

TUMORI: 85.000 CASI 'RARI' L'ANNO, SERVONO RETI DEDICATE
Parlamentari, pazienti e società scientifiche insieme per chiederle al Governo

Roma, 30 ott. (AdnKronos Salute) - Sono chiamati tumori rari, ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari. In Italia manca uno specifico riconoscimento di queste patologie, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. È questa la richiesta rivolta al Governo da Interguppo parlamentare malattie rare, Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia e società scientifiche in oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di Novartis.

(segue)

TUMORI: 85.000 CASI 'RARI' L'ANNO, SERVONO RETI DEDICATE (2)

(AdnKronos Salute) - "Lo scorso settembre - afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare - la commissione Affari sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare. In questo quadro vorremmo proporre di crearne specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgono Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario 'expertise' diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop) e del Gruppo italiano delle malattie ematologiche dell'adulto (Gimema) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete tumori rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. E' quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

(segue)

TUMORI: 85.000 CASI 'RARI' L'ANNO, SERVONO RETI DEDICATE (3)

(AdnKronos Salute) - Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, raccordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete tumori rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto 'compassionevole' dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto.

Tumori: 1 su 5 e' raro e con diagnosi 1 volta su 3 sbagliata

20151030 02653 ZCZC5614/SX4 Salute R CRO S0B INT S04 QBKN Tumori: 1 su 5 e' raro e con diagnosi 1 volta su 3 sbagliata Presentato documento condiviso per chiederne il riconoscimento (ANSA) - ROMA, 30 OTT - Un tumore su 5 e' raro e, proprio per la sua rarita', la diagnosi una volta su tre e' sbagliata, cosi' come, di conseguenza, le cure. Con ricadute sulla salute del singolo e anche sui conti pubblici, visto che ogni operazione o terapia inappropriata equivale anche a una spesa. A fare il punto su queste neoplasie, singolarmente rare, ma che complessivamente riguardano ogni anno oltre 85.000 nuove diagnosi, e' il convegno "Prospettive di cura e di ricerca per i tumori rari", ospitato dalla Camera dei Deputati. L'obiettivo, presentare un documento condiviso tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo) e Societa' scientifiche, per chiedere al Governo di intervenire per migliorare la vita di questi pazienti. Sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme di tumori rari, che possono essere pediatrici, ematologici e solidi. Ma in Italia, diversamente da quanto accade per le malattie rare, manca un loro specifico riconoscimento, che si traduce nel mancato accesso all'uso 'compassionevole' dei farmaci. L'aggiornamento del relativo decreto e' uno dei punti del documento, insieme a quello di individuare un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifica esperienza in materia. Proprio la mancanza di expertise, fa si' che "questi pazienti si confrontino con la difficolta' a ricevere diagnosi e terapie adeguate e siano costretti ad affrontare oneri e disagi di una migrazione sanitaria", afferma Francesco De Lorenzo, presidente FAVO. "Tanto per tumori che per malattie rare e' essenziale sviluppare di 'reti' dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche", sottolinea Bruno Dallapiccola, direttore Scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù'. Per questo, in vista dell'attivazione delle Reti di Riferimento Europee per le malattie rare (ERN), afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare, "vorremmo proporre di creare ERN dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo. Tra gli obiettivi del documento, che speriamo di trasformare in una risoluzione parlamentare", aggiunge, "anche quello di ottimizzare la Rete Tumori Rari, gia' esistente pur se ancora non ufficialmente accreditata". (ANSA). YQX 30-OTT-15 15:11 NNNN

De Filippo, governo lavora a Rete nazionale Tumori rari

20151030 02658 ZCZC5629/SX4 Salute R CRO S0B S41 S04 INT INT QBKN De Filippo, governo lavora a Rete nazionale Tumori rari (V.: 'Tumori: 1 su 5 e' raro e con diagnosi ...' delle 15.11) (ANSA) - ROMA, 30 OTT - Il Governo e' al lavoro per "formalizzare una Rete nazionale dei Tumori rari, quale risorsa permanente del Servizio Sanitario Nazionale", ad annunciarlo, in un messaggio inviato al convegno "Prospettive di cura e di ricerca per i tumori rari", ospitato oggi dalla Camera dei Deputati, e' stato il sottosegretario alla Salute Vito De Filippo. E' in "fase di sviluppo - scrive nella lettera - la definizione di una proposta di Intesa stato Regioni e Pubbliche Amministrazioni su criteri e obiettivi per la formalizzazione di una Rete Nazionale dei Tumori Rari". La proposta d'Intesa, sottolinea De Filippo, definira' "l'integrazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari, con le reti regionali e con la rete europea, gli standard e i requisiti organizzativi, strutturali e di risorse per i nodi della rete". Si prevede inoltre di "costituire un gruppo di lavoro per la promozione e monitoraggio della Rete stessa presso l'Agenas", che valuti la "fattibilita' di un sistema informativo integrato e la strutturazione di rapporti con le societa' scientifiche e le associazioni di riferimento". Infine, il sottosegretario apre le porte al confronto con associazioni ed esperti di tumori rari e promette un incontro per ricevere "suggerimenti per migliorare quanto possibile l'azione di governo su questa delicata problematica". (ANSA). YQX 30-OTT-15 15:43 NNNN

Una rete nazionale per i tumori rari: ecco richiesta a Governo

(DIRE) Roma, 30 ott. - Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro.

"Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriata - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica.

Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, raccordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

IL DOCUMENTO CONDIVISO DALL'INTERGRUPPO PARLAMENTARE, FEDERAZIONE VOLONTARI IN ONCOLOGIA E SOCIETÀ SCIENTIFICA DI ONCOLOGIA

«Tumori rari, serve una rete di riferimento nazionale»

● Presentato a Montecitorio un documento condiviso da Intergruppo parlamentare Malattie rare (presidente Paola Bisetti), Federazione associazioni di volontariato in Oncologia (pres. F. De Lorenzo) e Società scientifiche in oncologia, per chiedere al Governo di formalizzare una lista dei tumori rari e attivare reti di riferimento nazionali (l'Europa dovrebbe realizzarsi nel 2016) in grado di garantire adeguata esperienza diagnostica e terapeutica e assicurare accessibilità a terapie appropriate, limitando la migrazione sanitaria.

Oltre 5 mila ogni anno in Italia i nuovi casi di tumori rari (sul totale di 250 mila di ogni tipo di neoplasia, uno su 56 rari), che sono 5 mila, di cui 5 mila colpiscono una persona su 1 milione. Ne sono, oggi, portatori 2 milioni di italiani (molti i bambini). In Italia manca il ricono-

scimento dei tumori rari e, per questi malati, i nuovi farmaci in sperimentazione non sono consentiti, né la ricerca trova sovvenzioni e i centri relativi non sono accreditati.

«Presso l'Istituto Tumori di Bari - dice Michele Guida, responsabile centro melanoma - si sta concretizzando un organismo che si richiami a questi indirizzi».



BARI L'Istituto tumori «Giovanni Paolo II»

Richiesta al Governo da pazienti, medici e parlamentari Reti nazionali ed europee dedicate

■ ■ ■ Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85mila diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 690mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di

medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. E questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato a Roma nel corso di un incontro realizzato con il supporto di Novartis. «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatelyzza - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario 'expertise' diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria». (E. SER.)





DATA 31 ottobre 2015

PAG. 1/1

Speaker: Anticipando la direttiva europea i parlamentari impegnati nella campagna per la cura dei tumori rari hanno presentato una risoluzione che impegna il Governo nella creazione di Centri di riferimento per la creazione di una rete per l'assistenza a circa 600mila italiani; la Puglia deve colmare rapidamente il suo ritardo.

Giornalista: I tumori rari si battono in rete: sono circa 200 le forme che colpiscono in totale, almeno 600mila italiani, 85mila l'anno. Questa battaglia non si può affrontare con una logica di parcellizzazione senza cioè mettere in comune risorse e talenti.

Casali: Il problema fondamentale del paziente con tumore raro è essere riferito al Centro giusto; allora è chiaro che le Reti possono consentire tutto questo.

Giornalista: L'ematologia ha adottato prima di tutti l'organizzazione in rete, un esempio concreto sono i laboratori di alta specialità condivisi, i Labnet Novartis.

Vignetti: I pazienti dovrebbero viaggiare, per evitare di far viaggiare i pazienti il paziente va nel suo ospedale ed è il suo sangue che viaggia, che va al miglior laboratorio, e la risposta arriva in via informatica.

Guida: Noi da molti anni stiamo lavorando per mettere su un Centro di riferimento anche nella nostra regione per questi pazienti che a volte sono costretti a peregrinare per l'Italia.

Giornalista: Per questo l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e la FAVO, Federazione delle Associazioni dei volontari che colmano colpevoli ritardi delle regioni nell'assistenza oncologica - soprattutto le regioni del Sud - vogliono impegnare ora il Governo nella creazione di Centri di eccellenza riuniti in rete, proprio per mettere in comune le risorse. L'unione fa la forza.

Rilevazioni radiotelevisive

Speaker: Parliamo ora della salute, della sanità perché alla Camera dei Deputati un convegno sui tumori rari, è andato l'inviato Marco Palma.

Giornalista: Sono chiamati tumori rari, complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i casi di tumore, circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600mila gli italiani che convivono con almeno una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, tra pediatrici, ematologici rari e quelli dell'adulto. In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Di tutto questo si è parlato in questi giorni a Roma in un convegno svoltosi alla Camera dei Deputati.

Casali: I Centri di riferimento sono pochi e quindi è fondamentale che lavorino in collaborazione tra di loro ma anche in collaborazione con il territorio, in collaborazione con Centri che magari non sono proprio di riferimento, ma che sono il punto di accesso dei pazienti. Questo riduce la migrazione sanitaria e migliora l'efficacia dei trattamenti.

Vignetti: Oggi come oggi questa struttura, che si chiama GIMEMA, Gruppo Italiano Malattie EMatologiche dell'Adulto, è una fondazione, gestisce una rete di praticamente tutti i Centri di ematologia italiani, oltre 150, che applicano gli stessi protocolli, terapeutici e diagnostici, e una rete di laboratori che si è integrata nel corso di questi anni perché per curare bene un paziente, per fare bene la diagnosi e poi curarlo bene è indispensabile disporre di laboratori all'avanguardia, con procedure certificate.

Tumori rari: servono reti nazionali dedicate. L'appello comune di medici, pazienti e parlamentari

Presentato oggi a Roma un documento condiviso tra l'Intergruppo parlamentare sulle malattie Rare, la Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia (Favo) e le società scientifiche



In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari e non esiste un sistema di accreditamento di Centri di riferimento in grado di favorire l'appropriata diagnosi e terapia. Devono però essere attivate in Europa delle reti e proprie reti di riferimento sui tumori rari. I riferimenti su questo aspetto sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, soprattutto, che vi sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che sono ricupero. È questa la richiesta rivolta al Governo dall'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione Italiana delle associazioni di volontariato in oncologia (Favo) e società scientifiche che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro che è stato realizzato con il supporto di Novartis.

La definizione di "tumori rari" in Italia, si riferisce a oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600 mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, quella dei tumori ematologici rari e dei tumori di tumori solidi dell'adulto.

Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - spiega Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare (ERN, European Reference Network for rare diseases, in questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

Il presidente della Favo, Francesco De Lorenzis, si trova a sottolineare come una patologia oncologica rara "implica decisioni dovute maggiormente a riassetto di supporto tecnico. Una complessità che è insita sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi aspetti - aggiunge - devono confrontarsi con "la difficoltà a vedere garantito il necessario expertise diagnostico e terapeutico. Mancare diagnosi e terapie alligiate e, nello scenario migliore, uno contesto ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di ematologia e oncologia pediatrica (AImo) e del Gruppo Italiano delle malattie ematologiche dell'adulto (GIme) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione e distanziamento di singoli casi clinici. La Rete, nel settore oncologico, era inserita negli obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non gli apertivi da questi anni.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare - secondo i promotori del documento - l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra attività che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sarebbero fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede, inoltre, di avviare un percorso che consista sia dell'attivazione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordando l'attesa all'interno delle reti collaborative, sia alla realizzazione efficace, costituire un grado di lavoro per sostenere ed attivizzare la Rete Tumori Rari, ricorda che il numero di casi ingenti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro al loro cosiddetto "companionable" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003): "Uno strumento di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica".

Malattie rare, quanti errori nelle diagnosi

Diagnosi spesso errate o imprecise, e di conseguenza, anche le cure e lo stato di salute degli ammalati: un tumore su 5 è raro e, proprio per la sua rarità, la diagnosi una volta su tre è sbagliata. Sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme di tumori rari, che possono essere pediatrici, ematologici e solidi. Ricadute serie si hanno anche a livello di conti pubblici, visto che ogni operazione o terapia inappropriata equivale anche a una spesa. A fare il punto sulle neoplasie rare, ma che complessivamente riguardano ogni anno oltre 85.000 nuove diagnosi, è il convegno "Prospettive di cura e di ricerca per i tumori rari", ospitato dalla Camera dei Deputati. L'obiettivo è presentare un documento condiviso tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo) e Società scientifiche, per chiedere al Governo di intervenire per migliorare la vita di questi pazienti.

In Italia manca un riconoscimento specifico delle malattie rare, che equivale, di fatto, a un mancato accesso all'uso "compassionevole" dei farmaci. L'aggiornamento del decreto sulla questione è uno dei punti del documento, insieme a quello di individuare un sistema di accreditamento di Centri di riferimento. Proprio la mancanza di expertise, fa sì che "questi pazienti" si confrontino con la difficoltà a ricevere diagnosi e terapie adeguate e siano costretti ad affrontare oneri e disagi di una migrazione sanitaria", afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo. "Tanto per tumori che per malattie rare è essenziale sviluppare di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche", sottolinea Bruno Dallapiccola, direttore Scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù. Per questo, in vista dell'attivazione delle Reti di Riferimento Europee per le malattie rare (ERN), afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare, vorremmo proporre di creare alcune dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo. Tra gli obiettivi del documento, che speriamo di trasformare in una risoluzione parlamentare anche quello di ottimizzare la Rete Tumori Rari, già esistente pur se ancora non ufficialmente accreditata.

Una rete di riferimento sui tumori rari



Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con uno delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifiche expertise tali da favorire l'appropriatezza delle diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivati in Europa delle vere e proprie reti di riferimento sui tumori rari.

I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che venisse individuata almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, volontari che se ne occupano. È questa la richiesta rivolta al Governo da un gruppo Parlamentare Malattie Rare, FAO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia) che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

Kilocalore settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su questo particolare - afferma Paolo Sivetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases.

In questi quattro anni viene proposta di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite, «una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriata» - afferma Francesco De Lorenzis, Presidente FAO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulle risorse cliniche.

Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico. Invece diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria. In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura da centri di riferimento.

Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1991 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione e distanziata di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, ora risulta negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

La creazione di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche sparse, fornirebbe soluzioni in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra priorità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordando che l'azione delle reti nazionali, esse da massimizzare l'efficacia, costituisce un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo Decreto (DM 85/2002: "Uso terapeutico di medicinali sperimentati e sperimentazione clinica").

Tumori rari: parlamentari, pazienti e Società scientifiche insieme per chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

Presentato oggi a Roma un documento condiviso tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche

in Oncologia per chiedere al governo di formalizzare una lista dei tumori rari e attivare Reti di riferimento nazionali ed europee in grado di garantire adeguata esperienza diagnostica e terapeutica e assicurare accessibilità a terapie appropriate, limitando la migrazione sanitaria.

30/10/2015 - Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stata realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare

- tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite». «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accertamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

Sono 85.000 i tumori 'rari' l'anno, servono reti dedicate

Roma, 30 ott. (Adnkronos Salute) - Sono chiamati tumori rari, ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari. In Italia manca uno specifico riconoscimento di queste patologie, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo parlamentare malattie rare, Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia e società scientifiche in oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di Novartis.

"Lo scorso settembre - afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare - la commissione Affari sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare. In questo quadro vorremmo proporre di crearne specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriately - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario 'expertise' diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop) e del Gruppo italiano delle malattie ematologiche dell'adulto (Gimeua) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete tumori rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che condurrà definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nei documenti presentati oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, raccordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete tumori rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto 'compassionevole' dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto.

Una rete di riferimento sui tumori rari



Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifiche expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari.

I criteri con cui questo occadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarà importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponda sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Network for rare diseases».

In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite. «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica».

Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria. In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento.

Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un rilevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficile a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nei documenti presentati oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'unione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i pazienti di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

Tumori rari. Parlamentari, pazienti e società scientifiche insieme per chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

Oltre 85.000 ogni anno in Italia i nuovi casi di tumori rari, circa 200 forme clinicamente distinte che globalmente rappresentano il 20% delle diagnosi oncologiche. Presentato oggi a Roma un documento condiviso per chiedere al governo di formalizzare una lista dei tumori rari e attivare Reti di riferimento nazionali ed europee per assicurare accessibilità a terapie appropriate. [IL DOSSIER](#)



10 OTT - Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 800.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, comprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori anatomici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano, inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifiche expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I

interi con cui questo assetto sono ancora in gran parte da definire: Sanzioni importanti, inanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Favo - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

"Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nel mese precedente su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente intergruppo Malattie Rare -

- tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei Hub di Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Network for rare diseases. In questi quattro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni di essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inesperienza - afferma Francesco De Lorenzis, Presidente Favo - e una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ovvero diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (Aieop) e del Gruppo Italiano della Malattia Ematologica dell'Adulto (Grima) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura nei centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una marca permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che faciliti la condivisione della esperienza clinica appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra attività che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi efficaci a generare evidenze scientifiche. Anche per questo si reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi, si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, raccomandando l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare; inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 850003: "uso terapeutico di medicinali sottoposti a sperimentazione clinica").

Tumori rari: parlamentari, pazienti e Società scientifiche insieme per chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

Oltre 85.000 ogni anno in Italia i nuovi casi di tumori rari, circa 200 forme clinicamente distinte che globalmente rappresentano il 20% delle diagnosi oncologiche.

Presentato oggi a Roma un documento condiviso tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia per chiedere al governo di formalizzare una Rete dei tumori rari e attivare Reti di riferimento nazionali ed europee in grado di garantire adeguati esecutivi diagnostici e terapeutici e assicurare accessibilità e tempi appropriati, limitando la migrazione sanitaria.

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 35.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 500.000 gli Italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, raramente in 1,2 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, le famiglie dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca una specifica riconoscenza dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari, i criteri per cui questi esserci sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che coinvolga sempre e comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una Risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su questo patologico - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare -

- tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Network for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di alto livello, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite».

«Una patologia oncologica rare implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza - afferma Francesca De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che impedisce sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nella speranza migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione e distanza di singoli casi clinici, la Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una nuova componente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'esperto richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra attività che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accREDITAMENTO di Centri di riferimento per i tumori rari, raccomandando l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficienza; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed attivare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro al "vero cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2008: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

Tumori rari, Reti nazionali e europee per adeguata diagnostica e terapie

Venerdì 30 Ottobre 2015 14:14 | Scritto da ... | 

Beneessere



Oltre 85.000 ogni anno in Italia i nuovi casi di tumori rari, circa 200 forme clinicamente distinte che globalmente rappresentano il 20% delle diagnosi oncologiche. Parlamentari, pazienti e Società scientifiche insieme per chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

Roma, 30 ottobre 2015 – Presentato oggi a Roma un documento condiviso tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia per

chiedere al governo di formalizzare una lista dei tumori rari e attivare Reti di riferimento nazionali ed europee in grado di garantire adeguata esperienza diagnostica e terapeutica e assicurare accessibilità a terapie appropriate, limitando la migrazione sanitaria.

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare **Malattie Rare**, **FAVO** - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

"Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie – afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare – tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie EMatologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

17:20 30 Ottobre 2015

Sono 85.000 i tumori 'rari' l'anno, servono reti dedicate

Roma, 30 ott. (AdnKronos Salute) - Sono chiamati tumori rari, ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari. In Italia manca uno specifico riconoscimento di queste patologie, con conseguenti difficoltà a



prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

Sono 85.000 i tumori 'rari' l'anno, servono reti dedicate

Parlamentari, pazienti e società scientifiche invitano per sindaco al Governo

Roma, 30 ott. (AdnKronos-Salute) - Sono chiamati tumori rari, ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 degnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, in Italia manca uno specifico riconoscimento di queste patologie, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo parlamentare malattie rare, Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia e società scientifiche in oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di Novartis. "Lo scorso settembre - afferma Paolo Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare - la commissione Affari sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare. In questo quadro vorremmo proporre di creare specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite". "Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario 'expertise' diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria". In Italia sono già attive le reti dell'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop) e del Gruppo italiano delle malattie ematologiche dell'adulto (Gimema) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete tumori rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una rete permanente del Sistema sanitario nazionale. Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra priorità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia, costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete tumori rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro al loro cosiddetto "compassionevole" del farmaco attraverso l'aggiornamento del relativo decreto.

Altri articoli che parlano di...

Categorie (1)

ADN Kronos

Tumori rari: chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifici esperti tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. Perché i tumori rari complessivamente rappresentano oltre il 30% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85 mila diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600 mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie – afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare – tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite». «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza – afferma Francesco Di Lorenzo, presidente FAVO – è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Servizio sanitario nazionale. Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"). (PIERLUIGI MONTEBELLI)

Tumori rari: chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivati in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. Perché i tumori rari complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85mila diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie – afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare – tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, *European Reference Networks for rare diseases*. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite». «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza – afferma Francesco De Lorenzo, presidente FAVO – è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Servizio sanitario nazionale. Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesta possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, raccordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare le Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uno terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"). (PIERLUIGI MONTEBELLI)

Tumori rari: chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. Perché i tumori rari complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85mila diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite». «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza - afferma Francesco De Lorenzo, presidente FAVO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non può partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Servizio sanitario nazionale. Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesta possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare; inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"). (PIERLUIGI MONTEBELLI)

Tumori rari: chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. Perché i tumori rari complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85mila diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie – afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare – tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, *European Reference Networks for rare diseases*. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite». «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza – afferma Francesco De Lorenzo, presidente FAVO – è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico; ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mal istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non può partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Servizio sanitario nazionale. Lo sviluppo di 'reti' dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesta possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accredimento di Centri di riferimento per i tumori rari, raccogliandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto 'compassionevole' dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: 'Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica'). (PIERLUIGI MONTEBELLI)

