

**RASSEGNA STAMPA**  
**"Raro non significa solo": al via la campagna nazionale**  
**di sensibilizzazione per invitare cittadini e Istituzioni**  
**a "fare rete" contro i sarcomi**  
*Web Press Conference 01-07-2021*

<b>Agenzie</b>				
	<b>Testata</b>	<b>Readership</b>	<b>Titolo</b>	<b>Data</b>
1	Adnkronos (1)	450.000	Tumori: "Fare rete" contro Sarcomi, al via campagna.	01-07-2021
2	Adnkronos (2)	450.000	Tumori: "Fare rete" contro Sarcomi, al via campagna.	01-07-2021
3	Adnkronos (3)	450.000	Tumori: "Fare rete" contro Sarcomi, al via campagna.	01-07-2021
4	Ansa (1)	954.000	Boldrini, un dovere sensibilizzare sui sarcomi.	01-07-2021
5	Ansa (2)	954.000	Tumori rari non vuol dire "soli" parte campagna sui sarcomi.	01-07-2021
6	Ansa (3)	954.000	Tumori Sileri, contro i sarcomi è importante fare rete.	01-07-2021
7	Ansa (4)	954.000	Boldrini, raccontarsi è un dovere, serve rete sarcomi.	01-07-2021
8	Dire (1)	250.000	Salute. "Raro non significa solo" al via campagna per "fare rete" contro sarcomi.	01-07-2021
9	Dire (2)	250.000	Salute. "Raro non significa solo" al via campagna per "fare rete" contro sarcomi.	01-07-2021
10	Dire (3)	250.000	Salute. "Raro non significa solo" al via campagna per "fare rete" contro sarcomi.	01-07-2021
11	Dire (4)	250.000	Salute. "Raro non significa solo" al via campagna per "fare rete" contro sarcomi.	01-07-2021
<b>Quotidiani e Periodici</b>				
	<b>Testata</b>	<b>Readership</b>	<b>Titolo</b>	<b>Data</b>
1	L'Unione Sarda	263.000	Sarcomi, il grave problema della diagnosi tempestiva.	07-07-2021
2	QN - Il Giorno	210.000	Luglio è il mese della prevenzione contro i sarcomi.	18-07-2021
3	QN - Il Resto del Carlino	893.000	Luglio è il mese della prevenzione contro i sarcomi.	18-07-2021
4	QN - La Nazione	496.000	Luglio è il mese della prevenzione contro i sarcomi.	18-07-2021
<b>Web</b>				
	<b>Testata</b>	<b>Readership</b>	<b>Titolo</b>	<b>Data</b>
1	Adnkronos.com	98.140	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
2	Adong	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
3	Affari Italiani	164.370	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
4	Alto Adige	n.d.	Tumori rari non vuol dire "soli" parte campagna sui sarcomi.	01-07-2021
5	Ansa	1.679.470	Boldrini, un dovere raccontare la mia malattia e far conoscere i sarcomi.	01-07-2021
6	Business	n.d.	"Vi racconto tutto". La lezione di Laura Boldrini sul cancro: "Cosa ho imparato".	01-07-2021

**RASSEGNA STAMPA**  
**"Raro non significa solo": al via la campagna nazionale**  
**di sensibilizzazione per invitare cittadini e Istituzioni**  
**a "fare rete" contro i sarcomi**  
*Web Press Conference 01-07-2021*

7	Canottaggio	n.d.	"Raro non significa solo": al via la campagna nazionale di sensibilizzazione per invitare cittadini e Istituzioni a "fare rete" contro i sarcomi.	01-07-2021
8	Ciociaria Oggi	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
9	Corriere delle Alpi	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
10	Cosenza Channel	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
11	Economy	n.d.	Tumori: "Fare rete" contro Sarcomi, al via campagna.	01-07-2021
12	Evolve	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
13	Food & Wine	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
14	Forummusicale	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
15	Gazzetta del Sud	109.800	Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
16	Gazzetta di Mantova	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
17	Giornale di Sicilia	231.180	Boldrini, un dovere raccontare la mia malattia e far conoscere i sarcomi.	01-07-2021
18	Giornale Radio	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
19	Giorno e Notte News	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
20	Go Salute	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
21	Healthdesk	199.000	Fare rete contro i sarcomi.	01-07-2021
22	Il Denaro	n.d.	Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
23	Il Farmacista	n.d.	Sarcomi. Sileri: "Fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
24	Il Giornale D'Italia	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
25	Il Quotidiano d'Italia	n.d.	Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
26	Il Mattino di Padova	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
27	Il Piccolo	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
28	Il Secolo XIX	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
29	Il Tempo	168.000	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
30	In Topic	n.d.	Sarcomi. Sileri: "Fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
31	Italtpress	n.d.	Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
32	Latina Oggi	n.d.	Tumori: "Fare rete" contro Sarcomi, al via campagna.	01-07-2021

**RASSEGNA STAMPA**  
**"Raro non significa solo": al via la campagna nazionale**  
**di sensibilizzazione per invitare cittadini e Istituzioni**  
**a "fare rete" contro i sarcomi**  
*Web Press Conference 01-07-2021*

33	La Discussione	n.d.	Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
34	La Nuova di Venezia e Mestre	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
35	La Provincia Pavese	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
36	La Repubblica	4.030.080	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
37	La Salute in Pillole	n.d.	Tumori: "Fare rete" contro Sarcomi, al via campagna.	01-07-2021
38	La Sentinella Del Canavese		Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
39	La Sicilia	61.760	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
40	La Stampa	1.696.590	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
41	La Tribuna di Treviso	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
42	La Voce del Tricolore	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
43	Libero Quotidiano	143.800	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
44	Lifestyle	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
45	Lo speciale	n.d.	Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
46	Mantova Uno	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
47	Messaggero Veneto	n.d.	Laura Boldrini e la "lezione" del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo".	01-07-2021
48	Notizie	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
49	Padova News	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
50	Pagine Mediche	16.670	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
51	Panorama della Sanità	10.000	Sarcomi. Il sottosegretario Sileri: "Fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
52	Procaccia Notizie	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
53	Quotidiano Sanità	100.000	Sarcomi. Sileri: "Fare rete per garantire ai malati cure migliori".	01-07-2021
54	Rassegna Stampa	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
55	Sassari Notizie	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
56	Sbircia la notizia	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
57	Sicilia Report	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
58	SyFeed	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021

**RASSEGNA STAMPA**  
**"Raro non significa solo": al via la campagna nazionale  
di sensibilizzazione per invitare cittadini e Istituzioni  
a "fare rete" contro i sarcomi**  
*Web Press Conference 01-07-2021*

59	Today	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
60	Tringo	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
61	Yahoo Finanza	2.451.000	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
62	Yahoo Notizie	2.451.000	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
63	Zazoom	n.d.	"Fare rete" contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione.	01-07-2021
64	Cronache di Scienza	28.000	"Raro non significa solo": al via la campagna di sensibilizzazione contro i sarcomi.	02-07-2021
65	Unica Radio	n.d.	"Fare rete" contro il sarcoma, al via la campagna d'informazione.	02-07-2021
66	Dedalomultimedia	n.d.	Roma - Campagna nazionale "Facciamo rete contro i sarcomi".	03-07-2021
67	DiLei	689.720	Sarcomi: cosa sono, come si riconoscono, chi colpiscono.	05-07-2021
68	Voglia di Salute	2.100	Al via la campagna nazionale "Facciamo rete contro i sarcomi"	05-07-2021
69	Corriere della Sera	4.583.780	Raro non significa solo: al via la campagna di sensibilizzazione per "fare rete" contro i sarcomi.	06-07-2021
70	Osservatorio Malattie Rare	10.000	Lanciata la campagna "Facciamo rete contro i sarcomi"	06-07-2021
71	Donna in Salute	150.000	"Raro non significa solo": al via la campagna di sensibilizzazione sui sarcomi.	13-07-2021
<b>Readership Totale</b>		<b>27.102.460</b>		

**TUMORI: 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI, AL VIA CAMPAGNA =**  
Neoplasie rare ma molto aggressive

Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

(segue)

(Red/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492  
01-LUG-21 13:43

**TUMORI: 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI, AL VIA CAMPAGNA (2) =**

(Adnkronos Salute) - "I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza - dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) - l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rtnr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

(segue)

(Red/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492  
01-LUG-21 13:43

**TUMORI: 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI, AL VIA CAMPAGNA (3) =**

(Adnkronos Salute) - "La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulti nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione - commenta - parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

(Red/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492  
01-LUG-21 13:43

## Boldrini, un dovere sensibilizzare sui sarcomi

20210701 22771

ZCZC1578/SXB

R CRO QBXB

Boldrini, un dovere sensibilizzare sui sarcomi

Ex presidente Camera racconta sua storia, 'impegno tumori rari'

(ANSA) - ROMA, 01 LUG - "La mia esperienza personale e' di questi mesi: da due mesi e mezzo ho fatto un'operazione, avevo un condrosarcoma al femore. Mi e' stato tolto questo tumore tagliando 23 centimetri di femore. Al suo posto oggi c'e' una protesi in titanio". A parlare, in occasione della presentazione di una campagna di sensibilizzazione sui sarcomi, e' la ex presidente della Camera e deputata Laura Boldrini.

"Ho scoperto questa malattia per caso: avevo dolore dal gluteo all'inguine che arrivava alla coscia ma pensavo fosse il nervo sciatico - ha evidenziato -. Un'amica mi ha indotto a fare una visita da un ortopedico, che mi ha consigliato di fare una risonanza magnetica al bacino. Ne e' emersa una massa. Il radiologo mi ha indirizzato a consultare uno specialista. Ho fatto una Total Body, la Pet. Improvvisamente, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione". Con la diagnosi di tumore "si entra in un altro mondo", aggiunge Boldrini. "È un percorso di conoscenza -sottolinea - anche di relazioni umane. Si vede cosa vuol dire avere ritmi medici impossibili e personale dedicato a restituire dignita' alle persone. Si sperimenta anche la forza delle persone malate. E' anche un percorso interiore, ci si relaziona con il dolore, la paura e l'incertezza. Un modo per fare i conti con se stessi".

"Sento il dovere - rileva ancora l'ex presidente della Camera - di non sottrarmi alla sensibilizzazione sui sarcomi, tumori rari, e anche a cercare di fare la mia parte, per quanto possibile, per contribuire a sbloccare la situazione della rete nazionale dei tumori rari, che ancora oggi non funziona appieno. Cerchero' di dare una mano nell'ambito delle mie prerogative per riuscire a capire come sbloccarla. Quella europea mi dicono funzioni bene, quella italiana e' bloccata per intoppi non ancora molto chiari che riguardano il Ministero della Salute e l'Agenas, Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, ma anche i territori e le strutture stesse. Bisognerà capire come riuscire a facilitare questo percorso. È difficile arrivare a una diagnosi, e' vero che oggi occorre muoversi per andarsi a fare curare altrove e trovare informazioni non e' facile. Questo va superato: da parte mia l'impegno per cercare soluzioni a vantaggio di tutti e tutte". (ANSA).

Y09-CR

01-LUG-21 13:43 NNNN

## Tumori rari non vuol dire 'soli', parte campagna su sarcomi

20210701 19669

ZCZC1689/SXB

R CRO QBXB

Tumori rari non vuol dire 'soli', parte campagna su sarcomi  
Luglio mese dedicato; associazioni, attivare Rete nazionale  
(ANSA) - ROMA, 01 LUG - "È importante dare una mano, trasmettere la propria esperienza e la speranza". È con l'energia e l'empatia che trasmettono le parole del testimonial Giacomo Perini, campione paralimpico di canottaggio, Cavaliere per merito della Repubblica, colpito a 18 anni da un osteosarcoma della gamba, che viene presentata una campagna per sensibilizzare sui sarcomi, tumori rari e potenzialmente aggressivi, che interessano i tessuti di sostegno del corpo. In Italia ogni anno li affrontano 3600 persone. È importante fare rete contro queste neoplasie, difficili da diagnosticare a causa dei sintomi non specifici e di cui esistono circa 100 tipi diversi.

A luglio, mese internazionale del sarcoma, il Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus lancia la campagna "Facciamo rete contro i sarcomi". Con l'obiettivo che i pazienti 'discriminati' dalla rarità e complessità della patologia possano ottenere risposte, in primis attraverso la completa attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017. Un supporto alla campagna arriva con il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, che ha perso per un osteosarcoma il giovane campione Filippo Mondelli. Per un mese, video e infografiche verranno diffusi sui social. Si potrà utilizzare anche un filtro per il proprio profilo Facebook.

