

Raro^{io}.

TUMORI RARI

DALLE
PATOLOGIE
ALLE PERSONE



Prevenzione tumori

L'ASSOCIAZIONE PREVENZIONE TUMORI ODV

L'Associazione Prevenzione Tumori ODV **nasce 40 anni fa** con l'obiettivo di rafforzare la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori ed incentivarne lo studio e la ricerca.

La sua principale attività è rappresentata dalle visite di prevenzione, svolte in diversi presidi sanitari di Torino; un'iniziativa unica nel suo genere che è il "biglietto da visita" dell'Associazione.

In 40 anni di attività sono state elargite oltre 500 mila visite di prevenzione dei tumori, con una media di **20 mila visite l'anno**.

PIÙ PREVENZIONE MENO SUPERSTIZIONE

È il **Tour dell' Ambulatorio Mobile dell'Associazione**,
che fa tappa nelle Circoscrizioni Torinesi
**per dare la possibilità ai cittadini
di sottoporsi gratuitamente a visite di controllo.**

Un medico di medicina generale è a disposizione per
rispondere alle domande delle persone e viene fornito
materiale informativo sulle attività dell'Associazione.

L'evento è stato presentato in una conferenza stampa, in
collaborazione con la Città della Salute e della Scienza di
Torino e delle Circoscrizioni di Torino.

Grazie al TOUR possiamo recarci:

- **nelle piazze di grandi, medi e piccoli centri**
ed incontrare e convincere anche le persone
più reticenti a fare prevenzione
- **davanti alle Università** per avvicinare i giovani alla
prevenzione e ai corretti stili di vita.



DALL'ASSOCIAZIONE NASCE L'ASSOCIAZIONE

La prima Associazione in Italia ad occuparsi di tumori, di prevenzione e di diagnosi precoce dei tumori è stata **l'Associazione per la Prevenzione e la Cura dei Tumori in Piemonte ODV**. L'Associazione supporta visite di prevenzione, attività di promozione dei corretti stili di vita e attività di sensibilizzazione verso gli screening (prevenzione secondaria).

L'Associazione dedicata ai Malati di Tumori Rari, a sostegno della presa in carico dei malati con tumori rari, **è il naturale spin-off** della prima Associazione piemontese e ne è anche la naturale evoluzione a livello nazionale.

SE È RARO

È fuori dal comune, unico, difficilmente reperibile.
Ciò che è raro esce da ogni comune senso
di appartenenza a un gruppo ...
di cose, di persone.

Spesso non ha aggettivi: è raro e basta!
Ma non sempre la rarità è qualcosa di prezioso
che tutti vorremmo avere, anzi ...

Se è qualcosa che è legato alla nostra salute,
o alla salute dei nostri cari,
la rarità è un problema.

RARI ≠ POCHI: in Europa ci sono 5,1 milioni
di persone che hanno un tumore raro;
i casi per singola patologia sono pochi
ma i casi di tumori rari sono tanti.
Si stima che **nel loro insieme i tumori rari
rappresentano circa il 24%
di nuovi casi di cancro ogni anno.**



TUMORI RARI

Singolarmente colpiscono un numero molto ristretto di persone e **per identificarli si usa il criterio dell'incidenza: la soglia è di 6 casi su 100.000 nella popolazione europea** (RARE-CARE, progetto europeo di sorveglianza dei tumori rari; ICD-O International Classification of Diseases for Oncology).

Sono oltre 200 i tumori rari finora identificati.

La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è circa del 48%, inferiore rispetto ai tumori a alta incidenza (63%).

Fonte: RARECARENet 2017

PERCORSI SCONOSCIUTI

Proprio perché rari, **i tumori rari vengono diagnosticati con maggiore difficoltà.**

L'esiguo numero dei casi per ognuno dei diversi tipi esistenti di tumore raro rende difficile capire sintomi ed evoluzione.

Il primo **passo critico è dunque la diagnosi**, perché chi non ha mai visto un tumore raro difficilmente può riconoscerlo.



E INFINE LE RETI

Per i tumori rari è ancora più importante essere in RETE e poter indirizzare i malati nei centri specializzati perché **la cura del tumore raro non deve avere confine.**

Per dare accesso alle migliori competenze specialistiche nel 2017 sono state create 3 reti di riferimento europee:

- **Tumori ematologici degli adulti**
- **Tumori solidi degli adulti**
- **Tumori pediatrici**

Dal 2017 esiste la **Rete Nazionale dei Tumori Rari**

I BISOGNI DEI MALATI DI TUMORI RARI

Le persone alle quali viene diagnosticato un tumore raro, e i loro cari...