[INTELLIGENZA](#)

Tumori rari: chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

di **Francesca**

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifiche expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivati in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadeva sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. Perché i tumori rari complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85 mila diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 500 mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricompresi in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. È questa la richiesta rivolta al Governo da un gruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Network for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite». «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriata - afferma Francesco De Lorenzis, presidente FAVO - è una complessità che incide sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ovvero diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la connessione e distanza di singoli centri simili. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Servizio sanitario nazionale. Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesta possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia: costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposti a sperimentazione clinica"). (PIERLUIGI MONTEBELLO)

Tumori rari: chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. Perché i tumori rari complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85 mila diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600 mila gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una Risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie – afferma **Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Malattie Rare – tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, *European Reference Networks for rare diseases*. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite». «Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inapproprietezza – afferma **Francesco Di Lorenzo**, presidente FAVO – è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Servizio sanitario nazionale. Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica"). (PIERLUIGI MONTEBELLI)

Tumori rari: parlamentari, medici e pazienti insieme per chiedere Reti europee dedicate

«Una specifico riconoscimento dei tumori rari, è ciò che chiedono la comunità scientifica e i pazienti affetti da una delle circa 200 forme clinicamente distinte come raro. Eppure questi tumori non sembrano così sporadici. Rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani colpiti da questa malattia».

Tra i progetti in cantiere delle varie associazioni del settore c'è la costruzione di Reti di Riferimento in tutta Europa. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Ma l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FARD e Società scientifiche in Oncologia hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto dell'azienda farmaceutica Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie – afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare – tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite».

Il servizio di Diana Romersì

Una rete nazionale per i tumori rari: ecco richiesta a Governo

(DIRE) Roma, 30 ott. - Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro.

"Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che importa sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica.

Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali. Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare; inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati al tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale somposto a sperimentazione clinica").

Sono 85.000 i tumori 'rari' l'anno, servono reti dedicate

Roma, 30 ott. (AdnKronos Salute) - Sono chiamati tumori rari, ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari. In Italia manca uno specifico riconoscimento di queste patologie, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo parlamentare malattie rare, Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia e società scientifiche in oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di Novartis.

“Lo scorso settembre - afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare - la commissione Affari sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare. In questo quadro vorremmo proporre di crearne specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite”.

“Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario 'expertise' diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria”.

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop) e del Gruppo italiano delle malattie ematologiche dell'adulto (Gimema) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete tumori rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. E' quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete tumori rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto 'compassionevole' dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto.

Tumori rari: parlamentari, pazienti e società scientifiche chiedono Reti dedicate

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie – afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare – tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite».

«Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza – afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO – è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Mielattie EMatologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

Tumori rari. Parlamentari, pazienti e società scientifiche insieme per chiedere al Governo Reti nazionali ed europee dedicate

Oltre 85.000 ogni anno in Italia i nuovi casi di tumori rari, circa 200 forme clinicamente distinte che globalmente rappresentano il 20% delle diagnosi oncologiche. Presentato oggi a Roma un documento condiviso per chiedere al governo di formalizzare una lista dei tumori rari e attivare Reti di riferimento nazionali ed europee per assicurare accessibilità a terapie appropriate. [II](#)

DOSSIER



gratuiti - Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 900.000 gli italiani che convivono con una delle oltre 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, cioè famiglie di tumori solidi dell'adulto. In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamenti di Centri di riferimento con specifiche expertise tali da favorire l'appropriatezza delle diagnosi e delle terapie. L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire.

Sarebbe importante, innanzitutto, che venisse sia definito una per ciascuna famiglia di tumori rari, che compendiate sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Favo - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

"Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulla Malattia Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su questa patologia - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare -

tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Network for rare diseases. In questi quattro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatazza - afferma Francesco De Lorenzis, Presidente Favo - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i rischi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (Aieop) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (Gimema) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione e diagnosi di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una ricerca permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accertamento di Centri di riferimento per i tumori rari, raccomandando l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

De Filippo, governo lavora a Rete nazionale Tumori rari

(ANSA) - ROMA, 30 OTT - Il Governo è al lavoro per "formalizzare una Rete nazionale dei Tumori rari, quale risorsa permanente del Servizio Sanitario Nazionale", ad annunciare, in un messaggio inviato al convegno "Prospettive di cura e di ricerca per i tumori rari", ospitato oggi dalla Camera dei Deputati, è stato il sottosegretario alla Salute Vito De Filippo.

E' in "fase di sviluppo - scrive nella lettera - la definizione di una proposta di Intesa stato Regioni e Pubbliche Amministrazioni su criteri e obiettivi per la formalizzazione di una Rete Nazionale dei Tumori Rari". La proposta d'intesa, sottolinea De Filippo, definirà "l'integrazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari, con le reti regionali e con la rete europea, gli standard e i requisiti organizzativi, strutturali e di risorse per i nodi della rete". Si prevede inoltre di "costituire un gruppo di lavoro per la promozione e monitoraggio della Rete stessa presso l'Agenas", che valuti la "fattibilità di un sistema informativo integrato e la strutturazione di rapporti con le società scientifiche e le associazioni di riferimento". Infine, il sottosegretario apre le porte al confronto con associazioni ed esperti di tumori rari e promette un incontro per ricevere "suggerimenti per migliorare quanto possibile l'azione di governo su questa delicata problematica".

(ANSA) - ROMA, 30 OTT - Un tumore su 5 è raro e, proprio per la sua rarità, la diagnosi una volta su tre è sbagliata, così come, di conseguenza, le cure. Con ricadute sulla salute del singolo e anche sui conti pubblici, visto che ogni operazione o terapia inappropriata equivale anche a una spesa. A fare il punto su queste neoplasie, singolarmente rare, ma che complessivamente riguardano ogni anno oltre 85.000 nuove diagnosi, è il convegno "Prospettive di cura e di ricerca per i tumori rari", ospitato dalla Camera dei Deputati. L'obiettivo, presentare un documento condiviso tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (Favo) e Società scientifiche, per chiedere al Governo di intervenire per migliorare la vita di questi pazienti.

Sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme di tumori rari, che possono essere pediatrici, ematologici e solidi. Ma in Italia, diversamente da quanto accade per le malattie rare, manca un loro specifico riconoscimento, che si traduce nel mancato accesso all'uso 'compassionevole' dei farmaci. L'aggiornamento del relativo decreto è uno dei punti del documento, insieme a quello di individuare un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifica esperienza in materia. Proprio la mancanza di expertise, fa sì che "questi pazienti si confrontino con la difficoltà a ricevere diagnosi e terapie adeguate e siano costretti ad affrontare oneri e disagi di una migrazione sanitaria", afferma Francesco De Lorenzo, presidente FAVO. "Tanto per tumori che per malattie rare è essenziale sviluppare di 'reti' dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche", sottolinea Bruno Dallapiccola, direttore Scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù. Per questo, in vista dell'attivazione delle Reti di Riferimento Europee per le malattie rare (ERN), afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare, "vorremmo proporre di creare ERN dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo. Tra gli obiettivi del documento, che speriamo di trasformare in una risoluzione parlamentare", aggiunge, "anche quello di ottimizzare la Rete Tumori Rari, già esistente pur se ancora non ufficialmente accreditata". (ANSA).

Tumori rari: Si chiede al Governo uno specifico riconoscimento

Condividi | Tweet | Mi piace | Link

Venerdì, 30 Ottobre 2015



Oltre 85.000 ogni anno in Italia i nuovi casi di tumori rari, circa 200 forme clinicamente distinte

che globalmente rappresentano il 20% delle diagnosi oncologiche.

Presentati oggi a Roma un documento condiviso tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche

In Oncologia per chiedere al governo di formalizzare una lista dei tumori rari

e attivare reti di riferimento nazionali ed europee in grado di garantire adeguata esperienza diagnostica e terapeutica e assicurare accessibilità a terapie appropriate.

Evitando la migrazione sanitaria.

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, tra circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

Entro prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari, i criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie rare che fa parte di un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su questa patologia - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare

- che gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questa guida vengono proposte di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite».

«Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatozza - afferma Francesco De Lorenzis, Presidente FAVO - è una complessità che incide sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantita il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

TUMORI RARI: PARLAMENTARI, PAZIENTI E SOCIETÀ SCIENTIFICHE INSIEME PER CHIEDERE AL GOVERNO ATTENZIONE

ROMA - Presentato oggi a Roma un documento condiviso tra Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia per chiedere al governo di formalizzare una lista dei tumori rari e attivare Reti di riferimento nazionali ed europee in grado di garantire adeguata esperienza diagnostica e terapeutica e assicurare accessibilità a terapie appropriate, limitando la migrazione sanitaria.

Per l'esattezza, sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano, inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifiche expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'area prossima verranno attivati in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

"Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Network for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite."

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriato - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - e una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria."

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accertamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare; inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza focuoso per i malati di tumore raro al fine cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'applicamento del relativo decreto (DM 8/5/2001: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

Sono 85.000 i tumori 'rari' l'anno, servono reti dedicate

Roma, 30 ott. (AdnKronos Salute) - Sono chiamati tumori rari, ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari. In Italia manca uno specifico riconoscimento di queste patologie, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano. È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo parlamentare malattie rare, Favo - Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia e società scientifiche in oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di Novartis.

"Lo scorso settembre - afferma Paola Binetti, presidente Intergruppo Malattie Rare - la commissione Affari sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare. In questo quadro vorremmo proporre di crearne specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite".

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriata - afferma Francesco De Lorenzo, presidente Favo - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario 'expertise' diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria".

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop) e del Gruppo italiano delle malattie ematologiche dell'adulto (Gimema) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete tumori rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. E' quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di reti dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesto possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete tumori rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto 'compassionevole' dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto.

Tumori rari: parlamentari, pazienti e Società scientifiche chiedono reti di riferimento

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno.

Attualmente sono almeno 800.000 gli Italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento per i tumori rari. I criteri con cui questi accordi sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponda sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su questa patologia - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare -

- tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, EMN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare EMN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite».

«Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - e una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nella scarsezza migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIEMHA) che sostengono da anni la ricerca clinica. Rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per questo riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente le Reti Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesta possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'alta criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accertamento di Centri di riferimento per i tumori rari, concordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/9/2003: "Una terapeutica di medicinale sottoposta a sperimentazione clinica").

Tumori rari: parlamentari, pazienti e Società scientifiche chiedono reti di riferimento

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno.

Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici-rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo occadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare

- tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite»

«Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza -afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario della Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga attivato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una risorsa permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche appare l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise richiesta possa raggiungere un elevato numero di pazienti. Un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenze scientifiche. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nel documento presentato oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricoordinando l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzare l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 8/5/2003: "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

Tumori rari: parlamentari, pazienti e Società scientifiche chiedono reti di riferimento

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno.

Attualmente sono almeno 400.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente definite di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie o famiglie dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici, sei famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise sui tumori, l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno avviate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari, i centri con cui questo scorcio sono ancora in gran parte da definire. Sono due importanti iniziative, che vale la pena una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrispondono sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

È questo lo scenario evocato al Governo da ingegnere Folliometre Moiré Rose, IARD - Federazione Italiana delle Associazioni di Ricercatori in Oncologia e Società Scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi al Senato nel corso di un'audizione, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

In questa audizione, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulla Moiré Rose che prevede seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paolo Birelli, Presidente Intergruppo Moiré Rose - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare (ERN, European Reference Network) facendo da loro da modelli. In questo quadro legislativo propone di creare ERN specializzate dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni di loro costituite.

