DATA

01 luglio 2021

PAG.

1/5

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'infiammazione 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 spinta 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.

DATA

01 luglio 2021

PAG.

2/5

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'infiammazione 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.

DATA

01 luglio 2021

PAG.

3/5

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 perchè 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.

DATA

01 luglio 2021

PAG.

4/5

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.

Rilevazioni web

DATA

01 luglio 2021

PAG.

5/5

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.



01 luglio 2021

PAG.

1/4

TUMORI: 'FARE RETE' CONTRO SARCOMI, AL VIA CAMPAGNA



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).



01 luglio 2021

PAG.

2/4

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.



01 luglio 2021

PAG.

3/4

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.



01 luglio 2021

PAG.

4/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

1/5

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'infiammazione 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 spinta 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.



01 luglio 2021

PAG.

2/5

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'infiammazione 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.



01 luglio 2021

PAG.

3/5

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 perchè 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.



01 luglio 2021

PAG.

4/5

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.



01 luglio 2021

PAG.

5/5

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.

LASICILIA

DATA

01 luglio 2021

PAG.

1/3

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



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

Rilevazioni web

LASICILIA

DATA

01 luglio 2021

PAG.

2/3

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

LASICILIA

DATA

01 luglio 2021

PAG.

3/3

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".

LASTAMPA

DATA

01 luglio 2021

PAG.

1/5

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'infiammazione 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 spinta 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.

LASTAMPA

DATA

01 luglio 2021

PAG.

2/5

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'infiammazione 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.



01 luglio 2021

PAG.

3/5

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 perchè 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.



01 luglio 2021

PAG.

4/5

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.



01 luglio 2021

PAG.

5/5

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.



01 luglio 2021

PAG.

1/4

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 et\(\tilde{A}\), 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 rarit\(\tilde{A}\) e della grande eterogeneit\(\tilde{A}\) 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, difficolt\(\tilde{A}\) nell'accesso ai nuovi farmaci, carenza di informazioni a partire da quelle sui Centri specialistici ai quali rivolgersi".



01 luglio 2021

PAG.

2/4

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunit\tilde{A}', 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 \tilde{A}'' 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); \tilde{A}'' sostenuta da diverse societ\tilde{A} scientifiche e ha ottenuto l'adesione di associazioni locali e federazioni nazionali che operano nell'area dei sarcomi e pi\tilde{A}' 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 complessitĂ della raritĂ a quella della malattia oncologica. L'informazione A" la base per creare 'consapevolezza sociale' e rendere visibili pazienti che incontrano maggiori difficolt\(\tilde{A} \) di altri a ottenere diagnosi corrette e cure appropriate, con conseguenze dirette sulle loro vite, sulla probabilit\(\tilde{A} \) di quarigione, 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 comunitA costituita da una rete di associazioni o meglio enti del Terzo Settore, di ricercatori, di Istituzioni che insieme, con ruoli e responsabilit\(\tilde{A} \) distinte, si stanno impegnando per dar risposte concrete ai pazienti affinchÃ@ 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 Ã" la risposta più concreta che i pazienti si attendono".



01 luglio 2021

PAG.

3/4

A rendere complessa la diagnosi di questi tumori Ã" 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 criticit\(\tilde{A}\) \(\tilde{A}\)" pi\(\tilde{A}\)1 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 Ã" 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, Ã" urgente attivarla subito".

Ã? 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, giÄ 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 Ã" un conto, viverle sulla propria pelle un altro".



01 luglio 2021

PAG.

4/4

"L'informazione - sostiene - Ã" 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 Ã" 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 Ã" consapevole dell'importanza di agire".



01 luglio 2021

PAG.

1/5

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'infiammazione 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 spinta 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.



01 luglio 2021

PAG.

2/5

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'infiammazione 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.



01 luglio 2021

PAG.

3/5

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 perchè 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.



01 luglio 2021

PAG.

4/5

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.



01 luglio 2021

PAG.

5/5

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.

/vocedeltricolore.	DATA	01 luglio 2021
	PAG.	1/4

'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.

