



COMUNICATO STAMPA

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

*A luglio, mese internazionale dedicato al sarcoma, **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 del Ministero della Salute e tra gli altri della Federazione Italiana Canottaggio e un testimonial d’eccezione, il campione paralimpico di canottaggio **Giacomo Perini**.*

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 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.

*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 istituzionale della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), costruire una “comunità” intorno a pazienti e familiari, promuovere la ricerca.*

www.retesarcoma.it

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

Per non lasciare soli pazienti e famiglie e costruire attorno a loro una “rete di comunità”, a luglio, mese internazionale del sarcoma, il **Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus** promuove e lancia la campagna d’informazione e sensibilizzazione 2021 “**Facciamo rete contro i sarcomi: l’importanza della rete, il valore della ricerca e il ruolo delle Istituzioni**”. L’iniziativa è realizzata con il **patrocinio del Ministero della Salute**, 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.

CON IL PATROCINIO DI



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

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

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

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

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

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

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

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

È soprattutto dalla politica che oggi pazienti e famiglie si aspettano risposte certe e adeguate ai bisogni clinici e organizzativi di chi convive con il sarcoma. La sensibilizzazione delle Istituzioni passa anche attraverso l'esperienza di rappresentanti di primo piano della politica, coinvolti direttamente dalla malattia come **Laura Boldrini**, già Presidente della Camera dei Deputati: *«Improvvisamente, a marzo 2021, ho sperimentato in modo diretto l'esistenza di parole che fino ad allora avevo solo sentito nominare sui mezzi di informazione – commenta – parole come*

condrosarcoma, osteosarcoma, PET, protesi al titanio. Sentirne parlare è un conto, viverle sulla propria pelle un altro. L'informazione è particolarmente importante: sapere a chi rivolgersi fin da subito, a quali Centri specialistici, può salvare la vita di molti pazienti. Cura e ricerca nei tumori rari procedono assieme e hanno bisogno del massimo della sinergia e condivisione tra i Centri specialistici. E per questo è urgente dare concretezza alla Rete Nazionale dei Tumori Rari. A questo scopo, le Istituzioni devono quanto prima compiere la loro parte, con l'impegno di chi è consapevole dell'importanza di agire».

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

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

La voce dello sport

Giuseppe Abbagnale, Presidente Federazione Italiana di Canottaggio

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

Il parere dei clinici

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

«Esiste una Rete pediatrica costituita da 49 Centri che fanno capo all'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) nella quale abbiamo realizzato uno studio prospettico retrospettivo che è un Registro dal quale sappiamo esattamente quanti bambini e quanti adolescenti si ammalano di tumore ogni anno; abbiamo un sistema di centralizzazione delle diagnosi offrendo ai pazienti la possibilità di una corretta diagnosi anche con una seconda opinione; abbiamo protocolli di prima linea che sono condivisi a livello nazionale e internazionale; e non ultimo abbiamo il passaporto del guarito. D'altra parte, stiamo lavorando affinché questa, che è una Rete collaborativa fra pari, diventi parte integrante della Rete Nazionale Tumori Rari deliberata nel 2017, in cui oltre a identificare i Centri di riferimento per queste patologie rare sia del bambino sia dell'adulto, vi siano dei sistemi che tutelano il paziente, che viene orientato al Centro

di riferimento più vicino alla sua residenza, e gli stessi professionisti. Si tratta di un grosso sforzo che garantirà l'interazione tra Centri di riferimento e di eccellenza, Centri di cura ed il territorio permettendo di offrire le migliori risorse tecnico-professionali e diagnostico-terapeutiche valorizzando il paziente attraverso nuovi setting assistenziali. Questo tipo di progettualità è in linea con le Reti di Riferimento Europee (ERN) che basandosi su questi criteri hanno concesso l'endorsement a nove Centri AIEOP».

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

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

Ufficio stampa: Pro Format Comunicazione - Tel. 06 5417093
Daniele Pallozzi: cell. 348 9861217 - Alessandra Deswal: cell. 347 6213705
ufficiostampa@proformat.it - www.proformatcomunicazione.it