Le patologie oncologiche rare implicano elevati costi clinico diagnostici e rischi di sottodiagnosi - afferma Francesca De Lorenzis, Presidente IARD - e una complessità che impedisce ad un'organizzazione del sistema che sulla ricerca clinica tutti questi pazienti si servono dall'intera sanità difficoltà a vedere garantita il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, e come diagnosi e terapie ottimali e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria.

In Italia sono già attive le reti dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) e del Gruppo Italiano delle Malattie Ematologiche dell'Adulto (GIMEMA) che sostengono da anni la ricerca clinica, soprattutto nei tumori pediatrici e nei tumori ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura nei centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete Tumori Rari opera per migliorare la qualità di cura e stimolare la migrazione sanitaria attraverso la condivisione o diffusione di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di creazione profinata dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più, a partire da quest'anno. È quindi urgente che venga creato un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete Tumori Rari a costituire una base permanente del Sistema sanitario nazionale.

Lo sviluppo di "reti" dedicate che facilitino la condivisione delle esperienze cliniche copre l'unica soluzione in grado di garantire che l'expertise ricercato possa raggiungere un adeguato numero di pazienti, un'altra criticità che interessa i tumori rari riguarda la difficoltà, legata ai piccoli numeri, di condurre studi clinici e quindi difficoltà a generare evidenza scientifica. Anche per questo le reti sono fondamentali.

Nei documenti presentati oggi si chiede inoltre di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accoppiamento di Centri di riferimento per i tumori rari, facciano da motore di riferimento delle reti collaborative, così da individuare l'efficaci, costituire un gruppo di lavoro per sostenere ed ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare, inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore rare al loro cosiddetto "competence center" del tumore, attraverso l'aggiornamento del relativo decreto (DM 6/5/2003 "uso terapeutico di medicinali sottoposti a sperimentazione clinica").

Binetti (Ap): in l.stabilità misure concrete per malati cancro



Binetti (Ap) in l.stabilità misure concrete per malati cancro

Roma, 31 ott. (askanews) - "Per non dimenticare i malati di cancro nella legge di stabilità occorre prevedere misure molto concrete sia per la ricerca che per l'assistenza di malati che oggi vivono molto più a lungo, ma in alcuni casi sono anche soggetti a recidive che incidono pesantemente nella loro qualità di vita". Lo ha affermato Paola Binetti, deputata di Area popolare.

"Oggi il vero investimento va fatto per ridurre le conseguenze di una possibile cronicizzazione del cancro e soprattutto - ha proseguito Binetti - per garantire cure palliative di altissima qualità a pazienti che hanno già percorso un lungo itinerario di cure e di sofferenza, di speranza e di delusioni. Le cure palliative oggi non sono applicate in tutta Italia con la stessa competenza e la stessa dedizione. Spero che non sia per motivi di risorse economiche distribuite in modo tale da non garantire equità ed efficienza nelle cure".

"Particolare interesse va rivolto, garantendo qualità di cura e di ricerca, al campo dei tumori rari - ha aggiunto la parlamentare di Ap -, in cui non disponiamo ancora neppure di un registro nazionale. Eppure la tradizione italiana in questi comparti è tale da garantire a livello europeo, con ottima probabilità, la possibilità di candidarsi alla guida di un Ern", network di prestatori di cure sanitarie.

È il momento di cambiare marcia nella lotta ai tumori rari

Ogni anno in Italia si registrano oltre 85 mila nuovi casi di tumori rari. Intergruppo parlamentare malattie rare, Favo e Società scientifiche chiedono al Governo di formalizzarne una lista e attivare Reti di riferimento che assicurino l'accessibilità a terapie appropriate

Rari? Presi uno a uno, magari sì. Ma se li mettete insieme fanno numeri tutt'altro che insignificanti. Basti pensare che su cinque casi di tumore, uno rientra nella definizione di "raro". Ogni anno nel nostro Paese ne vengono diagnosticati circa 85 mila nuovi casi e nel complesso ci sono almeno 600 mila italiani che oggi vivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, suddivisi in 12 famiglie: quella dei tumori pediatrici, quella dei tumori ematologici rari e altre dieci di tumori solidi dell'adulto.

Nonostante questi numeri, in Italia manca uno specifico riconoscimento di queste neoplasie così come manca un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con *expertise* specifici che possano favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia. L'anno prossimo in Europa saranno attivate vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari; i criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire, ma sarebbe importante averne almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari. È proprio questa, in sintesi, la richiesta rivolta al Governo dall'Intergruppo parlamentare malattie rare, dalla Favo, (la Federazione italiana delle associazioni di volontariato e delle società scientifiche in Oncologia) e da Società scientifiche in oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato a Roma venerdì 30 ottobre in un incontro realizzato con il supporto di Novartis.

«Lo scorso settembre, la Commissione Affari sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle malattie rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie», ricorda Paola Binetti, presidente dell'Intergruppo malattie rare. «Tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, Em, *European Reference Networks for rare diseases*. In questo quadro vorremmo proporre di creare Ern specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da loro costituite».

«Una patologia oncologica rara – sostiene il presidente Favo Francesco De Lorenzo – implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriata; è una complessità che ha un impatto sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà di vedere garantito il necessario *expertise* diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria».