	DATA	01 luglio 2021
/vocedeltricolore.	PAG.	2/4

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".

	DATA	01 luglio 2021
/vocedeltricolore.	PAG.	3/4

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".

	DATA	01 luglio 2021
/vocedeltricolore.	PAG.	4/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

1/5

'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".



01 luglio 2021

PAG.

2/5

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.



01 luglio 2021

PAG.

3/5

"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.



01 luglio 2021

PAG.

4/5

"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".



01 luglio 2021

PAG.

5/5

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".



01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.



01 luglio 2021

PAG.

2/3

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

"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.



01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".

PAG.

1/1

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 difficolta' 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'opportunita' di essere tempestivamente indirizzati verso i centri di eccellenza per l'accesso a trattamenti mirati e piu' 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 e' quello di dare ai malati le migliori chance di sopravvivenza, cura e guarigione", conclude. (ITALPRESS). fsc/com 01-Lug-21 17:56



01 luglio 2021

PAG.

1/2

'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.



01 luglio 2021

PAG.

2/2

"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 boarc 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 d 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".



01 luglio 2021

PAG.

1/5

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'infiammazione 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 spinta 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.



01 luglio 2021

PAG.

2/5

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'infiammazione 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.



01 luglio 2021

PAG.

3/5

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 perchè 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.



01 luglio 2021

PAG.

4/5

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.

Rilevazioni web



01 luglio 2021

PAG.

5/5

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.



01 luglio 2021

PAG.

1/4

'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'.



01 luglio 2021

PAG.

2/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

3/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

4/4

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".

PADOVANEWS

DATA

01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.

PADOVANEWS

DATA

01 luglio 2021

PAG.

2/3

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.

PADOVANEWS

DATA

01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.



DATA 01 luglio 2021

PAG. 2/3

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.



01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/1

Sarcomi, Il Sottosegretario Sileri: fare rete per garantire ai malati cure migliori

05/07/2021 in Governo



Arrivare a una diagnosi tempestiva e avere accesso a trattamenti idonei in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale sono le difficoltà per i pazienti.

"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.

Procaccia Notizie

DATA

01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.

Procaccia Notizie

DATA

01 luglio 2021

PAG.

2/3

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 consequenze 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.

Procaccia Notizie

DATA

01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".

a	10	ti	di	an	0	Si	an	i	tà	.i	t
~ .	~~	-	~~		•	•	-				-

01 luglio 2021

PAG.

1/1

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.



oı 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.



01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.



01 luglio 2021

PAG.

2/3

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.



DATA 01 luglio 2021

PAG. 3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/2

'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 (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



01 luglio 2021

PAG.

2/2

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 adequate 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".

Sbircia la notizia



DATA

1/3

'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.



01 luglio 2021

PAG.

2/3

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.



01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.



01 luglio 2021

PAG.

2/3

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.



01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/4

'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'.



01 luglio 2021

PAG.

2/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

3/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

4/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.



01 luglio 2021

PAG.

2/3

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.



01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/4

'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'.



01 luglio 2021

PAG.

2/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

3/4

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".



01 luglio 2021

PAG.

4/4

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".

	hoo	/si-	-	-
vu	поо	ТІП	an	20

01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.

yahoo/finanza	DATA	01 luglio 2021
	PAG.	2/3

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.

yahoo/finanza	DATA	01 luglio 2021
yanoorinanza	PAG.	3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/3

'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.



01 luglio 2021

PAG.

2/3

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.



01 luglio 2021

PAG.

3/3

"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".



01 luglio 2021

PAG.

1/5

'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".



01 luglio 2021

PAG.

2/5

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 #facciamoretecontrojsarcomi.



01 luglio 2021

PAG.

3/5

"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.



01 luglio 2021

PAG.

4/5

"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".



01 luglio 2021

PAG.

5/5

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".



02 luglio 2021

PAG.

1/5

"Raro non significa solo": al via la campagna di sensibilizzazione contro i sarcomi



I sarcomi, che in Italia colpiscono ogni anno circa 6 persone ogni 100.000, sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa dei sintomi non specifici.

