

## COMUNICATO STAMPA

**Alla Camera dei Deputati Incontro Dibattito sui Tumori rari**  
**TUMORI RARI: OGNI ANNO 89MILA NUOVI CASI IN ITALIA**  
**NASCE LA RETE NAZIONALE PER GARANTIRE LE CURE MIGLIORI**  
*Meno guarigioni per le persone colpite da queste neoplasie, spesso a causa di diagnosi tardive.*  
*Il prof. Francesco De Lorenzo: “I malati saranno trattati nei centri che hanno più esperienza”*

Roma, 14 novembre 2017 – Nasce la Rete Nazionale dei Tumori Rari, un cambiamento epocale per i pazienti colpiti da queste patologie. Potranno entrare nei “nodi” della rete e accedere ai migliori trattamenti nei centri con alta esperienza: in questo modo avranno in tempi ragionevoli una seconda diagnosi, perché la prima nel 40% dei casi si rivela inidonea, situazione che determina frequenti migrazioni regionali con un forte impatto economico sulle famiglie dei malati e sull’intero sistema sanitario. Non solo. Come stabilito nel recente decreto sull’uso compassionevole dei farmaci, questi pazienti hanno per la prima volta il diritto di utilizzare farmaci che hanno superato solo la prima fase di sperimentazione (quella sulla sicurezza). A queste neoplasie è dedicato il convegno nazionale “Tumori rari: la domanda dei pazienti, la risposta delle istituzioni”, organizzato oggi alla Camera dei Deputati da FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e dall’Intergruppo Parlamentare Malattie Rare. In Italia vivono 900.000 persone con una diagnosi di tumore raro e 89.000 sono i nuovi casi ogni anno, il 25% di tutte le neoplasie. Oltre alle forme rare dei tumori frequenti, ricordiamo i sarcomi, i tumori neuroendocrini, endocrini ed ematologici. I pazienti con un tumore raro sono in media più giovani di quelli con neoplasie frequenti, aprendo importanti tematiche di tipo riabilitativo e di reinserimento nel mondo del lavoro. Inoltre la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è pari al 55%, inferiore rispetto ai tumori a alta incidenza (circa 60%). La “rarietà” comporta numerosi problemi: difficoltà di diagnosi appropriate, ridotto numero di centri di riferimento ed anche impossibilità di accesso alle cure compassionevoli. La qualità di cura dei tumori rari non raggiunge pertanto gli standard ottimali degli altri tipi di cancro.

Il volontariato oncologico, attraverso FAVO, è impegnato da anni a far emergere queste problematiche, ad affrontarle e risolverle anche sul piano legislativo e regolatorio. FAVO ha infatti portato questa problematica all’attenzione della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, riscontrando un generale consenso con un riscontro positivo da parte di tutti i gruppi parlamentari.

Nel 2015, l’Intergruppo delle malattie rare, coordinato dall’Onorevole Paola Binetti, ha presentato alla Camera dei Deputati una mozione, condivisa con FAVO e discussa in sessioni plenarie, insieme ad altre cinque, in cui si impegnava il Governo a formalizzare la Rete Nazionale dei Tumori Rari, a definire i criteri per l’accreditamento di centri di riferimento e ad assicurare un più agevole accesso all’uso compassionevole dei farmaci attraverso l’aggiornamento del decreto ministeriale 8 maggio 2003 («Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica»). Le mozioni approvate impegnavano anche il Ministero della Salute a costituire un Gruppo di Lavoro per definire un modello progettuale per la costituzione della Rete dei Tumori Rari e per aggiornare il decreto ministeriale sull’accesso all’uso compassionevole.

Il Gruppo di lavoro, di cui ha fatto parte anche FAVO, ha prodotto un documento prontamente recepito dal Ministero della Salute, condiviso con le Regioni e recepito nell’Intesa Stato Regioni del 21-09-2017 che ha portato a: 1) istituzione della Rete Nazionale dei Tumori Rari; 2) individuazione, d’intesa con le Regioni, dei Centri italiani di expertise sui tumori rari inseriti negli ERNs (reti di riferimento europee, European Reference Networks); 3) approvazione del nuovo decreto “Disciplina dell’uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica”, pubblicato in G.U. il 2-11-2017.