Come ricorda Paolo Casali, responsabile dell'Oncologia medica dei tumori mesenchimali dell'adulto all'Istituto dei tumori di Milano e coordinatore della Rete tumori rari, in Italia sono già attive le reti dell'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop) e del Gruppo italiano delle malattie ematologiche dell'adulto (Gimema) che sostengono da anni la ricerca clinica, rispettivamente, nei tumori pediatrici e in quelli ematologici, e contribuiscono a mantenere una buona qualità di cura tra centri di riferimento. Per quanto riguarda i tumori rari solidi dell'adulto, dal 1997 la Rete tumori rari opera per migliorare la qualità di cura e diminuire la migrazione sanitaria attraverso la condivisione a distanza di singoli casi clinici. La Rete, mai istituzionalizzata, era inserita negli Obiettivi di carattere prioritario dalla Conferenza Stato-Regioni nei due anni scorsi, ma non più a partire da quest'anno: sarebbe quindi urgente attivare un nuovo progetto, che conduca definitivamente la Rete tumori rari a diventare una risorsa permanente del sistema sanitario nazionale.

Nel documento presentato all'incontro di venerdì 30 ottobre si chiede anche di avviare un percorso che conduca alla definizione di criteri per l'accreditamento di Centri di riferimento per i tumori rari, ricordandone l'azione all'interno delle reti collaborative, così da massimizzarne l'efficacia; costituire un gruppo di lavoro per sostenere e ottimizzare la Rete Tumori Rari, facendo sì che il numero di casi seguiti possa aumentare. Inoltre, si chiede di rendere possibile con immediatezza l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto "compassionevole" dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto, cioè il decreto ministeriale del maggio 2003 che disciplina l'uso terapeutico di medicinali sottoposti a sperimentazione clinica.

Tumori Rari: Necessaria Una Rete

Stefania Bortolotti - redazione@clicmedicina.it

Sono chiamati tumori rari ma complessivamente rappresentano oltre il 20% di tutti i nuovi casi di tumore, con circa 85.000 diagnosi l'anno. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

In Italia manca uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardino. Inoltre manca ancora un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

L'anno prossimo verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di Riferimento sui tumori rari. I criteri con cui questo accadrà sono ancora in gran parte da definire. Sarebbe importante, innanzitutto, che ve ne sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

E questa la richiesta rivolta al Governo da Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia che hanno messo a punto un documento congiunto presentato oggi a Roma nel corso di un incontro, che è stato realizzato con il supporto di un'azienda farmaceutica, Novartis.

"Lo scorso settembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie - afferma Paola Binetti, Presidente Intergruppo Malattie Rare - tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle Associazioni da essi costituite."

"Una patologia oncologica rara implica decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatelyzza - afferma Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO - è una complessità che impatta sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario "expertise" diagnostico e terapeutico, ricevere diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria."

Stefania Bortolotti

Riconoscimento dei tumori rari



In Italia manca ancora uno specifico riconoscimento dei tumori rari, con conseguenti difficoltà a prendere provvedimenti specifici che li riguardano. Ma a mancare inoltre è un sistema di accreditamento di Centri di riferimento con specifico expertise tali da favorire l'appropriatezza della diagnosi e della terapia.

Ogni anno in Italia sono oltre 85.000 i nuovi casi di tumori rari, circa 200 forme clinicamente distinte che globalmente rappresentano il 20% delle diagnosi oncologiche. Attualmente sono almeno 600.000 gli italiani che convivono con una delle circa 200 forme clinicamente distinte di tumori rari, ricomprese in 12 famiglie: la famiglia dei tumori pediatrici, la famiglia dei tumori ematologici rari, dieci famiglie di tumori solidi dell'adulto.

Recentemente è stato presentato a Roma un documento condiviso tra l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia per chiedere al governo di formalizzare una lista dei tumori rari e attivare Reti di riferimento nazionali ed europee in grado di garantire adeguata esperienza diagnostica e terapeutica e assicurare accessibilità a terapie appropriate, limitando la migrazione sanitaria.

Nel 2016 verranno attivate in Europa delle vere e proprie Reti di riferimento sui tumori rari. Essendo i criteri ancora, in gran parte, da definire l'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, FAVO - Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e Società scientifiche in Oncologia ritengono importante che viene sia almeno una per ciascuna famiglia di tumori rari, che corrisponde sempre a comunità di medici, pazienti, istituzioni che se ne occupano.

“Lo scorso settembre - ha affermato **Pavia Binetti**, Presidente Intergruppo Malattie Rare - la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato all'unanimità una risoluzione sulle Malattie Rare che faceva seguito a un'indagine conoscitiva svolta nei mesi precedenti su queste patologie. Tra gli obiettivi principali della risoluzione c'è la richiesta al Governo di facilitare la creazione dei nuovi Centri di riferimento a livello europeo per le malattie rare, ERN, European Reference Networks for rare diseases. In questo quadro vorremmo proporre di creare ERN specificamente dedicate ai tumori rari, che coinvolgano Centri di ricerca di altissimo profilo, ma che offrano anche un adeguato servizio ai pazienti e alle associazioni da essi costituite”.

“Una patologia oncologica rara implica - ha sottolineato **Francesco De Lorenzis**, Presidente FAVO - decisioni cliniche maggiormente a rischio di inappropriatezza. Una complessità che incide sia sull'organizzazione dell'assistenza che sulla ricerca clinica. Tutti questi pazienti si devono confrontare con la difficoltà a vedere garantito il necessario “expertise” diagnostico e terapeutico, ricoveri, diagnosi e terapie adeguate e, nello scenario migliore, sono costretti ad affrontare gli oneri e i disagi di una migrazione sanitaria”.

Nel documento congiunto presentato al Governo nel corso di un incontro, realizzato con il supporto dell'azienda farmaceutica Novartis, viene chiesta tra l'altro di rendere possibile, con immediatezza, l'accesso per i malati di tumore raro all'uso cosiddetto “compassionevole” dei farmaci attraverso l'aggiornamento del relativo decreto.