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.



DATA 02 luglio 2021

PAG. 2/5

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.



02 luglio 2021

PAG.

3/5

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. Sentime 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».



02 luglio 2021

PAG.

4/5

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 rifermento 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 parti 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 AlEOP».



02 luglio 2021

PAG.

5/5

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 quarigione 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 anestesiologiche 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 riquarda la formazione dei chirurghi che attualmente non è affrontata. Si contano sulle dita di una mano gli esperti in chirurgia dei sarcomi in Italia».



02 luglio 2021

PAG.

1/1

'FARE RETE' CONTRO IL SARCOMA, AL VIA LA CAMPAGNA D'INFORMAZIONE

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una 'rete di comunità', luglio mese internazionale del sarcoma

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 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.

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'.

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.

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.

Rilevazioni web



01 luglio 2021

PAG.

1/1

Roma - Campagna nazionale "Facciamo rete contro i sarcomi"

Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus promuove e lancia la campagna nazionale

d'informazione e sensibilizzazione 2021
"Facciamo rete contro i sarcomi",
realizzata con il patrocinio anche della
Federazione Italiana Canottaggio e un
testimonial d'eccezione, il campione
paralimpico di canottaggio Giacomo
Perini.

Per la campagna, è stato realizzato un video dal contenuto informativo e allo stesso tempo emozionale, delle



infografiche e un filtro per Facebook per la sensibilizzazione sui canali social - #facciamoretecontroisarcomi - 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.

Dillet	DATA	05 luglio 2021
Di ·Lei	PAG.	1/2

Sarcomi: cosa sono, come si riconoscono, chi colpiscono

I sarcomi sono tumori rari. Ne esistono più di 70 tipi che coinvolgono strutture corporee e organi diversi tra loro. Sintomi e cure

Il nome dice poco. Ma è importante sapere cosa sono i sarcomi, tumori rari che interessano tessuti di sostegno del corpo. Se è vero che colpiscono ogni anno meno di 6 persone su 100.000, è infatti altrettanto innegabile per chi ne soffre e per le famiglie è difficile trovare le risposte di cui si ha bisogno. Si comincia con diagnosi che possono essere inappropriate o tardive, si rischia di avere trattamenti non ottimali, diventa difficile capire quali sono i centri più specializzati su queste forme.

Per questo 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).

Quanti sono e come si affrontano

In genere il trattamento prevede un intervento chirurgico, spesso preceduto o seguito da chemio e/o radioterapia a seconda della sede e della natura del tumore. Sono pochi i sintomi premonitori di un sarcoma: nelle situazioni più comuni si tratta di una massa a rapida insorgenza e crescita a livello delle masse muscolari degli arti o del tronco. Queste lesioni sono facilmente riconoscibili, ad eccezione degli arti in cui devono essere monitorate con attenzione lesioni grosse come palline da golf in rapida crescita. Ma non sempre è così.

Dilled	DATA	05 luglio 2021
Di• Lei	PAG.	2/2

Si riconoscono oltre 70 diversi tipi di sarcomi con coinvolgimento di strutture corporee ed organi diversi tra loro. Possono essere presenti tumori nel sottocutaneo (liposarcomi), nei muscoli (leiomiosarcomi o rabdomiosarcomi), ma anche nelle ossa (osteosarcoma). In più si possono avere sarcomi dei tessuti molli che originano in sedi con tessuto connettivo morbido come muscoli, tendini, sinovie con un maggiore interessamento degli arti inferiori, nella zona del bacino del bacino alle spalle e braccia e più raramente utero, torace e collo. Per quanto riguarda i tessuti più rigidi, particolarmente significativi sono i sarcomi dei tessuti dell'osso.

L'importanza della diagnosi

Partiamo dalle difficoltà nel riconoscere queste malattie. 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. Purtroppo 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 almeno in parte queste criticità è più che mai urgente avviare la Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017 ma a tutt'oggi non pienamente attiva. Secondo 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 Rete 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.