"Questa campagna - aggiunge Giacomo Perini - nasce per diffondere cultura sui sarcomi, conoscere le storie dei pazienti che ce l'hanno fatta, unire l'esperienza dei medici e la ricerca". "L'informazione aiuta a orientarsi - evidenzia Ornella Gonzato, presidente Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus - a ridurre la paura, a rivolgersi da subito a Centri di riferimento. La campagna punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità di Associazioni, ricercatori, Istituzioni che si stanno impegnando per dar risposte ai pazienti. Ma bisogna attivare subito la Rete Nazionale Tumori Rari: è la risposta più concreta che i pazienti attendono". "La Rete nazionale Tumori rari - conclude Paolo Casali, Coordinatore per i Sarcomi nella Rete europea Euracan - potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche". (ANSA).

Y09-CR

01-LUG-21 13:52 NNNN

## Tumori: Sileri, contro i sarcomi e' importante fare rete

20210701 22917

ZCZC1782/SXB

R CRO QBXB

Tumori: Sileri, contro i sarcomi e' importante fare rete

'A partire da formazione e orientamento pazienti e famiglie'

(ANSA) - ROMA, 01 LUG - I sarcomi sono "tumori sicuramente rari ma drammatici. È necessaria un'azione politica che parta proprio dal concetto di fare rete. Fare rete significa dare la giusta formazione ai professionisti sanitari, consentire di creare percorsi multidisciplinari che devono essere però comunicati a coloro che hanno una diagnosi inaspettata di sarcoma". Lo ha detto in un videomessaggio, inviato in occasione della presentazione di una campagna di sensibilizzazione sui sarcomi, il sottosegretario alla Salute Pierpaolo Sileri.

"Diagnosi spesso rese ancor più difficili dai sintomi, talvolta sbagliate, o trattamenti che non sono esattamente quelli idonei - ha aggiunto Sileri -. È necessario fare rete per formare, fare ricerca su questi tumori rari e sulle terapie, sui protocolli quanto più innovativi, ma soprattutto guidare i pazienti e le loro famiglie in centri di eccellenza che hanno dei volumi che consentono trattamenti mirati e sicuramente più efficaci". "Il ministero della Salute - ha concluso - ha il compito di dare linee di indirizzo, che devono coprire formazione, ricerca e soprattutto creare una mappatura che consente, vista l'eterogeneità di questi tumori, di indirizzare verso i centri di eccellenza, che possono avere finanziamenti, la giusta formazione e individuare il giusto trattamento che può dare chance maggiori di sopravvivenza, cura e guarigione".

(ANSA).

Y09-CR

01-LUG-21 13:58 NNNN

**>ANSA/Boldrini, raccontarsi e' un dovere, serve rete sarcomi**

20210701 19926

ZCZC5649/SXB

R CRO QBXB

&gt;&gt;&gt;ANSA/Boldrini, raccontarsi e' un dovere, serve rete sarcomi

Dalla scoperta alle cure, luglio mese della sensibilizzazione

(di Elida Sergi)

(ANSA) - ROMA, 01 LUG - Raccontare la propria storia quasi come un dovere, per sensibilizzare anche attraverso il ruolo istituzionale sui sarcomi, tumori rari ma potenzialmente aggressivi che interessano i tessuti di sostegno del corpo e che in Italia ogni anno interessano 3600 persone. Quello della ex presidente della Camera e deputata Laura Boldrini e' un impegno che la vede coinvolta a livello personale nella lotta contro la malattia e come figura pubblica, in occasione del mese dedicato alla sensibilizzazione proprio su questo gruppo eterogeneo di neoplasie. "Da due mesi e mezzo ho fatto un'operazione, avevo un condrosarcoma al femore. Mi e' stato tolto questo tumore tagliando 23 centimetri di femore. Al suo posto oggi c'e' una protesi in titanio", spiega in occasione della presentazione di una campagna di sensibilizzazione. "Ho scoperto questa malattia per caso - aggiunge - avevo dolore dal gluteo all'inguine che arrivava alla coscia, ma pensavo fosse il nervo sciatico. Un'amica mi ha indotto a fare una visita da un ortopedico, che mi ha consigliato una risonanza magnetica al bacino. È emersa una massa. Il radiologo mi ha indirizzato a consultare uno specialista. Ho fatto una Tac Total Body, la Pet. Improvvisamente, ho sperimentato l'esistenza di parole che avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione". Il senso di spaesamento che molti hanno al momento di una diagnosi di tumore viene ben espresso anche dalle parole della ex presidente della Camera, ieri applaudita al rientro in Aula. Con la diagnosi "si entra in un altro mondo" sottolinea infatti Boldrini. "È un percorso di conoscenza, anche di relazioni umane. È pure un percorso interiore, ci si relaziona con il dolore, la paura e l'incertezza". A luglio, mese internazionale del sarcoma, il Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus lancia la campagna 'Facciamo rete contro i sarcomi'. Con l'obiettivo che i pazienti 'discriminati' dalla rarità e complessità della patologia possano ottenere risposte, in primis attraverso la completa attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017. Un supporto alla campagna arriva dallo sport con il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio. La Federazione ha perso recentemente per un osteosarcoma il giovane campione Filippo Mondelli. Per un mese, sui social saranno diffusi video e infografiche e si potrà utilizzare un filtro per il proprio profilo. "Questa campagna - aggiunge il testimonial Giacomo Perini, campione paralimpico di canottaggio, Cavaliere per merito della Repubblica, colpito a 18 anni da un osteosarcoma della gamba - nasce per diffondere cultura sui sarcomi, conoscere le storie dei pazienti che ce l'hanno fatta, unire l'esperienza dei medici e la ricerca". "L'informazione aiuta a orientarsi - evidenzia Ornella Gonzato, presidente Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus - a ridurre la paura, a rivolgersi da

subito a Centri di riferimento. La campagna punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunita' di Associazioni, ricercatori, Istituzioni che si stanno impegnando per dare risposte ai pazienti. Ma bisogna attivare subito la Rete Nazionale Tumori Rari". Boldrini spiega che cercherà "di dare una mano per riuscire a capire come sbloccarla". "È necessaria - conclude il sottosegretario alla Salute Pierpaolo Sileri - un'azione politica che parta dal concetto di fare rete. Significa dare la giusta formazione ai professionisti sanitari, consentire di creare percorsi multidisciplinari che devono però essere comunicati a coloro che hanno una diagnosi". (ANSA). Y09-GU 01-LUG-21 19:02 NNNN

**SALUTE. 'RARO NON SIGNIFICA SOLO', AL VIA CAMPAGNA PER 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI**

(DIRE) Roma, 1 lug. - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso Centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi: diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi. Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni". L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas), della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), della Federazione Italiana di Canottaggio, del Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse Società Scientifiche e ha ottenuto l'adesione di Associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia. Una "chiamata" rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari (Rntr). Un importante supporto alla campagna arriva dal mondo dello sport con il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio Giacomo Perini. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna  
#facciamoretecontroisarcomi.(SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:45 01-07-21 NNNN

**SALUTE. 'RARO NON SIGNIFICA SOLO', AL VIA CAMPAGNA PER 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI -2-**

(DIRE) Roma, 1 lug. - 'I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza-dichiara Ornella Gonzato, Presidente Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus e Membro del Board di Sarcoma Patients EuroNet Spaen- l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di Associazioni o meglio Enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più, attivare subito la Rete Nazionale Tumori Rari e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le Reti Oncologiche Regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono'. A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening. Secondo l'Agenda Strategica Europea sul sarcoma 2017, fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata.(SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:45 01-07-21 NNNN

**SALUTE. 'RARO NON SIGNIFICA SOLO', AL VIA CAMPAGNA PER 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI -3-**

(DIRE) Roma, 1 lug. - Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva. 'La Rete Nazionale Tumori Rari come ente istituzionale del Servizio Sanitario Nazionale non è stata ancora attivata- osserva Paolo G. Casali, Coordinatore per i Sarcomi nella Rete europea Euracan e per i Tumori Rari Solidi Adulto nella Rete Nazionale Tumori Rari, Direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto Nazionale Tumori di Milano- la Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Servizio Sanitario Nazionale per i pazienti, è urgente attivarla subito, almeno per alcune patologie e almeno con i Centri delle Ern, con tre priorità: individuare i Centri di riferimento, creare il sistema informatico, assicurare la sostenibilità economica della Rete'. È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma.(SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:45 01-07-21 NNNN

**SALUTE. 'RARO NON SIGNIFICA SOLO', AL VIA CAMPAGNA PER 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI -4-**

(DIRE) Roma, 1 lug. - La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già Presidente della Camera dei Deputati: 'Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione- commenta- parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro. L'informazione è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali Centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i Centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete Nazionale dei Tumori Rari. A questo scopo, le Istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire'. Energia, concentrazione, ma anche ottimismo e capacità di superare gli ostacoli senza mai abbandonare la speranza di farcela: sono i valori dello sport che possono aiutare i pazienti con sarcoma, dei quali si fa testimone nella campagna Giacomo Perini, campione paralimpico di canottaggio, Cavaliere per merito della Repubblica, colpito a 18 anni da un osteosarcoma della gamba. 'Ho scelto di aderire alla campagna 'Facciamo rete contro i sarcomi' perché credo fermamente all'importanza di fare rete. Quando ti succede un'evenienza del genere, stare vicino alle persone che affrontano quello che tu hai già vissuto serve anche a dare un senso alla tua stessa esperienza. È importante poter aiutare, dare una mano, trasmettere la propria esperienza e la speranza. Questa campagna nasce per informare, diffondere cultura sui sarcomi, conoscere le storie dei pazienti che ce l'hanno fatta, unire l'esperienza dei medici e la ricerca. Far conoscere gli aspetti positivi è importante per trasmettere forza, ottimismo e dare speranza'. (Comunicati/Dire) 13:45 01-07-21 NNNN

## ONCOLOGIA

# Sarcomi, il grave problema della diagnosi tempestiva

» **Che cosa si intende quando si parla di sarcomi? E come si deve fare se si prevede un intervento chirurgico per asportare queste lesioni?**

I sarcomi sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso Centri di riferimento. Interessano i tessuti di sostegno del corpo, e possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età. In termini generali rappresentano l'1% di tutti i tumori in Italia. Sono numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi: diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi. A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi

vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening. Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni". La chirurgia è il trattamento d'elezione dei sarcomi e negli anni è molto cambiata nel senso che per i sarcomi degli arti e del tronco si è molto integrata con i trattamenti chemioterapici e radioterapici per massimizzare il controllo locale e la guarigione della malattia insieme alla conservazione delle funzioni della parte colpita, garantendo il massi-

mo recupero funzionale. Teniamo conto che negli anni settanta i sarcomi degli arti venivano curati solo con l'amputazione. La chirurgia è progressivamente migliorata e negli ultimi anni si è molto investito nell'applicazione di terapie multimodali. Nelle altre sedi si è imparato a fare interventi più radicali e ad adattare la chirurgia alle diverse istologie, perché questi tumori oltre a essere a insorgenza ubiquitaria, quindi ad avere una complessità anatomica, hanno anche una complessità istologica perché sono di tantissimi tipi diversi, almeno 70 istologie. La comprensione della storia naturale delle diverse istologie è molto importante perché meritano approcci chirurgici diversi. Questo è il motivo per cui è necessario che questi pazienti vengano curati in Centri di riferimento che hanno la cultura specifica per massimizzare il risultato.

La comprensione della storia naturale delle diverse istologie è molto importante perché meritano approcci chirurgici diversi



**ALESSANDRO GRONCHI**  
Chirurgo oncologo, responsabile Unità di Oncologia medica 2 Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

**LA CAMPAGNA**

**Luglio è il mese della prevenzione contro i sarcomi**

I sarcomi in Italia colpiscono ogni anno 6 individui ogni 100mila, sono tumori rari dell'apparato muscolo-scheletrico che vanno trattati presso centri di riferimento per ridurre il rischio di terapie incongrue e aumentare la probabilità di guarigione. Luglio, mese internazionale di sensibilizzazione contro i sarcomi, vede mobilitato il Trust Paola Gonzato, Rete

Sarcoma Onlus, promotori della campagna nazionale di sensibilizzazione, con l'obiettivo di far conoscere i sarcomi, sollecitare l'attivazione istituzionale della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), costruire una comunità intorno a pazienti e familiari, promuovere la ricerca. Un importante supporto all'iniziativa arriva dal mondo dello sport, dalla Federazione Italiana

Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, testimonial della campagna sarà il giovane atleta paralimpico Giacomo Perini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**LA CAMPAGNA**

**Luglio è il mese della prevenzione contro i sarcomi**

I sarcomi in Italia colpiscono ogni anno 6 individui ogni 100mila, sono tumori rari dell'apparato muscolo-scheletrico che vanno trattati presso centri di riferimento per ridurre il rischio di terapie incongrue e aumentare la probabilità di guarigione. Luglio, mese internazionale di sensibilizzazione contro i sarcomi, vede mobilitato il Trust Paola Gonzato, Rete

Sarcoma Onlus, promotori della campagna nazionale di sensibilizzazione, con l'obiettivo di far conoscere i sarcomi, sollecitare l'attivazione istituzionale della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), costruire una comunità intorno a pazienti e familiari, promuovere la ricerca. Un importante supporto all'iniziativa arriva dal mondo dello sport, dalla Federazione Italiana

Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, testimonial della campagna sarà il giovane atleta paralimpico Giacomo Perini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**LA CAMPAGNA**

**Luglio è il mese della prevenzione contro i sarcomi**

I sarcomi in Italia colpiscono ogni anno 6 individui ogni 100mila, sono tumori rari dell'apparato muscolo-scheletrico che vanno trattati presso centri di riferimento per ridurre il rischio di terapie incongrue e aumentare la probabilità di guarigione. Luglio, mese internazionale di sensibilizzazione contro i sarcomi, vede mobilitato il Trust Paola Gonzato, Rete

Sarcoma Onlus, promotori della campagna nazionale di sensibilizzazione, con l'obiettivo di far conoscere i sarcomi, sollecitare l'attivazione istituzionale della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), costruire una comunità intorno a pazienti e familiari, promuovere la ricerca. Un importante supporto all'iniziativa arriva dal mondo dello sport, dalla Federazione Italiana

Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, testimonial della campagna sarà il giovane atleta paralimpico Giacomo Perini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



# 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione

L'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni



Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi - avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a **luglio, mese internazionale del sarcoma**, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la **campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'**. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna **#facciamoretecontroisarcomi**.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che **raro non significa solo**: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. **Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata.** Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rtnr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rtnr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione



Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) – Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila.

"Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti – diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'.

L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr).

Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna – prosegue – punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più – avverte – attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 – ricordano le associazioni – fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rntr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione – sostiene – è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione

*Neoplasie rare ma molto aggressive*



Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila.

"Numerosi gli ostacoli che i pazienti

incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi". Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia. Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie

personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi."I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza - dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) - l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono". A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening. "Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rntr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva". "La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La

Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione - commenta - parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro". "L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## Tumori rari non vuol dire 'soli', parte campagna su sarcomi

(ANSA) - ROMA, 01 LUG - "È importante dare una mano, trasmettere la propria esperienza e la speranza". È con l'energia e l'empatia che trasmettono le parole del testimonial Giacomo Perini, campione paralimpico di canottaggio, Cavaliere per merito della Repubblica, colpito a 18 anni da un osteosarcoma della gamba, che viene presentata una campagna per sensibilizzare sui sarcomi, tumori rari e potenzialmente aggressivi, che interessano i tessuti di sostegno del corpo. In Italia ogni anno li affrontano 3600 persone. È importante fare rete contro queste neoplasie, difficili da diagnosticare a causa dei sintomi non specifici e di cui esistono circa 100 tipi diversi.

A luglio, mese internazionale del sarcoma, il Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus lancia la campagna "Facciamo rete contro i sarcomi". Con l'obiettivo che i pazienti 'discriminati' dalla rarità e complessità della patologia possano ottenere risposte, in primis attraverso la completa attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017. Un supporto alla campagna arriva con il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, che ha perso per un osteosarcoma il giovane campione Filippo Mondelli. Per un mese, video e infografiche verranno diffusi sui social. Si potrà utilizzare anche un filtro per il proprio profilo Facebook.

"Questa campagna - aggiunge Giacomo Perini - nasce per diffondere cultura sui sarcomi, conoscere le storie dei pazienti che ce l'hanno fatta, unire l'esperienza dei medici e la ricerca". "L'informazione aiuta a orientarsi - evidenzia Ornella Gonzato, presidente Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus - a ridurre la paura, a rivolgersi da subito a Centri di riferimento. La campagna punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità di Associazioni, ricercatori, Istituzioni che si stanno impegnando per dar risposte ai pazienti. Ma bisogna attivare subito la Rete Nazionale Tumori Rari: è la risposta più concreta che i pazienti attendono". "La Rete nazionale Tumori rari - conclude Paolo Casali, Coordinatore per i Sarcomi nella Rete europea Euracan - potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche".

## Boldrini, un dovere raccontare la mia malattia e far conoscere i sarcomi

Ex presidente Camera racconta la scoperta e l'operazione, 'impegno tumori rari'



"La mia esperienza personale è di questi mesi: da due mesi e mezzo ho fatto un'operazione, avevo un condrosarcoma al femore. Mi è stato tolto questo tumore tagliando 23 centimetri di femore.

Al suo posto oggi c'è una protesi in titanio". A parlare, in occasione della presentazione di una campagna di sensibilizzazione sui sarcomi, è la ex presidente della Camera e deputata Laura Boldrini.

"Ho scoperto questa malattia per caso: avevo dolore dal gluteo all'inguine che arrivava alla coscia ma pensavo fosse il nervo sciatico - ha evidenziato -. Un'amica mi ha indotto a fare una visita da un ortopedico, che mi ha consigliato di fare una risonanza magnetica al bacino. Ne è emersa una massa. Il radiologo mi ha indirizzato a consultare uno specialista. Ho fatto una Total Body, la Pet. Improvvisamente, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione". Con la diagnosi di tumore "si entra in un altro mondo", aggiunge Boldrini. "È un percorso di conoscenza -sottolinea - anche di relazioni umane. Si vede cosa vuol dire avere ritmi medici impossibili e personale dedicato a restituire dignità alle persone. Si sperimenta anche la forza delle persone malate. E' anche un percorso interiore, ci si relaziona con il dolore, la paura e l'incertezza. Un modo per fare i conti con se stessi".

"Sento il dovere - rileva ancora l'ex presidente della Camera - di non sottrarmi alla sensibilizzazione sui sarcomi, tumori rari, e anche a cercare di fare la mia parte, per quanto possibile, per contribuire a sbloccare la situazione della rete nazionale dei tumori rari, che ancora oggi non funziona appieno.

Cercherò di dare una mano nell'ambito delle mie prerogative per riuscire a capire come sbloccarla. Quella europea mi dicono funzioni bene, quella italiana è bloccata per intoppi non ancora molto chiari che riguardano il Ministero della Salute e l'Agenas, Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, ma anche i territori e le strutture stesse. Bisognerà capire come riuscire a facilitare questo percorso. È difficile arrivare a una diagnosi, è vero che oggi occorre muoversi per andarsi a fare curare altrove e trovare informazioni non è facile. Questo va superato: da parte mia l'impegno per cercare soluzioni a vantaggio di tutti e tutte".

## “Vi racconto tutto”. La lezione di Laura Boldrini sul cancro: “Cosa ho imparato”

In una lunga e intensa intervista che è una lezione, l'ex presidente della Camera Laura Boldrini racconta a Irma D'Aria per *Repubblica* la sua malattia. Il sarcoma, un tumore cattivissimo. Laura Boldrini è tornata proprio in questi giorni in aula dopo essersi occupata del suo tumore al femore, un condrosarcoma. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro. “Come ho scoperto il tumore? In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'infezione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente”. **(Continua a leggere dopo la foto)**

Continua Boldrini: “Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia in tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimento, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo”. **(Continua a leggere dopo la foto)**

E adesso, racconta Laura Boldrini: “Devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione”. **(Continua a leggere dopo la foto)**

“Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo. Anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare”. **(Continua a leggere dopo la foto)**

Alle donne Laura Boldrini consiglia: “Non fare sempre il ‘carro armato’, dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

## "Raro non significa solo": al via la campagna nazionale di sensibilizzazione per invitare cittadini e Istituzioni a "fare rete" contro i sarcomi



*ROMA, 01 luglio 2021* - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso Centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi: diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi.

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus** promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "**Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni**". L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas), della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), della Federazione Italiana di Canottaggio, del Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica (CNAO) e di Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN); è sostenuta da diverse Società Scientifiche e ha ottenuto l'adesione di Associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una "chiamata" rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR).

Un importante supporto alla campagna arriva dal mondo dello sport con il sostegno della **Federazione Italiana Canottaggio** presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**.

Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

«I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara **Ornella Gonzato**, Presidente Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus e Membro del Board di Sarcoma Patients EuroNet SPAEN – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di Associazioni o meglio Enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più, attivare subito la Rete Nazionale Tumori Rari e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea EURACAN e, dall'altro, con le Reti Oncologiche Regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono».

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

Secondo l'Agenda Strategica Europea sul sarcoma 2017, fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata.

Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva.

«La Rete Nazionale Tumori Rari come ente istituzionale del Servizio Sanitario Nazionale non è stata ancora attivata – osserva **Paolo G. Casali**, Coordinatore per i Sarcomi nella Rete europea EURACAN e per i Tumori Rari Solidi Adulto nella Rete Nazionale Tumori Rari, Direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano – la RNTR potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La RNTR deve diventare una risorsa del Servizio Sanitario Nazionale per i pazienti, è urgente attivarla subito, almeno per alcune patologie e almeno con i Centri delle ERN, con tre priorità: individuare i Centri di riferimento, creare il sistema informatico, assicurare la sostenibilità economica della Rete».

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come **Laura Boldrini**, già Presidente della Camera dei Deputati: «Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, PET, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro. L'informazione è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali Centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i Centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete Nazionale dei Tumori Rari. A questo scopo, le Istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire».

Energia, concentrazione, ma anche ottimismo e capacità di superare gli ostacoli senza mai abbandonare la speranza di farcela: sono i valori dello sport che possono aiutare i pazienti con sarcoma, dei quali si fa testimone nella campagna **Giacomo Perini**, campione paralimpico di canottaggio, Cavaliere per merito della Repubblica, colpito a 18 anni da un osteosarcoma della gamba.

«Ho scelto di aderire alla campagna "Facciamo rete contro i sarcomi" perché credo fermamente all'importanza di fare rete. Quando ti succede un'evenienza del genere, stare vicino alle persone che affrontano quello che tu hai già vissuto serve anche a dare un senso alla tua stessa esperienza. È importante poter aiutare, dare una mano, trasmettere la propria esperienza e la speranza. Questa campagna nasce per informare, diffondere cultura sui sarcomi, conoscere le storie dei pazienti che ce l'hanno fatta, unire l'esperienza dei medici e la ricerca. Far conoscere gli aspetti positivi è importante per trasmettere forza, ottimismo e dare speranza».

## **La voce dello sport**

**Giuseppe Abbagnale**, Presidente Federazione Italiana di Canottaggio

«Sono fiero di guidare una Federazione che dal 2013 ha posto le basi per avere una filiera dedicata esclusivamente alla cosiddetta Responsabilità Sociale. Di recente abbiamo perso uno dei nostri più grandi campioni, Filippo Mondelli, a causa di un osteosarcoma. Tuttavia, è proprio il mondo dello sport che può trasmettere più di altri un messaggio di speranza oltre che di forza e resilienza, peculiari della competizione sportiva e del lavoro di squadra. Giacomo Perini ne è un grandissimo esempio. Giacomo è un'atleta che ha dato tanto al canottaggio motivando, attraverso le sue gesta, i suoi libri, le sue apparizioni come testimonial, le persone che hanno avuto problemi legati al sarcoma, ma anche ad altre patologie. Ha insegnato loro, con l'esempio, a lottare giornalmente ed essere resilienti per poter andare avanti facendo del problema personale un tema sul quale discutere per agevolare quanti sono affetti da svariate patologie. La Federazione Italiana Canottaggio è e rimane un punto di riferimento sia per chi fa sport ad alto livello e sia per quanti vogliono essere integrati nello sport per far fronte alla vita di tutti i giorni».

## Il parere dei clinici

**Franca Fagioli**, Coordinatore per l'Oncologia Pediatrica nella Rete Nazionale Tumori Rari; Direttore Dipartimento Patologia e Cura del Bambino "Regina Margherita" e dell'Unità di Oncoematologia Pediatrica della Città della Salute di Torino

«Esiste una Rete pediatrica costituita da 49 Centri che fanno capo all'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) nella quale abbiamo realizzato uno studio prospettico retrospettivo che è un Registro dal quale sappiamo esattamente quanti bambini e quanti adolescenti si ammalano di tumore ogni anno; abbiamo un sistema di centralizzazione delle diagnosi offrendo ai pazienti la possibilità di una corretta diagnosi anche con una seconda opinione; abbiamo protocolli di prima linea che sono condivisi a livello nazionale e internazionale; e non ultimo abbiamo il passaporto del guarito. D'altra parte, stiamo lavorando affinché questa, che è una Rete collaborativa fra pari, diventi parte integrante della Rete Nazionale Tumori Rari deliberata nel 2017, in cui oltre a identificare i Centri di riferimento per queste patologie rare sia del bambino sia dell'adulto, vi siano dei sistemi che tutelano il paziente, che viene orientato al Centro di riferimento più vicino alla sua residenza, e gli stessi professionisti. Si tratta di un grosso sforzo che garantirà l'interazione tra Centri di riferimento e di eccellenza, Centri di cura ed il territorio permettendo di offrire le migliori risorse tecnico-professionali e diagnostico-terapeutiche valorizzando il paziente attraverso nuovi setting assistenziali. Questo tipo di progettualità è in linea con le Reti di Riferimento Europee (ERN) che basandosi su questi criteri hanno concesso l'endorsement a 9 Centri AIEOP».