“Il grande risultato ottenuto con questi provvedimenti a sostegno dei malati di tumori rari - spiega il prof. **Francesco De Lorenzo**, presidente FAVO - acquista ancora più valore perché incardinato in un contesto di iniziative concrete determinate a livello europeo attraverso la costituzione di una rete di centri di riferimento in grado di assicurare ai malati di queste neoplasie l’accesso ai migliori centri di riferimento per ciascuna patologia. Inoltre, l’aver assicurato a questi pazienti l’accesso all’uso compassionevole dei farmaci può rappresentare in molti casi un salvavita”.

“La prossima creazione di una nuova Rete Nazionale dei Tumori Rari – sottolinea **Paolo G. Casali, dell’Istituto Nazionale Tumori di Milano** – potrà soddisfare la più importante richiesta del paziente con tumore raro, che è sapere a chi rivolgersi, e implementerà la più rilevante soluzione al problema della qualità di cura nei tumori rari, che è la collaborazione in rete. L’integrazione della Rete nazionale tumori rari con le Reti oncologiche regionali, a fronte di servizi di teleconsultazione forniti da reti professionali, dovrebbe massimizzare il numero di malati raggiunti, oltre a costituire un modello organizzativo fortemente innovativo”.

“La presa in carico di questi cittadini è spesso difficile e complessa – continua **l’On. Paola Binetti** - Infatti, la gestione clinica di questi malati richiede approcci multidisciplinari meno accessibili di quanto non avvenga nei tumori frequenti per migliorare i tempi della diagnosi e terapie più mirate in modo da incidere favorevolmente sulla prognosi. Da qui il problema della frammentazione dell’assistenza alla base della migrazione sanitaria in ambito nazionale e internazionale con conseguenti elevati costi economici e sociali”. La nuova Rete Nazionale dei Tumori Rari, con accreditamento di centri esplicitamente destinati a soddisfare la domanda sanitaria su queste neoplasie, nasce in concomitanza con le tre Reti Europee di Riferimento sui tumori rari, lanciate dalla Commissione Europea a Vilnius nel marzo 2017. “Questa è una grande opportunità a livello europeo – afferma **Paolo Casali e Annalisa Trama** – che, per una volta, è stata raccolta efficacemente e tempestivamente dal nostro Paese, attraverso uno sforzo comune di medici, ricercatori, Regioni e Governo, con l’intervento attivo dei pazienti, attori fondamentali di un’iniziativa fortemente innovativa, che per molti versi può costituire un modello anche per i tumori frequenti. Non a caso, proprio l’Istituto Nazionale Tumori di Milano coordina attualmente in Europa l’Azione Europea sui Tumori Rari (la ‘Joint Action on Rare Cancers’)”.

“Ascoltare la voce dei pazienti è il nuovo imperativo categorico di chi si occupa di sanità: dalla ricerca all’assistenza, dalla organizzazione dei servizi, ai nuovi assetti normativi – conclude **l’On. Binetti** - Abbiamo una nuova classe di pazienti che, grazie ad un continuo lavoro di empowerment svolto dalle associazioni, sono sempre più capaci di partecipare non solo alla elaborazione dei Piani diagnostico assistenziali in modo sempre più concreto ed efficace, ma anche alla valutazione dei progetti di ricerca che li coinvolgono in prima persona.”

Proprio per questo oggi alla Camera, nell’ambito del convegno organizzato con il supporto di Novartis, è presentato anche il Gruppo di lavoro di FAVO, grazie al quale le associazioni dei tumori rari, in collaborazione con i loro esperti, rappresenteranno i loro interessi a tutti i livelli.

Per informazioni:

FAVO

06-42012079

[info@favo.it](mailto:info@favo.it)