Deve diventare una risorsa del Servizio Sanitario Nazionale per i pazienti, è urgente attivarla subito, almeno per alcune patologie e almeno con i Centri, con tre priorità: individuare i Centri di riferimento, creare il sistema informatico, assicurare la sostenibilità economica della Rete".

Rilevazioni web

DATA

05 luglio 2021

PAG.

1/5

AL VIA LA CAMPAGNA NAZIONALE "FACCIAMO RETE CONTRO I SARCOMI"

bu Severina Cantaroni



olpiscono ogni anno circa 6 persone ogni 100.000. Sono i sarcomi, tumori rari che interessano i tessuti di sostegno del corpo, potenzialmente aggressivi e difficili da diagnosticare. Ma rari non significa soli! E luglio è il mese internazionale dedicato al sarcoma. In questa occasione *Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus* promuove e lancia la campagna nazionale d'informazione e sensibilizzazione 2021 "Facciamo rete contro i sarcomi", realizzata con il patrocinio anche della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale e un testimonial d'eccezione, il campione paralimpico di canottaggio Giacomo Perini. Un video dal contenuto informativo e allo stesso tempo emozionale, infografiche e un filtro per Facebook promuoveranno, per tutto il mese di luglio, la sensibilizzazione sui canali social – #facciamoretecontroisarcomi – con l'obiettivo di far conoscere i sarcomi, di sollecitare l'attivazione istituzionale della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), di costruire una "comunità" intorno a pazienti e familiari, di promuovere la ricerca. 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. www.retesarcoma.it

Rarità e grande eterogeneità – Dunque, lo abbiamo detto, sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa di sintomi non specifici. I sarcomi, inoltre, possono insorgere in qualsiasi organo e a ogni età. Tumori che richiedono un approccio multidisciplinare presso Centri di riferimento. 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.

DATA

05 luglio 2021

PAG.

2/5

Mai più invisibili e discriminati - Per non lasciare soli pazienti e famiglie, per costruire attorno a loro una "rete di comunità" 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 inoltre 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 all'opinione pubblica, ai media e alle 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). "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".

La mancanza di esami diagnostici di facile applicazione rendono inattuabili i programmi di screening – 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. 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

DATA

05 luglio 2021

PAG.

3/5

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".

Dalla politica ci 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, questi, 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

DATA

05 luglio 2021

PAG.

4/5

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 rifermento 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

DATA

05 luglio 2021

PAG.

5/5

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 e 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 AlEOP".

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 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. 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 e anestesiologiche 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".

CORRIERE DELLA SERA

06 luglio 2021

PAG.

1/3

INIZIATIVA PER TUTTO IL MESE DI LUGLIO

Raro non significa solo: al via la campagna di sensibilizzazione per «fare rete» contro i sarcomi

Tumori che colpiscono a ogni età e diverse parti del corpo: difficili da diagnosticare, vanno trattati in centri di riferimento per ricevere le cure più indicate e aumentare le chance di guarigione. Testimonial il campione paralimpico di canottaggio Giacomo Perini

Si sviluppano nei muscoli, nel tessuto connettivo sottocutaneo o in quello osseo e possono colpire a tutte le età. I sarcomi sono tumori rari, di cui esistono circa 100 sottotipi diversi, alcuni tipici dei bambini, altri più frequenti nell'adolescenza, altri ancora si presentano prevalentemente dopo i 60 anni. Sono potenzialmente aggressivi e vengono spesso scoperti in ritardo, sia perché sono poco conosciuti, sia perché sono difficili da individuare: non presentano, infatti, sintomi specifici in fase iniziale e si confondono facilmente con patologie meno gravi e molto frequenti. Una diagnosi precoce è però fondamentale, tanto quanto essere curati in un centro specializzato, per aver maggiori possibilità di guarigione. 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».