**Alessandro Gronchi**, Presidente della Società Italiana Chirurgia Oncologica (SICO); Responsabile dell'Unità di Chirurgia dei Sarcomi, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano

«La chirurgia è il trattamento d'elezione dei sarcomi e negli anni è molto cambiata nel senso che per i sarcomi degli arti e del tronco si è molto integrata con i trattamenti chemioterapici e radioterapici per massimizzare il controllo locale e la guarigione della malattia insieme alla conservazione delle funzioni della parte colpita, garantendo il massimo recupero funzionale. Teniamo conto che negli Anni Settanta i sarcomi degli arti venivano curati solo con l'amputazione. La chirurgia è progressivamente migliorata e negli ultimi anni si è molto investito nell'applicazione di terapie multimodali. Nelle altre sedi si è imparato a fare interventi più radicali e ad adattare la chirurgia alle diverse istologie, perché questi tumori oltre a essere ad insorgenza ubiquitaria, quindi ad avere una complessità anatomica, hanno anche una complessità istologica perché sono di tantissimi tipi diversi, almeno 70 istologie. La comprensione della storia naturale delle diverse istologie è molto importante perché meritano approcci chirurgici diversi. Questo è il motivo per cui è necessario che questi pazienti vengano curati in Centri di riferimento che hanno la cultura specifica per massimizzare il risultato. Un'altra rivoluzione ha riguardato l'introduzione di tecniche ricostruttive di vario genere, in particolare ricostruzioni funzionali con trasferimento di tendini, muscoli e nervi per il recupero di funzione degli arti superiori e inferiori. Vengono trasferite unità neuromotorie con interventi di alta chirurgia. Per i sarcomi addominali si è certamente progrediti per la disponibilità complessiva di strumentazioni intraoperatorie ed anestesilogiche più avanzate. Sono inoltre state introdotte diverse tecniche di ricostruzione digitale tridimensionale e di navigazione intraoperatoria che consentono di eseguire gli interventi con estrema precisione. Nonostante questi evidenti progressi, esiste però una criticità sostanziale che riguarda la formazione dei chirurghi che attualmente non è affrontata. Si contano sulle dita di una mano gli esperti in chirurgia dei sarcomi in Italia».

*Ufficio stampa: Pro Format Comunicazione*

# 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione

Neoplasie rare ma molto aggressive



*'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione*

Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere

in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi - avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza - dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) - l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali - la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rntr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## Laura Boldrini e la 'lezione' del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo"



*Speranza, gratitudine per i medici, ostinazione, vacanze alle prese con la fisioterapia e l'impegno per l'attivazione della Rete nazionale dei sarcomi: il racconto dell'ex presidente della Camera*

Con fatica, ma fierezza e una sola stampella, **Laura Boldrini**, ex presidente della Camera e deputata del Pd, è tornata proprio in questi giorni in aula dopo 'essersi occupata' del suo tumore al femore, un condrosarcoma, termine a lei ignoto prima della diagnosi che le ha aperto un mondo fatto di nuovi termini scientifici, ma soprattutto di medici, infermieri, personale sanitario e altri pazienti come lei. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro.

### **Come ha scoperto il tumore?**

In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'inflammazione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente.

**Qual è stata la sua prima reazione?**

Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimenti, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo.

**Dalla diagnosi di metà marzo all'intervento il 10 aprile: una corsa per la salvezza...**

Sono andata da uno specialista, ho fatto la biopsia ed è arrivata la conferma che si trattava di condrosarcoma. Allora ho deciso di farmi operare all'Istituto Rizzoli di Bologna dove sono specializzati in questi tipi di tumori. Mi hanno tagliato 23 centimetri di femore destro e al suo posto hanno messo una protesi in titanio, con una calza. E' stato eliminato tutto quello che poteva creare dei rischi e dopo è stato fatto un esame istologico dal quale si è visto che per fortuna non ci sono infiltrazioni.

**Quindi, non deve fare la chemioterapia?**

No, ma devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione.

**Come si sente al momento? Guarita o ancora 'lavori in corso'?**

Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo.

### **Qual è stato il momento in cui ha avuto più paura?**

Quando mi è arrivata la diagnosi ho provato grande sgomento e incredulità. La paura è arrivata nel momento in cui sono entrata in sala operatoria perché lì ti rendi conto che la tua vita è nelle mani dell'equipe medica, speri che ti salveranno la vita, pensi a chi ti vuole bene, a chi non c'è più, preghi e poi arriva la sedazione e la prima domanda che provi a fare con terrore è: "Dottore, come è andata?".

### **L'Italia in prima linea nella lotta ai sarcomi**

di LETIZIA GABAGLIO  
06 Giugno 2017

### **Come è stato vivere la malattia durante il Covid e dover fare a meno delle visite dei familiari?**

In realtà, per me non è stato così terribile. C'è chi ha vissuto questo confinamento con grande sofferenza e c'è chi come me l'ha trovato confacente alla propria personalità perché devi cercare le forze in te stessa, dar fondo a tutte le energie e lo puoi fare solo se ti concentri. E' una fase durante la quale devi affidarti a qualcun altro con cieca fiducia e per fare questo passaggio bisogna essere concentrati. Dal mio punto di vista, è stato un vantaggio altrimenti avrei dovuto preoccuparmi anche di consolare gli altri che comunque mi sono stati vicini.

### **Proprio ieri è tornata alla Camera dove è stata accolta da un lungo applauso da parte di tutti i suoi colleghi: cosa cambierà nel suo modo di affrontare anche il lavoro?**

In realtà, anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare.

## Tumori rari, nasce la Rete nazionale per garantire cure migliori

14 Novembre 2017

**Cosa direbbe alle donne che proprio come è capitato a lei si lasciano travolgere dal lavoro, si prendono cura della famiglia e dei genitori che invecchiano ma poi magari si dimenticano di sé stesse?**

Di non fare sempre il 'carro armato', di dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

## Giulia: "Vi racconto la mia vita messa in pausa dal sarcoma"

di IRMA D'ARIA  
19 Luglio 2019

**Tra i vari bisogni irrisolti dei pazienti segnalata oggi dalla Rete Sarcoma Onlus c'è la Rete Nazionale Tumori Rari che non è stata ancora attivata. Cosa si può fare a riguardo?**

Nell'ambito delle mie competenze, voglio rendermi utile perchè è importante che sia attivata al più presto prendendo esempio dalla Rete europea dei tumori rari che funziona bene. Cercherò insieme agli enti competenti di capire come riuscire a sbloccare questa situazione. Ma vorrei che l'esperienza dalla pandemia facesse capire a tutti l'importanza della sanità pubblica, di quanto sia necessario incrementare gli investimenti per la ricerca. Insomma, la pandemia non può passare senza consegnarci degli impegni.

## Come saranno le sue vacanze?

Adoro fare passeggiate in montagna sui Monti Sibillini, ma quest'anno dovrò rimandare così come l'altra mia passione che è quella di fare snorkelling nel mare della Grecia. La mia sarà un'estate per me stessa in cui la priorità è accelerare la riabilitazione sfruttando il mese di agosto con esercizi in acqua per migliorare la capacità motoria. Poi sono alle prese con un libro che devo chiudere a breve per dedicarmi ad un altro progetto editoriale. Devo rimettermi in forze e non c'è modo migliore per farlo che dedicarsi ai progetti che ci appassionano.

### **Cosa sono i sarcomi**

I sarcomi, tumori possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Si tratta di tumori rari e potenzialmente aggressivi. Tanti gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi.

### **La campagna di sensibilizzazione**

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus** lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni" realizzata anche con un grande supporto anche da parte del mondo dello sport che di recente ha perso uno dei suoi più grandi campioni, **Filippo Mondelli**, proprio a causa di un osteosarcoma. Proprio dallo sport arriva il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

## **‘Fare rete’ contro i sarcomi, al via la campagna d’informazione**

Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l’1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. “Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti – diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell’accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi”.

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una ‘rete di comunità’, a luglio, mese internazionale del sarcoma, il ‘Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus’ promuove e lancia la campagna d’informazione e sensibilizzazione 2021 ‘Facciamo rete contro i sarcomi: l’importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni’. L’iniziativa è realizzata con il patrocinio dell’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l’adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell’area dei sarcomi e più in generale dell’oncologia.

Una ‘chiamata’ rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

“I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna – prosegue – punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più – avverte – attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rtnr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono”.

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

“Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 – ricordano le associazioni – fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva”.

“I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna – prosegue – punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più – avverte – attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rtnr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono”.

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

“Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 – ricordano le associazioni – fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva”.

“La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata”, osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. “La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito”.

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: “Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro”.

“L'informazione – sostiene – è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire”.

## Tumori: 'fare rete' contro sarcomi, al via campagna

Neoplasie rare ma molto aggressive



Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rtnr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rtnr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione



Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti – diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il "Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus" promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna – prosegue – punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più – avverte – attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 – ricordano le associazioni – fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rntr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione – sostiene – è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione



Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) – Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. 'Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi'.

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

‘I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L’informazione è la base per creare ‘consapevolezza sociale’ e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente ‘Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus’ e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l’informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna – prosegue – punta a evidenziare che raro non significa solo: nell’area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più – avverte – attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rtnr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall’altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono’.

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

‘Secondo l’Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 – ricordano le associazioni – fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall’indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt’oggi non pienamente attiva’.

‘La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata’, osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. ‘La Rtnr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rtnr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito’.

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l’esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: ‘Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l’esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro’.

‘L’informazione – sostiene – è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l’impegno di chi è consapevole dell’importanza di agire’.

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione



Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi - avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a **luglio, mese internazionale del sarcoma**, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la **campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'**. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna **#facciamoretecontroisarcomi**.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna – prosegue – punta a evidenziare che **raro non significa solo**: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più – avverte – attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

“Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 – ricordano le associazioni – fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. **Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata.** Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva”.

“La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata”, osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. “La Rtnr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rtnr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito”.

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: “Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro”.

“L'informazione – sostiene – è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire”.

## Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori"



ROMA (ITALPRESS) - "E' necessaria un'azione politica che parta dal concetto di fare rete". Con queste parole il sottosegretario di Stato alla Salute, Pierpaolo Sileri, ha voluto aprire il videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus. "Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità - sottolinea -. Significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma". Sileri evidenzia le attuali difficoltà per i pazienti con sarcoma di arrivare a una diagnosi tempestiva e di avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

"Fare rete significa anche dare ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e più efficaci", dice Sileri, secondo il quale il ministero della Salute ha il compito di dettare le linee di indirizzo, in coordinamento con la ricerca, le istituzioni della salute coinvolte e non da ultimo le associazioni dei pazienti. "Il nostro obiettivo è quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione", conclude.

(ITALPRESS).

## Laura Boldrini e la 'lezione' del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo"



*Speranza, gratitudine per i medici, ostinazione, vacanze alle prese con la fisioterapia e l'impegno per l'attivazione della Rete nazionale dei sarcomi: il racconto dell'ex presidente della Camera*

Con fatica, ma fierezza e una sola stampella, **Laura Boldrini**, ex presidente della Camera e deputata del Pd, è tornata proprio in questi giorni in aula dopo 'essersi occupata' del suo tumore al femore, un condrosarcoma, termine a lei ignoto prima della diagnosi che le ha aperto un mondo fatto di nuovi termini scientifici, ma soprattutto di medici, infermieri, personale sanitario e altri pazienti come lei. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro.

### **Come ha scoperto il tumore?**

In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'inflammazione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente.

**Qual è stata la sua prima reazione?**

Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimenti, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo.

**Dalla diagnosi di metà marzo all'intervento il 10 aprile: una corsa per la salvezza...**

Sono andata da uno specialista, ho fatto la biopsia ed è arrivata la conferma che si trattava di condrosarcoma. Allora ho deciso di farmi operare all'Istituto Rizzoli di Bologna dove sono specializzati in questi tipi di tumori. Mi hanno tagliato 23 centimetri di femore destro e al suo posto hanno messo una protesi in titanio, con una calza. E' stato eliminato tutto quello che poteva creare dei rischi e dopo è stato fatto un esame istologico dal quale si è visto che per fortuna non ci sono infiltrazioni.

**Quindi, non deve fare la chemioterapia?**

No, ma devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione.

**Come si sente al momento? Guarita o ancora 'lavori in corso'?**

Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo.

**Qual è stato il momento in cui ha avuto più paura?**

Quando mi è arrivata la diagnosi ho provato grande sgomento e incredulità. La paura è arrivata nel momento in cui sono entrata in sala operatoria perché lì ti rendi conto che la tua vita è nelle mani dell'equipe medica, speri che ti salveranno la vita, pensi a chi ti vuole bene, a chi non c'è più, preghi e poi arriva la sedazione e la prima domanda che provi a fare con terrore è: "Dottore, come è andata?".

