



COMUNICATO STAMPA

## Nasce “io RARO”: l’Associazione a supporto dei malati di tumori rari e delle loro famiglie

4 maggio 2022 - È stata presentata questa mattina, con un’anteprima riservata alla stampa, l’Associazione “io RARO”, nata sulla base della convinzione di estendere la positiva ed efficace esperienza dell’Associazione Prevenzione Tumori ODV. Obiettivo: dare una risposta ai bisogni dei malati di tumori rari e un supporto alle loro famiglie.

La presentazione si è svolta nel cuore di Roma, a due passi da piazza di Monte Citorio e al cospetto di Istituzioni, clinici e autorità, a conferma del fatto che il tema è molto sentito.

L’ha spiegato bene, numeri alla mano, il Professor Paolo Pronzato, Coordinatore DIAR Oncoematologia Regione Liguria, Direttore Oncologia Medica IRCCS San Martino Genova: ***“Ogni anno in Italia si osservano oltre 350mila nuovi casi di tumore (1000 al giorno!). Di questi il 20% sono definiti come rari in base alla bassa incidenza e prevalenza: si tratta di neoplasie sia dell’adulto sia del bambino, sia tumori solidi sia neoplasie ematologiche. I Paesi europei, tra i quali l’Italia nello specifico, si sono dati un’organizzazione speciale: per l’Europa le reti ERN, e in particolare la rete EURACAN; per l’Italia la Rete Nazionale dei Tumori Rari, costituita dal Ministero della Salute presso AGENAS. Perché sono necessarie queste organizzazioni a Rete? Perché il trattamento dei tumori rari richiede competenze specifiche per la diagnosi e la terapia, competenze che sono presenti in pochi centri. La Rete dovrebbe assicurare punti di accesso facili a raggiungersi e percorsi scorrevoli verso il luogo di cura più appropriato. Ovviamente la telemedicina (ad esempio per gli aspetti di teleconsulto, teleimaging o telepatologia) può essere di aiuto per la gestione del paziente in Rete”***.

“Le persone con malattie e tumori rari hanno bisogno, nello sconcerto che la scoperta della diagnosi comporta, di informazioni certe e di una Rete di supporto che fornisca aiuti concreti”, ha confermato Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare. “La

***fondazione dell'Associazione io Raro aggiunge un altro tassello al complesso puzzle della presa in carico delle persone con rarità. Come UNIAMO, Federazione delle Malattie Rare, abbiamo attivato da tempo servizi di supporto psicologico: saremo lieti di metterci in Rete anche con questa nuova realtà".***

Una nuova realtà, spiegata così dal suo presidente **Walter Locatelli**: ***"io Raro si propone di offrire un punto di riferimento a tutti quei cittadini e alle loro famiglie che si trovano ad affrontare, nel percorso della vita, situazioni in ambito oncologico, in particolare per quel che riguarda i tumori rari. In un settore così complesso, il nostro obiettivo non è dare risposte né proporre diagnosi, ma dare un supporto alla ricerca di quelle risposte e di quelle diagnosi che possono essere corrette ed efficaci. In ambito europeo, nazionale e regionale il tema legato ai tumori rari è affrontato con strumenti scientifici, organizzativi e di coordinamento appropriati. Inoltre, nel nostro Paese, vi sono Centri che possono mettere a disposizione grandi competenze in materia, spesso in un'efficace contesto di "Rete" che via via si sta strutturando. Numerose sono anche le Associazioni di cittadini e famiglie di pazienti che operano in ambito regionale o provinciale, o legato alle singole realtà specialistiche; ecco quindi l'importanza di mettere a disposizione quelle competenze e professionalità di altissimo livello che con noi sono disponibili a percorrere questo cammino. Sarà sicuramente posta attenzione e impegno a curare quella comunicazione efficace che possa essere utilmente fruibile a chi ne ha bisogno, che tenga conto di tutti quegli aspetti di prevenzione, studio, ricerca, terapia e innovazione fondamentali per dare quelle indicazioni utili sempre più necessarie. Saranno curati specifici momenti informativi, di incontro, sperimentando un "centro di ascolto" per i cittadini e per le Associazioni operanti in questo impegnativo ambito".***

Parlando di Associazioni, **Manuela Lanzarin**, Assessore Sanità e Sociale Regione del Veneto, ha aggiunto che esse ***"Rappresentano un tassello importante all'interno del Sistema Sanitario, ponte ideale tra i bisogni dei cittadini/pazienti e il mondo della Sanità. Motivo per cui la nascita di una nuova realtà, soprattutto se rivolta a offrire una risposta ai bisogni dei malati di tumori rari e un supporto alle loro famiglie, deve essere accolta come un arricchimento. Una nuova realtà che assume il compito di dare voce a chi si trova a lottare con patologie gravi e poco conosciute e che, proprio per questo, merita di essere ascoltata".***

**Per maggiori informazioni, visita il sito dell'Associazione "io Raro": [www.ioraro.it](http://www.ioraro.it)**

Alla fine della mattinata è stata presentata anche **“Issiamo le vele!”**, **campagna informativa sulle malattie rare**. Ne ha parlato **Giuseppe Limongelli**, Responsabile Centro coordinamento malattie rare Regione Campania: *“Issiamo le vele nasce quasi per caso, dalla volontà di due medici campani di unire una passione, quella della vela, a un bisogno, quasi “un’emergenza sociale”: quella di fare informazione nel mondo della disabilità e delle malattie rare nella comunità. Da una semplice chiacchierata con loro e con la Lega Navale, nasce oggi questo **progetto ambizioso a tappe (Campania, Lazio, Toscana, Liguria con tappa finale a Marsiglia, in Francia) che vedrà impegnati i Centri di coordinamento delle regioni e le Università che hanno dato il patrocinio, con l’obiettivo comune di “issare le vele”, portando avanti un messaggio: “pensa raro, le malattie rare sono più comuni di quanto credi”.***

**Ufficio stampa Motore Sanità**  
comunicazione@motoresanita.it  
**Laura Avalor** - Cell. 320 098 1950  
**Liliana Carbone** - Cell. 347 2642114  
**Marco Biondi** - Cell. 327 8920962  
[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)

**Ufficio Stampa Testori Comunicazione**  
Tel. +39 02 4390230 – Cell. 346 6165338  
press@testoricomunicazione.it  
Via Fiori Chiari, 10 - 20121 Milano