Sintomi da non trascurare

Considerati nel loro insieme, con circa 3.500 nuovi casi annui, i sarcomi rappresentano soltanto l'1% di tutte le neoplasie maligne diagnosticate ogni anno nel nostro Paese. Differenti fra loro soprattutto per il grado di aggressività, oltre che per la sede in cui si sviluppano, queste neoplasie interessano muscoli, cartilagini, vasi sanguigni, tessuto adiposo, oltre alle ossa. Nel complesso, tra pazienti pediatrici e adulti, la sopravvivenza raggiunge il 70% se la diagnosi è precoce, mentre scende molto se la malattia viene scoperta quando sono già presenti metastasi. A rendere complessa la diagnosi di questi tumori è però il fatto che inizialmente spesso i sarcomi vengono inizialmente scambiati per contusioni, ematoma o per tumori benigni comuni e non preoccupanti quali i lipomi. «Bisogna farsi vedere a un medico, senza temporeggiare troppo, in caso di una tumefazione persistente con diametro superiore a 5 centimetri per indagare se si tratta di un sarcoma dei tessuti molli - spiega Paolo G. Casali, direttore dell'Oncologia Medica 2 alla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori (Int) di Milano -. Dolore, prevalentemente notturno, in una sede specifica senza un recente trauma, oppure una lesione ossea che causi dolore e limiti il movimento, o ancora una frattura ossea in assenza di un trauma devono insospettire perché potrebbero essere segno di un sarcoma osseo». Se ritenuti necessari, ecografia, radiografia e altri accertamenti aiuteranno ad arrivare, insieme alla biopsia, alla diagnosi.

CORRIERE	DELLA SERA

DATA 06 luglio 2021

PAG.

2/3

Terapie in centri altamente specializzati

Per la diagnosi e le terapie, che sono molto complesse e richiedono competenze specifiche, è bene rivolgersi a centri altamente specializzati: ce ne sono pochi, perché trattandosi di patologie rare pochi sono anche i malati, ma è in fase di realizzazione una rete, la Rete Nazionale dei Tumori Rari, che i collega centri multispecialistici di riferimento ad altri in grado di farsi carico di alcune parti delle cure. Questa rete è a sua volta collegata a una rete europea di riferimento, la Rete EURACAN, coordinato proprio in Italia. «La Rete Nazionale Tumori Rari, istituita nel 2017 come ente istituzionale del Servizio Sanitario Nazionale, non è stata ancora attivata, mentre è urgente farlo subito – osserva Casali, coordinatore per i sarcomi in EURACAN e per i tumori rari solidi dell'adulto nella Rete Nazionale Tumori Rari -, ma è il passo decisivo indispensabile per risolvere le molte criticità del percorso di cura dei pazienti con sarcomi. Potrà anche limitare la migrazione sanitaria perché il paziente si muoverà di meno, mentre si muoveranno di più le sue informazioni cliniche. Abbiamo tre priorità: individuare i centri di riferimento, creare il sistema informatico, assicurare la sostenibilità economica della Rete». Come dimostrano diverse statistiche, un trattamento appropriato, attraverso le necessarie competenze specialistiche, fin dall'inizio della malattia aumenta significativamente la probabilità di guarigione.

L'iniziativa e il campione di canottaggio testimonial

Per tutto il mese di luglio, Trust Paola Gonzato - Rete Sarcoma Onlus promuove e lancia la campagna #facciamoretecontroisarcomi anche sui canali social con video e infografiche per promuovere con l'obiettivo di far conoscere i sarcomi, sollecitare l'attivazione istituzionale della Rete Nazionale Tumori Rari, costruire una "comunità" intorno a pazienti e familiari, promuovere la ricerca scientifica. «I sarcomi sommano la complessità della rarità a quella della malattia oncologica evidenzia Ornella Gonzato, presidente dell'associazione -: 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 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. Ma bisogna far di più e 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». Un importante supporto alla campagna arriva dal mondo dello sport con il sostegno della Federazione Italiana Canottaggio presieduta dal campione olimpico Giuseppe Abbagnale, con il coinvolgimento come testimonial di 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 perché credo fermamente all'importanza di fare rete - racconta il giovane atleta -. 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».