**L'Italia in prima linea nella lotta ai sarcomi**

di LETIZIA GABAGLIO  
06 Giugno 2017

**Come è stato vivere la malattia durante il Covid e dover fare a meno delle visite dei familiari?**

In realtà, per me non è stato così terribile. C'è chi ha vissuto questo confinamento con grande sofferenza e c'è chi come me l'ha trovato confacente alla propria personalità perché devi cercare le forze in te stessa, dar fondo a tutte le energie e lo puoi fare solo se ti concentri. E' una fase durante la quale devi affidarti a qualcun altro con cieca fiducia e per fare questo passaggio bisogna essere concentrati. Dal mio punto di vista, è stato un vantaggio altrimenti avrei dovuto preoccuparmi anche di consolare gli altri che comunque mi sono stati vicini.

**Proprio ieri è tornata alla Camera dove è stata accolta da un lungo applauso da parte di tutti i suoi colleghi: cosa cambierà nel suo modo di affrontare anche il lavoro?**

In realtà, anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare.

**Tumori rari, nasce la Rete nazionale per garantire cure migliori**

14 Novembre 2017

**Cosa direbbe alle donne che proprio come è capitato a lei si lasciano travolgere dal lavoro, si prendono cura della famiglia e dei genitori che invecchiano ma poi magari si dimenticano di sé stesse?**

Di non fare sempre il 'carro armato', di dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

**Giulia: "Vi racconto la mia vita messa in pausa dal sarcoma"**di IRMA D'ARIA  
19 Luglio 2019

**Tra i vari bisogni irrisolti dei pazienti segnalata oggi dalla Rete Sarcoma Onlus c'è la Rete Nazionale Tumori Rari che non è stata ancora attivata. Cosa si può fare a riguardo?**

Nell'ambito delle mie competenze, voglio rendermi utile perchè è importante che sia attivata al più presto prendendo esempio dalla Rete europea dei tumori rari che funziona bene. Cercherò insieme agli enti competenti di capire come riuscire a sbloccare questa situazione. Ma vorrei che l'esperienza dalla pandemia facesse capire a tutti l'importanza della sanità pubblica, di quanto sia necessario incrementare gli investimenti per la ricerca. Insomma, la pandemia non può passare senza consegnarci degli impegni.

**Come saranno le sue vacanze?**

Adoro fare passeggiate in montagna sui Monti Sibillini, ma quest'anno dovrò rimandare così come l'altra mia passione che è quella di fare snorkelling nel mare della Grecia. La mia sarà un'estate per me stessa in cui la priorità è accelerare la riabilitazione sfruttando il mese di agosto con esercizi in acqua per migliorare la capacità motoria. Poi sono alle prese con un libro che devo chiudere a breve per dedicarmi ad un altro progetto editoriale. Devo rimettermi in forze e non c'è modo migliore per farlo che dedicarsi ai progetti che ci appassionano.

**Cosa sono i sarcomi**

I sarcomi, tumori possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Si tratta di tumori rari e potenzialmente aggressivi. Tanti gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi.

**La campagna di sensibilizzazione**

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus** lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni" realizzata anche con un grande supporto anche da parte del mondo dello sport che di recente ha perso uno dei suoi più grandi campioni, **Filippo Mondelli**, proprio a causa di un osteosarcoma. Proprio dallo sport arriva il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

## Boldrini, un dovere raccontare la mia malattia e far conoscere i sarcomi



"La mia esperienza personale è di questi mesi: da due mesi e mezzo ho fatto un'operazione, avevo un condrosarcoma al femore. Mi è stato tolto questo tumore tagliando 23 centimetri di femore. Al suo posto oggi c'è una protesi in titanio". A parlare, in occasione della presentazione di una campagna di sensibilizzazione sui sarcomi, è la ex presidente della Camera e deputata Laura Boldrini.

"Ho scoperto questa malattia per caso: avevo dolore dal gluteo all'inguine che arrivava alla coscia ma pensavo fosse il nervo sciatico - ha evidenziato -. Un'amica mi ha indotto a fare una visita da un ortopedico, che mi ha consigliato di fare una risonanza magnetica al bacino. Ne è emersa una massa. Il radiologo mi ha indirizzato a consultare uno specialista. Ho fatto una Total Body, la Pet. Improvvisamente, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione". Con la diagnosi di tumore "si entra in un altro mondo", aggiunge Boldrini. "È un percorso di conoscenza -sottolinea - anche di relazioni umane. Si vede cosa vuol dire avere ritmi medici impossibili e personale dedicato a restituire dignità alle persone. Si sperimenta anche la forza delle persone malate. E' anche un percorso interiore, ci si relaziona con il dolore, la paura e l'incertezza. Un modo per fare i conti con se stessi".

"Sento il dovere - rileva ancora l'ex presidente della Camera - di non sottrarmi alla sensibilizzazione sui sarcomi, tumori rari, e anche a cercare di fare la mia parte, per quanto possibile, per contribuire a sbloccare la situazione della rete nazionale dei tumori rari, che ancora oggi non funziona appieno.

Cercherò di dare una mano nell'ambito delle mie prerogative per riuscire a capire come sbloccarla. Quella europea mi dicono funzioni bene, quella italiana è bloccata per intoppi non ancora molto chiari che riguardano il Ministero della Salute e l'Agendas, Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, ma anche i territori e le strutture stesse. Bisognerà capire come riuscire a facilitare questo percorso. È difficile arrivare a una diagnosi, è vero che oggi occorre muoversi per andarsi a fare curare altrove e trovare informazioni non è facile. Questo va superato: da parte mia l'impegno per cercare soluzioni a vantaggio di tutti e tutte".

#### Parte la campagna

"È importante dare una mano, trasmettere la propria esperienza e la speranza". È con l'energia e l'empatia che trasmettono le parole del testimonial Giacomo Perini, campione di canottaggio, Cavaliere per merito della Repubblica, colpito a 18 anni da un osteosarcoma della gamba, che viene presentata una campagna per sensibilizzare sui sarcomi, tumori rari e potenzialmente aggressivi, che interessano i tessuti di sostegno del corpo. In Italia ogni anno li affrontano 3600 persone. È importante fare rete contro queste neoplasie, difficili da diagnosticare a causa dei sintomi non specifici e di cui esistono circa 100 tipi diversi. A luglio, mese internazionale del sarcoma, il Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus lancia la campagna "Facciamo rete contro i sarcomi". Con l'obiettivo che i pazienti 'discriminati' dalla rarità e complessità della patologia possano ottenere risposte, in primis attraverso la completa attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017. Un supporto alla campagna arriva con il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, che ha perso per un osteosarcoma il giovane campione Filippo Mondelli. Per un mese, video e infografiche verranno diffusi sui social. Si potrà

utilizzare anche un filtro per il proprio profilo Facebook. "Questa campagna - aggiunge Giacomo Perin - nasce per diffondere cultura sui sarcomi, conoscere le storie dei pazienti che ce l'hanno fatta, unire l'esperienza dei medici e la ricerca". "L'informazione aiuta a orientarsi - evidenzia Ornella Gonzato, presidente Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus - a ridurre la paura, a rivolgersi da subito a Centri di riferimento. La campagna punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità di Associazioni, ricercatori, Istituzioni che si stanno impegnando per dar risposte ai pazienti. Ma bisogna attivare subito la Rete Nazionale Tumori Rari: è la risposta più concreta che i pazienti attendono". "La Rete nazionale Tumori rari - conclude Paolo Casali, Coordinatore per i Sarcomi nella Rete europea Euracan - potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche".

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione



Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi". Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia. Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali



**DATA** 01 luglio 2021

**PAG.** 2/3

social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi. "I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rtnr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono". A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening. "Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva". "La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano.

**Rilevazioni web**



**DATA** 01 luglio 2021

**PAG.** 3/3

"La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito". È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro". "L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

**Rilevazioni web**

# 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione

L'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni



Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi - avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a **luglio, mese internazionale del sarcoma**, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la **campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'**. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna **#facciamoretecontroisarcomi**.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che **raro non significa solo**: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. **Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata.** Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## ‘Fare rete’ contro i sarcomi, al via la campagna d’informazione



Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) – Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l’1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila.

“Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti – diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell’accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi”.

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una ‘rete di comunità’, a luglio, mese internazionale del sarcoma, il ‘Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus’ promuove e lancia la campagna d’informazione e sensibilizzazione 2021 ‘Facciamo rete contro i sarcomi: l’importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni’. L’iniziativa è realizzata con il patrocinio dell’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l’adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell’area dei sarcomi e più in generale dell’oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna – prosegue – punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più – avverte – attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

“Secondo l’Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 – ricordano le associazioni – fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall’indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rntr), istituita nel 2017 ma a tutt’oggi non pienamente attiva”.

“La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata”, osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. “La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito”.

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l’esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: “Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l’esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro”.

“L’informazione – sostiene – è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l’impegno di chi è consapevole dell’importanza di agire”.

# Fare rete contro i sarcomi

Rari, potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici. Sono le caratteristiche dei sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età. Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi: diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi.

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus ha promosso e lanciato la campagna d'informazione e sensibilizzazione "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni". L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas), della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), della Federazione Italiana di Canottaggio, del Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica (CNAO) e di Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

La campagna è supportata anche dal mondo dello sport con il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio Giacomo Perini.

Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

«I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione e la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza», dichiara Ornella Gonzato, presidente Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet SPAEN. «L'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a centri di riferimento dedicati. Questa campagna punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più, attivare subito la Rete Nazionale Tumori Rari e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea EURACAN e, dall'altro, con le Reti Oncologiche Regionali e la risposta più concreta che i pazienti si attendono».

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

Secondo l'Agenda Strategica Europea sul sarcoma 2017, fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata.

Per risolvere buona parte di queste criticità e più che mai urgente avviare la Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva.

«La Rete Nazionale Tumori Rari come ente istituzionale del Servizio Sanitario Nazionale non è stata ancora attivata», osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i Sarcomi nella Rete europea EURACAN e per i Tumori Rari Solidi Adulto nella Rete Nazionale Tumori Rari, Direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano. «La RNTR potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La RNTR deve diventare una risorsa del Servizio Sanitario Nazionale per i pazienti, e urgente attivarla subito, almeno per alcune patologie e almeno con i Centri delle ERN, con tre priorità: individuare i Centri di riferimento, creare il sistema informatico, assicurare la sostenibilità economica della Rete».

E soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già Presidente della Camera dei Deputati: «Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, PET, protesi al titanio. Sentirne parlare e un conto, viverle sulla propria pelle un altro. L'informazione è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali Centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i Centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete Nazionale dei Tumori Rari. A questo scopo, le Istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire».

Energia, concentrazione, ma anche ottimismo e capacità di superare gli ostacoli senza mai abbandonare la speranza di farcela: sono i valori dello sport che possono aiutare i pazienti con sarcoma, dei quali si fa testimone nella campagna Giacomo Perini, campione paralimpico di canottaggio, Cavaliere per merito della Repubblica, colpito a 18 anni da un osteosarcoma della gamba.

«Ho scelto di aderire alla campagna "Facciamo rete contro i sarcomi" perché credo fermamente all'importanza di fare rete. Quando ti succede un'evenienza del genere, stare vicino alle persone che affrontano quello che tu hai già vissuto serve anche a dare un senso alla tua stessa esperienza. È importante poter aiutare, dare una mano, trasmettere la propria esperienza e la speranza. Questa campagna nasce per informare, diffondere cultura sui sarcomi, conoscere le storie dei pazienti che ce l'hanno fatta, unire l'esperienza dei medici e la ricerca. Far conoscere gli aspetti positivi e importante per trasmettere forza, ottimismo e dare speranza».

## Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori"



ROMA (ITALPRESS) – "E' necessaria un'azione politica che parta dal concetto di fare rete". Con queste parole il sottosegretario di Stato alla Salute, Pierpaolo Sileri, ha voluto aprire il videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus. "Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità - sottolinea -. Significa inoltre consentire la creazione di percorsi

multidisciplinari rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma". Sileri evidenzia le attuali difficoltà per i pazienti con sarcoma di arrivare a una diagnosi tempestiva e di avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

"Fare rete significa anche dare ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e più efficaci", dice Sileri, secondo il quale il ministero della Salute ha il compito di dettare le linee di indirizzo, in coordinamento con la ricerca, le istituzioni della salute coinvolte e non da ultimo le associazioni dei pazienti. "Il nostro obiettivo è quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione", conclude.

(ITALPRESS).

## Sarcomi. Sileri: "Fare rete per garantire ai malati cure migliori"

*"Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità, significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma". Così il sottosegretario alla Salute in un videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021.*



**01 LUG** - "È necessaria un'azione politica che parta dal concetto di fare rete". Con queste parole il Sottosegretario di Stato alla Salute **Pierpaolo Sileri** ha voluto aprire il videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus.

"Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità", sottolinea. "Significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari - continua - rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma".

Il Sottosegretario Sileri evidenzia le attuali difficoltà per i pazienti con sarcoma di arrivare a una diagnosi tempestiva e di avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. "Fare rete significa anche dare ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e più efficaci", dice il Sottosegretario Sileri, secondo il quale il Ministero della Salute ha il compito di dettare le linee di indirizzo, in coordinamento con la ricerca, le istituzioni della salute coinvolte e non da ultimo le associazioni dei pazienti. "Il nostro obiettivo è quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione", conclude.

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione

Neoplasie rare ma molto aggressive



Roma, 1 lug. (Adnkronos Salute) - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi - avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rntr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rtnr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rtnr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rtnr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## Laura Boldrini e la 'lezione' del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo"



*Speranza, gratitudine per i medici, ostinazione, vacanze alle prese con la fisioterapia e l'impegno per l'attivazione della Rete nazionale dei sarcomi: il racconto dell'ex presidente della Camera*

Con fatica, ma fierezza e una sola stampella, **Laura Boldrini**, ex presidente della Camera e deputata del Pd, è tornata proprio in questi giorni in aula dopo 'essersi occupata' del suo tumore al femore, un condrosarcoma, termine a lei ignoto prima della diagnosi che le ha aperto un mondo fatto di nuovi termini scientifici, ma soprattutto di medici, infermieri, personale sanitario e altri pazienti come lei. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro.

### **Come ha scoperto il tumore?**

In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'inflammazione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente.

**Qual è stata la sua prima reazione?**

Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimenti, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo.

**Dalla diagnosi di metà marzo all'intervento il 10 aprile: una corsa per la salvezza...**

Sono andata da uno specialista, ho fatto la biopsia ed è arrivata la conferma che si trattava di condrosarcoma. Allora ho deciso di farmi operare all'Istituto Rizzoli di Bologna dove sono specializzati in questi tipi di tumori. Mi hanno tagliato 23 centimetri di femore destro e al suo posto hanno messo una protesi in titanio, con una calza. E' stato eliminato tutto quello che poteva creare dei rischi e dopo è stato fatto un esame istologico dal quale si è visto che per fortuna non ci sono infiltrazioni.

**Quindi, non deve fare la chemioterapia?**

No, ma devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione.

**Come si sente al momento? Guarita o ancora 'lavori in corso'?**

Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo.

**Qual è stato il momento in cui ha avuto più paura?**

Quando mi è arrivata la diagnosi ho provato grande sgomento e incredulità. La paura è arrivata nel momento in cui sono entrata in sala operatoria perché lì ti rendi conto che la tua vita è nelle mani dell'equipe medica, speri che ti salveranno la vita, pensi a chi ti vuole bene, a chi non c'è più, preghi e poi arriva la sedazione e la prima domanda che provi a fare con terrore è: "Dottore, come è andata?".

**L'Italia in prima linea nella lotta ai sarcomi**

di LETIZIA GABAGLIO  
06 Giugno 2017

**Come è stato vivere la malattia durante il Covid e dover fare a meno delle visite dei familiari?**

In realtà, per me non è stato così terribile. C'è chi ha vissuto questo confinamento con grande sofferenza e c'è chi come me l'ha trovato confacente alla propria personalità perché devi cercare le forze in te stessa, dar fondo a tutte le energie e lo puoi fare solo se ti concentri. E' una fase durante la quale devi affidarti a qualcun altro con cieca fiducia e per fare questo passaggio bisogna essere concentrati. Dal mio punto di vista, è stato un vantaggio altrimenti avrei dovuto preoccuparmi anche di consolare gli altri che comunque mi sono stati vicini.

**Proprio ieri è tornata alla Camera dove è stata accolta da un lungo applauso da parte di tutti i suoi colleghi: cosa cambierà nel suo modo di affrontare anche il lavoro?**

In realtà, anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare.

## Tumori rari, nasce la Rete nazionale per garantire cure migliori

14 Novembre 2017

**Cosa direbbe alle donne che proprio come è capitato a lei si lasciano travolgere dal lavoro, si prendono cura della famiglia e dei genitori che invecchiano ma poi magari si dimenticano di sé stesse?**

Di non fare sempre il 'carro armato', di dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

## Giulia: "Vi racconto la mia vita messa in pausa dal sarcoma"

di IRMA D'ARIA  
19 Luglio 2019

**Tra i vari bisogni irrisolti dei pazienti segnalata oggi dalla Rete Sarcoma Onlus c'è la Rete Nazionale Tumori Rari che non è stata ancora attivata. Cosa si può fare a riguardo?**

Nell'ambito delle mie competenze, voglio rendermi utile perchè è importante che sia attivata al più presto prendendo esempio dalla Rete europea dei tumori rari che funziona bene. Cercherò insieme agli enti competenti di capire come riuscire a sbloccare questa situazione. Ma vorrei che l'esperienza dalla pandemia facesse capire a tutti l'importanza della sanità pubblica, di quanto sia necessario incrementare gli investimenti per la ricerca. Insomma, la pandemia non può passare senza consegnarci degli impegni.

## Come saranno le sue vacanze?

Adoro fare passeggiate in montagna sui Monti Sibillini, ma quest'anno dovrò rimandare così come l'altra mia passione che è quella di fare snorkelling nel mare della Grecia. La mia sarà un'estate per me stessa in cui la priorità è accelerare la riabilitazione sfruttando il mese di agosto con esercizi in acqua per migliorare la capacità motoria. Poi sono alle prese con un libro che devo chiudere a breve per dedicarmi ad un altro progetto editoriale. Devo rimettermi in forze e non c'è modo migliore per farlo che dedicarsi ai progetti che ci appassionano.

### Cosa sono i sarcomi

I sarcomi, tumori possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Si tratta di tumori rari e potenzialmente aggressivi. Tanti gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi.

### La campagna di sensibilizzazione

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus** lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni" realizzata anche con un grande supporto anche da parte del mondo dello sport che di recente ha perso uno dei suoi più grandi campioni, **Filippo Mondelli**, proprio a causa di un osteosarcoma. Proprio dallo sport arriva il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

## Laura Boldrini e la 'lezione' del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo"



*Speranza, gratitudine per i medici, ostinazione, vacanze alle prese con la fisioterapia e l'impegno per l'attivazione della Rete nazionale dei sarcomi: il racconto dell'ex presidente della Camera*

Con fatica, ma fierezza e una sola stampella, **Laura Boldrini**, ex presidente della Camera e deputata del Pd, è tornata proprio in questi giorni in aula dopo 'essersi occupata' del suo tumore al femore, un condrosarcoma, termine a lei ignoto prima della diagnosi che le ha aperto un mondo fatto di nuovi termini scientifici, ma soprattutto di medici, infermieri, personale sanitario e altri pazienti come lei. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro.

### **Come ha scoperto il tumore?**

In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'inflammazione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente.

## **Qual è stata la sua prima reazione?**

Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimenti, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo.

## **Dalla diagnosi di metà marzo all'intervento il 10 aprile: una corsa per la salvezza...**

Sono andata da uno specialista, ho fatto la biopsia ed è arrivata la conferma che si trattava di condrosarcoma. Allora ho deciso di farmi operare all'Istituto Rizzoli di Bologna dove sono specializzati in questi tipi di tumori. Mi hanno tagliato 23 centimetri di femore destro e al suo posto hanno messo una protesi in titanio, con una calza. E' stato eliminato tutto quello che poteva creare dei rischi e dopo è stato fatto un esame istologico dal quale si è visto che per fortuna non ci sono infiltrazioni.

## **Quindi, non deve fare la chemioterapia?**

No, ma devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione.

## **Come si sente al momento? Guarita o ancora 'lavori in corso'?**

Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo.

## **Qual è stato il momento in cui ha avuto più paura?**

Quando mi è arrivata la diagnosi ho provato grande sgomento e incredulità. La paura è arrivata nel momento in cui sono entrata in sala operatoria perché lì ti rendi conto che la tua vita è nelle mani dell'equipe medica, speri che ti salveranno la vita, pensi a chi ti vuole bene, a chi non c'è più, preghi e poi arriva la sedazione e la prima domanda che provi a fare con terrore è: "Dottore, come è andata?".

## **L'Italia in prima linea nella lotta ai sarcomi**

di LETIZIA GABAGLIO  
06 Giugno 2017

## **Come è stato vivere la malattia durante il Covid e dover fare a meno delle visite dei familiari?**

In realtà, per me non è stato così terribile. C'è chi ha vissuto questo confinamento con grande sofferenza e c'è chi come me l'ha trovato confacente alla propria personalità perché devi cercare le forze in te stessa, dar fondo a tutte le energie e lo puoi fare solo se ti concentri. E' una fase durante la quale devi affidarti a qualcun altro con cieca fiducia e per fare questo passaggio bisogna essere concentrati. Dal mio punto di vista, è stato un vantaggio altrimenti avrei dovuto preoccuparmi anche di consolare gli altri che comunque mi sono stati vicini.

## **Proprio ieri è tornata alla Camera dove è stata accolta da un lungo applauso da parte di tutti i suoi colleghi: cosa cambierà nel suo modo di affrontare anche il lavoro?**

In realtà, anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare.

## Tumori rari, nasce la Rete nazionale per garantire cure migliori

14 Novembre 2017

**Cosa direbbe alle donne che proprio come è capitato a lei si lasciano travolgere dal lavoro, si prendono cura della famiglia e dei genitori che invecchiano ma poi magari si dimenticano di sé stesse?**

Di non fare sempre il 'carro armato', di dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

## Giulia: "Vi racconto la mia vita messa in pausa dal sarcoma"

di IRMA D'ARIA  
19 Luglio 2019

**Tra i vari bisogni irrisolti dei pazienti segnalata oggi dalla Rete Sarcoma Onlus c'è la Rete Nazionale Tumori Rari che non è stata ancora attivata. Cosa si può fare a riguardo?**

Nell'ambito delle mie competenze, voglio rendermi utile perchè è importante che sia attivata al più presto prendendo esempio dalla Rete europea dei tumori rari che funziona bene. Cercherò insieme agli enti competenti di capire come riuscire a sbloccare questa situazione. Ma vorrei che l'esperienza dalla pandemia facesse capire a tutti l'importanza della sanità pubblica, di quanto sia necessario incrementare gli investimenti per la ricerca. Insomma, la pandemia non può passare senza consegnarci degli impegni.

## Come saranno le sue vacanze?

Adoro fare passeggiate in montagna sui Monti Sibillini, ma quest'anno dovrò rimandare così come l'altra mia passione che è quella di fare snorkelling nel mare della Grecia. La mia sarà un'estate per me stessa in cui la priorità è accelerare la riabilitazione sfruttando il mese di agosto con esercizi in acqua per migliorare la capacità motoria. Poi sono alle prese con un libro che devo chiudere a breve per dedicarmi ad un altro progetto editoriale. Devo rimettermi in forze e non c'è modo migliore per farlo che dedicarsi ai progetti che ci appassionano.

## **Cosa sono i sarcomi**

I sarcomi, tumori possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Si tratta di tumori rari e potenzialmente aggressivi. Tanti gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi.

## **La campagna di sensibilizzazione**

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus** lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni" realizzata anche con un grande supporto anche da parte del mondo dello sport che di recente ha perso uno dei suoi più grandi campioni, **Filippo Mondelli**, proprio a causa di un osteosarcoma. Proprio dallo sport arriva il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

## Sileri: sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori

videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus.



Roma, 1 luglio – *“È necessaria un'azione politica che parta dal concetto di fare rete”*. Con queste parole il Sottosegretario di Stato alla Salute Pierpaolo Sileri ha voluto aprire il videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus.

***“Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità”,*** sottolinea. *“Significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari - continua - rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma”*.

*Il Sottosegretario Sileri evidenzia le attuali difficoltà per i pazienti con sarcoma di arrivare a una diagnosi tempestiva e di avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. “Fare rete significa anche dare ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e più efficaci”,* dice il Sottosegretario Sileri, secondo il quale il Ministero della Salute ha il compito di dettare le linee di indirizzo, in coordinamento con la ricerca, le istituzioni della salute coinvolte e non da ultimo le associazioni dei pazienti.

*“Il nostro obiettivo è quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione”,* conclude.

## Laura Boldrini e la 'lezione' del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo"



*Speranza, gratitudine per i medici, ostinazione, vacanze alle prese con la fisioterapia e l'impegno per l'attivazione della Rete nazionale dei sarcomi: il racconto dell'ex presidente della Camera*

Con fatica, ma fierezza e una sola stampella, **Laura Boldrini**, ex presidente della Camera e deputata del Pd, è tornata proprio in questi giorni in aula dopo 'essersi occupata' del suo tumore al femore, un condrosarcoma, termine a lei ignoto prima della diagnosi che le ha aperto un mondo fatto di nuovi termini scientifici, ma soprattutto di medici, infermieri, personale sanitario e altri pazienti come lei. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro.

