







## Tumori, l'altro caso su 5, nasce lo Raro, Associazione sostegno dei malati e delle famiglie

Walter Locatelli: “In un settore così complesso, il nostro obiettivo non è dare risposte né proporre diagnosi, ma dare un supporto alla ricerca di quelle risposte e di quelle diagnosi che possono essere corrette ed efficaci”.

Rispondere ai bisogni dei malati di tumori rari e delle loro famiglie. È la missione di ‘io Raro’, Associazione presentata oggi a Roma alla presenza di istituzioni, autorità ed esperti, fra cui Paolo Pronzato, coordinatore Diar Oncoematologia Regione Liguria, direttore Oncologia medica Irccs. “San Martino di Genova, che ricorda come ogni anno in Italia si registrino “oltre 350 mila nuovi casi di tumore (1.000 al giorno). Di questi, il 20%” e quindi uno su 5 “sono definiti come rari in base alla bassa incidenza e prevalenza: si tratta di neoplasie sia dell’adulto sia del bambino, sia tumori solidi sia neoplasie ematologiche”.

“I Paesi europei, tra i quali l’Italia nello specifico – sottolinea lo specialista – si sono dati un’organizzazione speciale: per l’Europa le reti Ern, e in particolare la rete Euracan; per l’Italia la Rete nazionale dei tumori rari, costituita dal ministero della Salute presso Agenas”. Network necessari “perché il trattamento dei tumori rari richiede competenze specifiche per la diagnosi e la terapia, competenze che sono presenti in pochi centri. La rete dovrebbe assicurare punti di accesso facili a raggiungersi e percorsi scorrevoli verso il luogo di cura più appropriato. Ovviamente la telemedicina, ad esempio per gli aspetti di teleconsulto, teleimaging o telepatologia, può essere di aiuto per la gestione del paziente in rete”.

Annalisa Scopinaro, presidente Uniamo Federazione italiana Malattie rare, conferma che “le persone con malattie e tumori rari hanno bisogno, nello sconcerto che la scoperta della diagnosi comporta, di informazioni certe e di una rete di supporto che fornisca aiuti concreti. Io Raro aggiunge un tassello al complesso puzzle della presa in carico delle persone con rarità. Come Uniamo abbiamo attivato da tempo servizi di supporto psicologico, e saremo lieti di metterci in rete anche con questa nuova realtà”.

“Io Raro – spiega Walter Locatelli, presidente dell’associazione – si propone di offrire un punto di riferimento a tutti quei cittadini e alle loro famiglie che si trovano ad affrontare, nel percorso della vita, situazioni in ambito oncologico, in particolare per quel che riguarda i tumori rari. In un settore così complesso, il nostro obiettivo non è dare risposte né proporre diagnosi, ma dare un supporto alla ricerca di quelle risposte e di quelle diagnosi che possono essere corrette ed efficaci”.

“In ambito europeo, nazionale e regionale – prosegue Locatelli – il tema legato ai tumori rari è affrontato con strumenti scientifici, organizzativi e di coordinamento appropriati. Inoltre nel nostro Paese vi sono centri che possono mettere a disposizione grandi competenze in materia, spesso in un’efficace contesto di rete che via via si sta strutturando.

Numerose sono anche le associazioni di cittadini e famiglie di pazienti che operano in ambito regionale o provinciale, o legato alle singole realtà specialistiche. Ecco quindi l’importanza di mettere a disposizione quelle competenze e professionalità di altissimo livello che con noi sono disponibili a percorrere questo cammino”. L’associazione promette “attenzione e impegno a curare quella comunicazione efficace che possa essere utilmente fruibile a chi ne ha bisogno, e tenga conto di tutti quegli aspetti di prevenzione, studio, ricerca, terapia e innovazione fondamentali per dare indicazioni utili sempre più necessarie. Saranno curati specifici momenti informativi, di incontro, sperimentando un ‘centro di ascolto’ per i cittadini e per le associazioni operanti in questo impegnativo ambito”.



Ad intervenire all’incontro anche Manuela Lanzarin, assessore Sanità e Sociale Regione Veneto: le associazioni “rappresentano un tassello importante all’interno del sistema sanitario, ponte ideale tra i bisogni dei cittadini/pazienti e il mondo della sanità. Motivo per cui la nascita di una nuova realtà, soprattutto se rivolta a offrire una risposta ai bisogni dei malati di tumori rari e un supporto alle loro