CORRIERE DELLA SERA

DATA

06 luglio 2021

PAG.

3/3

Chirurgia più efficace e meno invasiva

«La chirurgia è il trattamento principale dei sarcomi e negli anni è molto cambiata chiarisce Alessandro Gronchi, presidente della Società Italiana Chirurgia Oncologica (SICO) e responsabile della Chirurgia dei Sarcomi all'Int -: 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 perchè interessano vari organi), hanno anche una complessità istologica perché sono di tantissimi tipi diversi, almeno 70 istologie. E in base all'istologico si intraprende il trattamento più indicato. Un'altra rivoluzione continua Gronchi - 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». Anche per bambini e adolescenti che si ammalano di sarcoma, esistono in Italia centri specializzati dove ricevere le migliori cure possibili, come spiega Franca Fagioli, coordinatore per l'Oncologia Pediatrica nella Rete Nazionale Tumori Rari e direttore del 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) e stiamo lavorando affinché questa diventi parti 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, ci siano dei sistemi che tutelano il paziente, che viene orientato più vicino possibile a casa sua».



DATA 06 luglio 2021

PAG. 1/3

Lanciata la campagna "Facciamo rete contro i sarcomi"



Un video, infografiche e un filtro per Facebook promuoveranno l'iniziativa di sensibilizzazione sui canali social

Roma – 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 interessano i tessuti di

sostegno del corpo, possono insorgere in qualsiasi organo, a ogni età, e 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.



06 luglio 2021

PAG.

2/3

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 Onius, 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.



06 luglio 2021

PAG.

3/3

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: 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", spiega l'atleta. "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".



13 luglio 2021

PAG.

1/2

"Raro non significa solo": al via la campagna di sensibilizzazione sui sarcomi



«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, come condrosarcoma, osteosarcoma, PET, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle è 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 insieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i Centri specialistici. Per questo è urgente dare concretezza alla

Rete Nazionale dei Tumori Rari». Con queste parole Laura Boldrini, già Presidente della Camera dei Deputati, racconta la sua malattia, un sarcoma raro a causa del quale le sono stati tagliati più di 20 cm di femore, sostituiti con una protesi al titanio. Da allora Laura Boldrini si è impegnata per far conoscere e sensibilizzare su questa malattia e ha aderito alla campagna d'informazione "Facciamo rete contro i sarcomi", promossa da Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus e dalla Federazione Italiana di Canottaggio, nel mese di luglio, dedicato a questa malattia, con un testimonial d'eccezione come il campione paralimpico di canottaggio Giacomo Perini, colpito da un osteosarcoma alla gamba all'età di 18 anni. Un video dal contenuto informativo e allo stesso tempo emozionale, infografiche e un filtro per Facebook promuoveranno la sensibilizzazione sui canali social – #facciamoretecontroisarcomi – con l'obiettivo di far conoscere i sarcomi, sollecitare l'attivazione della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), costruire una "comunità" intorno a pazienti e familiari, promuovere la ricerca. Per info: www.retesarcoma.it.

«Ho scelto di aderire alla campagna "Facciamo rete contro i sarcomi" perché credo fermamente all'importanza di fare rete. Quando ti capita una malattia 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».

I sarcomi colpiscono ogni anno in Italia circa 6 persone ogni 100 mila: sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, difficili da diagnosticare a causa dei sintomi non specifici e vanno trattati presso Centri di riferimento per ridurre il rischio di terapie non ottimali, in primis quella chirurgica, e aumentare la probabilità di guarigione. Sono tumori rari e potenzialmente aggressivi, che 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. 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.

La Campagna in questione 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, attraverso la completa attuazione della Rete Nazionale Tumori Rari.



13 luglio 2021

PAG.

2/2

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 consequenze dirette sulle loro vite, sulla probabilità di guarigione, sulla stessa soprawivenza», 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, 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 con i Centri delle ERN, con tre priorità: individuare i Centri di riferimento, creare il sistema informatico, assicurare la sostenibilità economica della Rete».