

*Il presidente De Lorenzo: “Non c’è più tempo da perdere. Queste patologie interessano 900mila italiani e devono essere affrontate solo in centri di riferimento coordinati fra loro anche a livello europeo”.  
L’appello contenuto nel IX Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*



Roma, 19 maggio 2017 - E’ arrivato il momento rendere operativa la Rete Nazionale dei Tumori Rari. In questo modo sarà possibile migliorare l’assistenza e la cura agli oltre 900mila italiani che vivono con una diagnosi di neoplasia rara.

E’ questo l’appello contenuto nel IX Rapporto sulla condizione assistenziale dei pazienti oncologici presentato nel corso della XII Giornata del malato oncologico, organizzata dalla FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia).

“Esiste già un progetto per la creazione di una Rete di centri su tutto il territorio nazionale - sottolinea il prof. Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - In questo momento la Conferenza delle Regioni sta valutando l’ipotesi di accordo Stato-Regioni. Non c’è più tempo da perdere e le Istituzioni, sia locali che nazionali, devono al più presto dare il via a questo nuovo network. I tumori rari, infatti, fanno registrare ogni anno 89mila nuovi casi e rappresentano il 25% di tutte le malattie oncologiche. La rarità comporta tutta una serie di problematiche che vanno dalla difficoltà di diagnosi al limitato accesso a trattamenti, dalle complicazioni a condurre studi clinici alle scarse informazioni sulla patologia. Solo un numero limitato di centri può avere il giusto expertise per assistere questa particolare categoria di pazienti”.

“Sono 51 in Italia i centri inseriti nelle reti di riferimento europee per le malattie e per i tumori rari (European Reference Networks - ERNs): sono stati indicati dal Ministero della Salute e approvati dalla Commissione europea - aggiunge l’avv. Elisabetta Iannelli, segretario FAVO - È necessario, quanto prima, creare a livello nazionale collaborazioni stabili finalizzate alla condivisione delle conoscenze ed al coordinamento delle cure sanitarie fra le varie strutture sanitarie. Questa operazione sta già avvenendo a livello comunitario con l’istituzione di tre apposite reti dedicate ai tumori rari solidi dell’adulto, alle malattie ematologiche e ai tumori pediatrici. Auspichiamo che anche in Italia si proceda in questa direzione”.

Nel 2016 la Commissione Europea ha promosso anche una nuova iniziativa per un’azione comune sui tumori rari: la Joint Action on Rare Cancers (JARC). Si avvale della collaborazione di 34 partner, provenienti da 18 Paesi membri dell’Unione Europea, e di più di 20 collaborating partners tra cui diverse associazioni di pazienti europee e nazionali.

Tra i suoi obiettivi ci sono l'individuazione di soluzioni innovative e condivise sulla qualità delle cure e ricerca, la formazione dei medici, l'informazione ai pazienti e la creazione di linee guida per la pratica clinica. La JARC è coordinata dall'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

“E' l'ennesima dimostrazione del prestigio internazionale che gode l'oncologia italiana anche nell'ambito delle neoplasie meno frequenti - conclude il prof. De Lorenzo, che è anche presidente della European Cancer Patient Coalition (ECPC) - Iniziative come l'JARC sono molto importanti perché sempre più la sfida contro tutti i tumori va combattuta non solo a livello nazionale ma anche europeo. Per questo come European Cancer Patient Coalition negli ultimi anni abbiamo attivato una proficua collaborazione con il Parlamento di Strasburgo e la Commissione Europea. Ricevere la migliore assistenza oncologica possibile deve essere un diritto riconosciuto e garantito a tutti i cittadini europei”.

*fonte: ufficio stampa*