### **Come ha scoperto il tumore?**

In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'inflammatione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente.

## Qual è stata la sua prima reazione?

Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimento, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo.

## Dalla diagnosi di metà marzo all'intervento il 10 aprile: una corsa per la salvezza...

Sono andata da uno specialista, ho fatto la biopsia ed è arrivata la conferma che si trattava di condrosarcoma. Allora ho deciso di farmi operare all'Istituto Rizzoli di Bologna dove sono specializzati in questi tipi di tumori. Mi hanno tagliato 23 centimetri di femore destro e al suo posto hanno messo una protesi in titanio, con una calza. E' stato eliminato tutto quello che poteva creare dei rischi e dopo è stato fatto un esame istologico dal quale si è visto che per fortuna non ci sono infiltrazioni.

## Quindi, non deve fare la chemioterapia?

No, ma devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione.

## Come si sente al momento? Guarita o ancora 'lavori in corso'?

Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo.

## Qual è stato il momento in cui ha avuto più paura?

Quando mi è arrivata la diagnosi ho provato grande sgomento e incredulità. La paura è arrivata nel momento in cui sono entrata in sala operatoria perché lì ti rendi conto che la tua vita è nelle mani dell'equipe medica, speri che ti salveranno la vita, pensi a chi ti vuole bene, a chi non c'è più, preghi e poi arriva la sedazione e la prima domanda che provi a fare con terrore è: "Dottore, come è andata?".

## L'Italia in prima linea nella lotta ai sarcomi

di LETIZIA GABAGLIO  
06 Giugno 2017

## Come è stato vivere la malattia durante il Covid e dover fare a meno delle visite dei familiari?

In realtà, per me non è stato così terribile. C'è chi ha vissuto questo confinamento con grande sofferenza e c'è chi come me l'ha trovato confacente alla propria personalità perché devi cercare le forze in te stessa, dar fondo a tutte le energie e lo puoi fare solo se ti concentri. E' una fase durante la quale devi affidarti a qualcun altro con cieca fiducia e per fare questo passaggio bisogna essere concentrati. Dal mio punto di vista, è stato un vantaggio altrimenti avrei dovuto preoccuparmi anche di consolare gli altri che comunque mi sono stati vicini.

## Proprio ieri è tornata alla Camera dove è stata accolta da un lungo applauso da parte di tutti i suoi colleghi: cosa cambierà nel suo modo di affrontare anche il lavoro?

In realtà, anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare.

## Tumori rari, nasce la Rete nazionale per garantire cure migliori

14 Novembre 2017

**Cosa direbbe alle donne che proprio come è capitato a lei si lasciano travolgere dal lavoro, si prendono cura della famiglia e dei genitori che invecchiano ma poi magari si dimenticano di sé stesse?**

Di non fare sempre il 'carro armato', di dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

## Giulia: "Vi racconto la mia vita messa in pausa dal sarcoma"

di IRMA D'ARIA  
19 Luglio 2019

**Tra i vari bisogni irrisolti dei pazienti segnalata oggi dalla Rete Sarcoma Onlus c'è la Rete Nazionale Tumori Rari che non è stata ancora attivata. Cosa si può fare a riguardo?**

Nell'ambito delle mie competenze, voglio rendermi utile perchè è importante che sia attivata al più presto prendendo esempio dalla Rete europea dei tumori rari che funziona bene. Cercherò insieme agli enti competenti di capire come riuscire a sbloccare questa situazione. Ma vorrei che l'esperienza dalla pandemia facesse capire a tutti l'importanza della sanità pubblica, di quanto sia necessario incrementare gli investimenti per la ricerca. Insomma, la pandemia non può passare senza consegnarci degli impegni.

## Come saranno le sue vacanze?

Adoro fare passeggiate in montagna sui Monti Sibillini, ma quest'anno dovrò rimandare così come l'altra mia passione che è quella di fare snorkelling nel mare della Grecia. La mia sarà un'estate per me stessa in cui la priorità è accelerare la riabilitazione sfruttando il mese di agosto con esercizi in acqua per migliorare la capacità motoria. Poi sono alle prese con un libro che devo chiudere a breve per dedicarmi ad un altro progetto editoriale. Devo rimettermi in forze e non c'è modo migliore per farlo che dedicarsi ai progetti che ci appassionano.

## **Cosa sono i sarcomi**

I sarcomi, tumori possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Si tratta di tumori rari e potenzialmente aggressivi. Tanti gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi.

## **La campagna di sensibilizzazione**

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus** lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni" realizzata anche con un grande supporto anche da parte del mondo dello sport che di recente ha perso uno dei suoi più grandi campioni, **Filippo Mondelli**, proprio a causa di un osteosarcoma. Proprio dallo sport arriva il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

## 'Fare rete' contro i sarcomi, al via la campagna d'informazione



**R**oma, 1 lug. (Adnkronos Salute) - Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici e richiedono un approccio multidisciplinare presso centri di riferimento: i sarcomi, tumori che interessano i tessuti di sostegno del corpo, e che possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100mila. "Numerosi gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi -avvertono gli esperti - diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, trattamenti non ottimali, difficoltà nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', a luglio, mese internazionale del sarcoma, il 'Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus' promuove e lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 'Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni'. L'iniziativa è realizzata con il patrocinio dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas), della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (Fnomcoe), della Federazione italiana di canottaggio, del Centro nazionale di adroterapia oncologica (Cnao) e di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen); è sostenuta da diverse società scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e più in generale dell'oncologia.

Una 'chiamata' rivolta a opinione pubblica, media e Istituzioni affinché questi pazienti non siano più invisibili e discriminati dalla rarità e dalla complessità della patologia e possano ottenere risposte ai loro bisogni, in primis attraverso la completa attuazione della Rete nazionale tumori rari (Rntr). Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

"I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica. L'informazione è la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficoltà di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa sopravvivenza – dichiara Ornella Gonzato, presidente 'Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus' e membro del board di Sarcoma Patients EuroNet (Spaen) – l'informazione aiuta a orientarsi, a ridurre la paura, a evitare inutili allarmismi e allo stesso tempo a rivolgersi da subito a Centri di riferimento dedicati. Questa campagna - prosegue - punta a evidenziare che raro non significa solo: nell'area dei sarcomi sta crescendo una comunità costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilità distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinché la speranza diventi realtà di cura. Ma bisogna far di più - avverte - attivare subito la Rete nazionale tumori rari (Rtnr) e il suo collegamento, da un lato, con la Rete Europea Euracan e, dall'altro, con le reti oncologiche regionali è la risposta più concreta che i pazienti si attendono".

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è il fatto che spesso i sarcomi vengono inizialmente confusi facilmente con patologie molto frequenti, come quelle che si verificano a seguito di un qualsiasi trauma (ad esempio una contusione o un ematoma) o come alcuni tumori benigni comuni e

non preoccupanti quali i lipomi. La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening.

"Secondo l'Agenda strategica europea sul sarcoma 2017 - ricordano le associazioni - fino al 40% delle diagnosi sono errate e solo il 22% dei pazienti partecipa a sperimentazioni cliniche. Se la presa in carico del paziente avviene fuori da un Centro di riferimento dedicato ai sarcomi, fasi importanti del percorso di cura possono essere compromesse, a partire dall'indicazione di una terapia appropriata. Per risolvere buona parte di queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete nazionale tumori rari (Rntr), istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva".

"La Rete nazionale tumori rari come ente istituzionale del Ssn non è stata ancora attivata", osserva Paolo G. Casali, coordinatore per i sarcomi nella Rete europea Euracan e per i tumori rari solidi adulto nella Rete nazionale tumori rari, direttore Unità di Oncologia Medica 2, Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori di Milano. "La Rntr potrà risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi e potrà anche limitare la migrazione sanitaria, perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. La Rntr deve diventare una risorsa del Ssn per i pazienti, è urgente attivarla subito".

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come Laura Boldrini, già presidente della Camera dei Deputati: "Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come condrosarcoma, osteosarcoma, Pet, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro".

"L'informazione - sostiene - è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete nazionale dei tumori rari. A questo scopo, le istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire".

## Sarcomi. Sileri: "Fare rete per garantire ai malati cure migliori"

***"Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità, significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma". Così il sottosegretario alla Salute in un videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021.***



**01 LUG** - "È necessaria un'azione politica che parta dal concetto di fare rete". Con queste parole il Sottosegretario di Stato alla Salute **Pierpaolo Sileri** ha voluto aprire il videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus.

"Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità", sottolinea. "Significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari - continua - rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma".

Il Sottosegretario Sileri evidenzia le attuali difficoltà per i pazienti con sarcoma di arrivare a una diagnosi tempestiva e di avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. "Fare rete significa anche dare ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e più efficaci", dice il Sottosegretario Sileri, secondo il quale il Ministero della Salute ha il compito di dettare le linee di indirizzo, in coordinamento con la ricerca, le istituzioni della salute coinvolte e non da ultimo le associazioni dei pazienti. "Il nostro obiettivo è quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione", conclude.

## Sileri "Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori"



ROMA (ITALPRESS) – "E' necessaria un'azione politica che parta dal concetto di fare rete". Con queste parole il sottosegretario di Stato alla Salute, Pierpaolo Sileri, ha voluto aprire il videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus. "Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneità – sottolinea -. Significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma". Sileri evidenzia le attuali difficoltà per i pazienti con sarcoma di arrivare a una diagnosi tempestiva e di avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. "Fare rete significa anche dare ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e più efficaci", dice Sileri, secondo il quale il ministero della Salute ha il compito di dettare le linee di indirizzo, in coordinamento con la ricerca, le istituzioni della salute coinvolte e non da ultimo le associazioni dei pazienti. "Il nostro obiettivo è quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione", conclude. (ITALPRESS).



**Salute**

## **Sileri “Sarcomi, fare rete per garantire ai malati cure migliori”**

ROMA (ITALPRESS) – "E' necessaria un'azione politica che parta dal concetto di fare rete". Con queste parole il sottosegretario di Stato alla Salute, Pierpaolo Sileri, ha voluto aprire il videomessaggio di saluto per la web conference di lancio della Campagna Italiana sarcomi 2021, promossa dalla Rete Sarcoma Onlus. "Fare rete significa dare ai professionisti sanitari la giusta formazione per individuare e riconoscere un tumore raro maligno dalla complessa eterogeneita' – sottolinea -. Significa inoltre consentire la creazione di percorsi multidisciplinari rivolti a coloro che ricevono una diagnosi inaspettata di sarcoma". Sileri evidenzia le attuali difficoltà per i pazienti con sarcoma di arrivare a una diagnosi tempestiva e di avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. "Fare rete significa anche dare ai pazienti e alle loro famiglie l'opportunità di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e più efficaci", dice Sileri, secondo il quale il ministero della Salute ha il compito di dettare le linee di indirizzo, in coordinamento con la ricerca, le istituzioni della salute coinvolte e non da ultimo le associazioni dei pazienti. "Il nostro obiettivo è quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione", conclude. (ITALPRESS). fsc/com 01-Lug-21 17:56

## Laura Boldrini e la 'lezione' del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo"



*Speranza, gratitudine per i medici, ostinazione, vacanze alle prese con la fisioterapia e l'impegno per l'attivazione della Rete nazionale dei sarcomi: il racconto dell'ex presidente della Camera*

Con fatica, ma fierezza e una sola stampella, **Laura Boldrini**, ex presidente della Camera e deputata del Pd, è tornata proprio in questi giorni in aula dopo 'essersi occupata' del suo tumore al femore, un condrosarcoma, termine a lei ignoto prima della diagnosi che le ha aperto un mondo fatto di nuovi termini scientifici, ma soprattutto di medici, infermieri, personale sanitario e altri pazienti come lei. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro.

### **Come ha scoperto il tumore?**

In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'inflammazione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente.

**Qual è stata la sua prima reazione?**

Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimenti, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo.

**Dalla diagnosi di metà marzo all'intervento il 10 aprile: una corsa per la salvezza...**

Sono andata da uno specialista, ho fatto la biopsia ed è arrivata la conferma che si trattava di condrosarcoma. Allora ho deciso di farmi operare all'Istituto Rizzoli di Bologna dove sono specializzati in questi tipi di tumori. Mi hanno tagliato 23 centimetri di femore destro e al suo posto hanno messo una protesi in titanio, con una calza. E' stato eliminato tutto quello che poteva creare dei rischi e dopo è stato fatto un esame istologico dal quale si è visto che per fortuna non ci sono infiltrazioni.

**Quindi, non deve fare la chemioterapia?**

No, ma devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione.

**Come si sente al momento? Guarita o ancora 'lavori in corso'?**

Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo.

