogenei nella rarità oncologica, rinviandone l'attuazione al successivo Piano Oncologico regionale.</p>
<p><b>Nel 2010</b>, Ornella Gonzato ottiene l'inserimento di una sezione dedicata alle Associazioni dei Pazienti nell'ambito del <i>meeting</i> annuale nazionale dell'Italian Sarcoma Group (ISG), gruppo di studio cooperativo e multidisciplinare che riunisce esperti italiani - patologi, oncologi, ortopedici, radioterapisti. La finalità dell'azione è quella di avviare - per la prima volta nell'ambito dei sarcomi - un dialogo e una stretta collaborazione tra ricercatori, clinici e pazienti. Da allora a oggi, la sezione dedicata alle Associazioni è parte integrante del programma del convegno annuale dell'ISG, rafforzando progressivamente il <b>dialogo e i rapporti tra Associazioni e Comunità Scientifica nei sarcomi</b>.</p>
<p><b>Nel 2011</b>, l'Associazione Paola entra a far parte del Gruppo Metastasi Ossee della SIOT, Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia, partecipando, per la prima volta in assoluto nell'ambito della SIOT, alla stesura delle Linee Guida sulle metastasi ossee.</p>
<p><b>Dal 2011 al 2013</b>, L'Associazione è membro costituente del Gruppo Nazionale Tumori Rari - che riunisce associazioni ed esperti clinici. Il Gruppo elabora un documento rivolto alle Istituzioni e alle Autorità competenti con proposte operative per migliorare l'accesso ai farmaci nella rarità mirando a maggior equità per i pazienti. Il focus è sull'utilizzo <i>off-label</i> e sull'"uso compassionevole" dei farmaci nella rarità. Le proposte sull'uso compassionevole presenti nel documento vengono successivamente recepite a livello istituzionale nel Decreto del Ministero della Salute 7 settembre 2017 "Disciplina sull'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica".</p>
<p><b>Nel 2012</b>, coinvolgimento nella redazione di una monografia sui tumori rari del "Sole24ore Sanità" con un capitolo dal titolo "Accesso ai nuovi farmaci: prove di farmacoeconomia per trovare il miglior valore soglia di costo-efficacia".</p>
<p><b>Nel 2012</b>, l'Associazione Paola è il committente del convegno dal titolo "Diritto alle cure e limite terapeutico: quali scelte per il paziente con sarcoma" rivolto a operatori sanitari - medici oncologi, chirurghi, ortopedici e infermieri (crediti ECM). Presidenti del convegno: Ornella Gonzato e Amato De Monte.</p>
<p><b>Nel 2013</b>, l'Associazione Paola è il committente del convegno dal titolo "Tumori rari: pazienti discriminati?" rivolto a operatori sanitari, medici oncologi, chirurghi, ortopedici e infermieri (crediti ECM). Presidente del convegno: Ornella Gonzato.</p>
<p><b>Nel 2014</b>, a Londra, Ornella Gonzato è stata nominata membro del Consiglio di Direzione di SPAEN - Network europeo delle associazioni dei pazienti con sarcoma - grazie al lavoro e ai risultati raggiunti dall'Associazione Paola. Essa ha dato voce e rappresentanza ai pazienti italiani anche a livello europeo, per perseguire l'equità d'accesso alle cure e alle migliori pratiche mediche, al pari di altri paesi europei.</p>
<p><b>Nel triennio 2014-2016</b>, l'Associazione Paola collabora con la SIOT - Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia - partecipando sia a tavoli di lavoro quale membro della "Commissione SIOT-Associazioni Pazienti" sia ai lavori nell'ambito di congressi nazionali.</p>
<p><b>Nel 2017</b>, l'Associazione Paola è socio fondatore del Gruppo Tumori Rari FAVO.</p>
<p><b>Nel 2017</b> nascono le reti di riferimento europee dedicate (European Reference Networks, ERN, fra cui EURACAN, European network for Rare adult solid Cancer, per i tumori rari solidi dell'adulto) e la Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), cui il Trust partecipa al fine di richiamare l'attenzione delle istituzioni politiche nazionali, sensibilizzandole su queste forme rare di tumori.</p>

**In breve, gli obiettivi delle attività del Trust Paola Gonzato Rete Sarcoma Onlus:**

<b>Informazione e riferimento dei pazienti</b>	<b>Second opinion ai pazienti</b>	<b>Collaborazione con esperti</b>
<b>Organizzazione convegni medici</b>	<b>Partecipazione a maggiori convegni nazionali/europei</b>	<b>Coinvolgimento in progetti ricerca clinica</b>
<b>Presenza nei Board/ Steering Committees Gruppi di lavoro nazionali/ europei</b>	<b>Collaborazione con Società Scientifiche</b>	<b>Supporto finanziario a progetti di ricerca naz./europei</b>
<b>Lobbying istituzionale</b>	<b>Collaborazioni con PAGs nazionali/ europei</b>	<b>Divulgazione/ Pubblicazioni su riviste nazionali/ internazionali</b>