**Qual è stato il momento in cui ha avuto più paura?**

Quando mi è arrivata la diagnosi ho provato grande sgomento e incredulità. La paura è arrivata nel momento in cui sono entrata in sala operatoria perché lì ti rendi conto che la tua vita è nelle mani dell'equipe medica, speri che ti salveranno la vita, pensi a chi ti vuole bene, a chi non c'è più, preghi e poi arriva la sedazione e la prima domanda che provi a fare con terrore è: "Dottore, come è andata?".

**L'Italia in prima linea nella lotta ai sarcomi**

di LETIZIA GABAGLIO  
06 Giugno 2017

**Come è stato vivere la malattia durante il Covid e dover fare a meno delle visite dei familiari?**

In realtà, per me non è stato così terribile. C'è chi ha vissuto questo confinamento con grande sofferenza e c'è chi come me l'ha trovato confacente alla propria personalità perché devi cercare le forze in te stessa, dar fondo a tutte le energie e lo puoi fare solo se ti concentri. E' una fase durante la quale devi affidarti a qualcun altro con cieca fiducia e per fare questo passaggio bisogna essere concentrati. Dal mio punto di vista, è stato un vantaggio altrimenti avrei dovuto preoccuparmi anche di consolare gli altri che comunque mi sono stati vicini.

**Proprio ieri è tornata alla Camera dove è stata accolta da un lungo applauso da parte di tutti i suoi colleghi: cosa cambierà nel suo modo di affrontare anche il lavoro?**

In realtà, anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare.

**Tumori rari, nasce la Rete nazionale per garantire cure migliori**

14 Novembre 2017

**Cosa direbbe alle donne che proprio come è capitato a lei si lasciano travolgere dal lavoro, si prendono cura della famiglia e dei genitori che invecchiano ma poi magari si dimenticano di sé stesse?**

Di non fare sempre il 'carro armato', di dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

**Giulia: "Vi racconto la mia vita messa in pausa dal sarcoma"**

di IRMA D'ARIA  
19 Luglio 2019

**Tra i vari bisogni irrisolti dei pazienti segnalata oggi dalla Rete Sarcoma Onlus c'è la Rete Nazionale Tumori Rari che non è stata ancora attivata. Cosa si può fare a riguardo?**

Nell'ambito delle mie competenze, voglio rendermi utile perchè è importante che sia attivata al più presto prendendo esempio dalla Rete europea dei tumori rari che funziona bene. Cercherò insieme agli enti competenti di capire come riuscire a sbloccare questa situazione. Ma vorrei che l'esperienza dalla pandemia facesse capire a tutti l'importanza della sanità pubblica, di quanto sia necessario incrementare gli investimenti per la ricerca. Insomma, la pandemia non può passare senza consegnarci degli impegni.

**Come saranno le sue vacanze?**

Adoro fare passeggiate in montagna sui Monti Sibillini, ma quest'anno dovrò rimandare così come l'altra mia passione che è quella di fare snorkelling nel mare della Grecia. La mia sarà un'estate per me stessa in cui la priorità è accelerare la riabilitazione sfruttando il mese di agosto con esercizi in acqua per migliorare la capacità motoria. Poi sono alle prese con un libro che devo chiudere a breve per dedicarmi ad un altro progetto editoriale. Devo rimettermi in forze e non c'è modo migliore per farlo che dedicarsi ai progetti che ci appassionano.

### Cosa sono i sarcomi

I sarcomi, tumori possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Si tratta di tumori rari e potenzialmente aggressivi. Tanti gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi.

### La campagna di sensibilizzazione

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus** lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni" realizzata anche con un grande supporto anche da parte del mondo dello sport che di recente ha perso uno dei suoi più grandi campioni, **Filippo Mondelli**, proprio a causa di un osteosarcoma. Proprio dallo sport arriva il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.

## Laura Boldrini e la 'lezione' del sarcoma: "Ho imparato ad ascoltare il mio corpo"



*Speranza, gratitudine per i medici, ostinazione, vacanze alle prese con la fisioterapia e l'impegno per l'attivazione della Rete nazionale dei sarcomi: il racconto dell'ex presidente della Camera*

Con fatica, ma fierezza e una sola stampella, **Laura Boldrini**, ex presidente della Camera e deputata del Pd, è tornata proprio in questi giorni in aula dopo 'essersi occupata' del suo tumore al femore, un condrosarcoma, termine a lei ignoto prima della diagnosi che le ha aperto un mondo fatto di nuovi termini scientifici, ma soprattutto di medici, infermieri, personale sanitario e altri pazienti come lei. In occasione del mese internazionale dei sarcomi e della presentazione della campagna di Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus, Laura Boldrini racconta a Salute.eu in che fase della malattia si trova, cosa ha imparato e che progetti ha per il suo futuro.

### **Come ha scoperto il tumore?**

In modo del tutto casuale. Non avevo sintomi di nessun tipo a parte un dolore alla gamba destra, ma pensavo si trattasse di un'inflammazione del nervo sciatico di cui tra l'altro mi lamentavo anche con le mie amiche tra le quali c'è un'osteopata. Proprio lei mi ha spinto ad approfondire andando da un ortopedico che mi ha suggerito di fare una Risonanza magnetica. Da quest'esame ho avuto la diagnosi: un tumore raro al femore che chissà da quanto tempo era lì, dormiente.

**Qual è stata la sua prima reazione?**

Il radiologo mi ha mostrato la risonanza in controluce mostrandomi una macchia tutto il femore. Mi sono resa subito conto che non era certo un'infezione al nervo sciatico ed ho iniziato a fare domande in punta di piedi provando un mix di emozioni: dapprima il rifiuto di prendere atto (ho persino pensato che potesse trattarsi della risonanza di qualcun altro), poi lo sgomento di non avere punti di riferimenti, di non sapere nulla a riguardo. Mi sono sentita persa: non ero in grado di vedere una strada e questo mi creava agitazione soprattutto perché mi sono resa conto che la cosa più importante era non perdere tempo.

**Dalla diagnosi di metà marzo all'intervento il 10 aprile: una corsa per la salvezza...**

Sono andata da uno specialista, ho fatto la biopsia ed è arrivata la conferma che si trattava di condrosarcoma. Allora ho deciso di farmi operare all'Istituto Rizzoli di Bologna dove sono specializzati in questi tipi di tumori. Mi hanno tagliato 23 centimetri di femore destro e al suo posto hanno messo una protesi in titanio, con una calza. E' stato eliminato tutto quello che poteva creare dei rischi e dopo è stato fatto un esame istologico dal quale si è visto che per fortuna non ci sono infiltrazioni.

**Quindi, non deve fare la chemioterapia?**

No, ma devo fare una lunga riabilitazione perché devo reimparare a governare la gamba, il cervello deve acquisire questa capacità ed è faticoso. Ora riesco a fare le scale una dopo l'altra senza stampelle e questa è stata una grandissima vittoria per me. Zoppico parecchio perché ho una gamba più corta e una più lunga in seguito all'intervento. Con il plantare è stato possibile correggere abbastanza, ma mi serve comunque una stampella. Continuerò a fare fisioterapia due volte a settimana cercando di recuperare il più possibile. Non so quanto dovrà durare perché nessuno ti dice quanto tempo ci vorrà e se sarà possibile recuperare tutta la funzionalità. Molto dipende anche dalla spinta che hai, dalla motivazione.

**Come si sente al momento? Guarita o ancora 'lavori in corso'?**

Questa è una malattia in cui si vive tra alti e bassi: un giorno pensi che ce la farai, ma ce ne sono altri in cui l'ottimismo svanisce ma abbiamo il dovere di mettercela tutta e crederci fino in fondo.

**Qual è stato il momento in cui ha avuto più paura?**

Quando mi è arrivata la diagnosi ho provato grande sgomento e incredulità. La paura è arrivata nel momento in cui sono entrata in sala operatoria perché lì ti rendi conto che la tua vita è nelle mani dell'equipe medica, speri che ti salveranno la vita, pensi a chi ti vuole bene, a chi non c'è più, preghi e poi arriva la sedazione e la prima domanda che provi a fare con terrore è: "Dottore, come è andata?".

**L'Italia in prima linea nella lotta ai sarcomi**

di LETIZIA GABAGLIO  
06 Giugno 2017

**Come è stato vivere la malattia durante il Covid e dover fare a meno delle visite dei familiari?**

In realtà, per me non è stato così terribile. C'è chi ha vissuto questo confinamento con grande sofferenza e c'è chi come me l'ha trovato confacente alla propria personalità perché devi cercare le forze in te stessa, dar fondo a tutte le energie e lo puoi fare solo se ti concentri. E' una fase durante la quale devi affidarti a qualcun altro con cieca fiducia e per fare questo passaggio bisogna essere concentrati. Dal mio punto di vista, è stato un vantaggio altrimenti avrei dovuto preoccuparmi anche di consolare gli altri che comunque mi sono stati vicini.

**Proprio ieri è tornata alla Camera dove è stata accolta da un lungo applauso da parte di tutti i suoi colleghi: cosa cambierà nel suo modo di affrontare anche il lavoro?**

In realtà, anche se non ero fisicamente in aula, ho sempre continuato a lavorare presentando interrogazioni parlamentari e depositando, tra le altre cose, una nuova legge sull'affido dei minori. Credo sia essenziale concentrarsi su quello che si è sempre fatto, sugli interessi e le passioni per ritrovare l'equilibrio e per non tirarsi fuori dalla vita. In aula ci sono andata soltanto questa settimana perché mi sentivo pronta fisicamente: mi hanno messo dei cuscini perché lo scranno è molto basso, ma è stato bello tornare.

**Tumori rari, nasce la Rete nazionale per garantire cure migliori**

14 Novembre 2017

**Cosa direbbe alle donne che proprio come è capitato a lei si lasciano travolgere dal lavoro, si prendono cura della famiglia e dei genitori che invecchiano ma poi magari si dimenticano di sé stesse?**

Di non fare sempre il 'carro armato', di dare retta a questa carcassa che è il nostro corpo. Non possiamo trascurarlo e andare avanti a colpi di tachipirina per mettere a tacere i sintomi che il corpo segnala. Io ho fatto l'errore di non ascoltare mai il mio corpo e infatti mi sono sempre operata d'urgenza, ma ora ho imparato la lezione e per me l'ascolto di me stessa è diventata una priorità.

**Giulia: "Vi racconto la mia vita messa in pausa dal sarcoma"**di IRMA D'ARIA  
19 Luglio 2019

**Tra i vari bisogni irrisolti dei pazienti segnalata oggi dalla Rete Sarcoma Onlus c'è la Rete Nazionale Tumori Rari che non è stata ancora attivata. Cosa si può fare a riguardo?**

Nell'ambito delle mie competenze, voglio rendermi utile perchè è importante che sia attivata al più presto prendendo esempio dalla Rete europea dei tumori rari che funziona bene. Cercherò insieme agli enti competenti di capire come riuscire a sbloccare questa situazione. Ma vorrei che l'esperienza dalla pandemia facesse capire a tutti l'importanza della sanità pubblica, di quanto sia necessario incrementare gli investimenti per la ricerca. Insomma, la pandemia non può passare senza consegnarci degli impegni.

**Come saranno le sue vacanze?**

Adoro fare passeggiate in montagna sui Monti Sibillini, ma quest'anno dovrò rimandare così come l'altra mia passione che è quella di fare snorkelling nel mare della Grecia. La mia sarà un'estate per me stessa in cui la priorità è accelerare la riabilitazione sfruttando il mese di agosto con esercizi in acqua per migliorare la capacità motoria. Poi sono alle prese con un libro che devo chiudere a breve per dedicarmi ad un altro progetto editoriale. Devo rimettermi in forze e non c'è modo migliore per farlo che dedicarsi ai progetti che ci appassionano.

**Cosa sono i sarcomi**

I sarcomi, tumori possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, rappresentano l'1% di tutti i tumori e in Italia, in quanto ciascuno dei loro principali sottogruppi colpisce ogni anno meno di 6 persone su 100.000. Si tratta di tumori rari e potenzialmente aggressivi. Tanti gli ostacoli che i pazienti incontrano sul loro percorso di cura a causa della rarità e della grande eterogeneità di questi tumori, di cui sono stati identificati circa 100 tipi diversi.

**La campagna di sensibilizzazione**

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una "rete di comunità", a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus** lancia la campagna d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi: l'importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni" realizzata anche con un grande supporto anche da parte del mondo dello sport che di recente ha perso uno dei suoi più grandi campioni, **Filippo Mondelli**, proprio a causa di un osteosarcoma. Proprio dallo sport arriva il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico **Giuseppe Abbagnale**, e il coinvolgimento, come testimonial, del giovane campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**. Per tutto il mese di luglio, un video dai contenuti informativi ed emozionali assieme alle infografiche promuoveranno la sensibilizzazione sui sarcomi sui canali social. Tutti i cittadini potranno mostrare il loro supporto a pazienti e famiglie personalizzando la foto del profilo Facebook con una cornice ispirata alla campagna #facciamoretecontroisarcomi.