- ❖ Non conoscono la malattia ... spesso indagano da fonti non appropriate
- ❖ Non sanno a chi rivolgersi ... non conoscono i centri specialistici o non sanno come accedervi
 - ❖ Non conoscono i loro diritti all'assistenza e alle cure ... a volte le informazioni passano solo tra malati e tra famiglie di ammalati

VOGLIAMO DARE SOSTEGNO



DARE INDICAZIONI E SOSTEGNO AI PAZIENTI E ALLE LORO FAMIGLIE

- ❖ **Un punto di riferimento** (come e a chi chiedere ...).
- ❖ **Come accedere ai Centri Specialistici** (come contattarli, le pratiche da svolgere ma anche le strutture a cui rivolgersi per ospitare le famiglie, nel caso di consigliati trasferimenti in altre città, regioni, nazioni ...)
- ❖ **Quali diritti hanno e come accedere ad esami diagnostici e cure** (come farsi rimborsare le spese sostenute, come chiedere di accedere ad eventuali trial clinici ...).
 - ❖ **Come avere sostegno** per il loro percorso scolastico, nel mondo del lavoro, ai servizi dovuti dalla Società **durante e dopo la malattia**.
 - ❖ Come avere **sostegno psicologico** per i malati e per i loro famigliari.
- ❖ Un **supporto concreto alle associazioni locali e regionali** che già si occupano di tumori rari.
 - ❖ Uno **sportello di ascolto per le persone con tumori rari, e per le loro famiglie**, per indirizzare loro verso la migliore assistenza possibile perché questo può fare la differenza.



MA NON DOBBIAMO DARE RISPOSTE

La materia è talmente complessa e specialistica che **non possiamo, non vogliamo e non dobbiamo DARE RISPOSTE**, ma possiamo supportare nel cercare quelle corrette.

Non dobbiamo sostituirci nelle diagnosi, non dobbiamo interpretare ciò che è stato detto ai pazienti e alle loro famiglie, non dobbiamo allarmare ma al contempo neanche tranquillizzare ...

Dobbiamo fare in modo che ottimizzino i tempi del percorso, ma non possiamo fare il percorso al posto loro.

NON INFORMIAMO MA EDUCHIAMO ALL'INFORMAZIONE

Non è nostro obiettivo informare sui Tumori Rari, non siamo onniscienti, ma vogliamo educare le persone ad informarsi correttamente e a stare lontani dalla cattiva informazione che a volte fa danni più irreparabili della malattia.

Dobbiamo, e vogliamo, **raccogliere le testimonianze dei malati di tumori rari, e delle loro famiglie che incrociamo, per farne PREZIOSA ESPERIENZA per altri.**



Raro.^{io}



RARI ≠ POCHI

3,5%-

5,9%

MALATI RARI
NEL MONDO

24%

DEI TUMORI
SONO RARI

47%

SOPRAVVIVENZA
A 5 ANNI

Il 5% della popolazione mondiale è affetto da una malattia rara: almeno 300 milioni di persone, che nell'insieme rappresentano una cifra tale da poter essere il terzo Paese più grande del mondo.

I **tumori rari** sono un gruppo eterogeneo di patologie estremamente diverse tra di loro per presentazione clinica, sede di insorgenza, terapia e prognosi.

Sono caratterizzate da una **incidenza <6 casi /100.000 persone**. Diverso è il concetto di malattia rara che si basa su una prevalenza < 50 casi/ 100.000 persone.

Il **24% dei tumori sono rari**, si registrano **30mila nuovi casi ogni anno di tumori rari in Europa** e sono **oltre 200 tipi di tumore** classificati dall'EU come rari.

La **sopravvivenza** a 5 anni che è del 65% per i tumori più frequenti scende al 47% per i tumori rari (*Rare Cancer in Europe*).



**European
Reference
Networks**

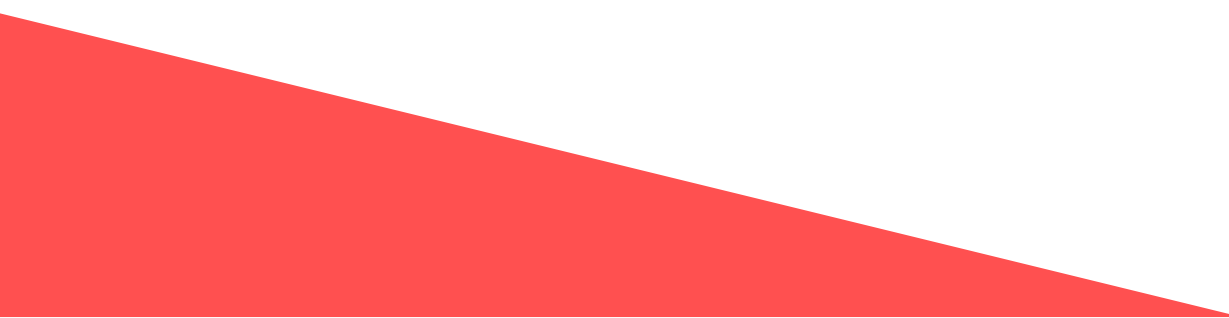
Rare Adult Solid Cancers
(ERN EURACAN)

Le European Reference Network, reti di riferimento europee, sono reti virtuali che coinvolgono operatori sanitari in tutta Europa; hanno l'obiettivo di affrontare malattie o disturbi rari o complessi che richiedono un trattamento altamente specializzato e un insieme di conoscenze e di risorse.

L'obiettivo dei Sistemi Sanitari nell'Unione Europea è di fornire un'assistenza di qualità elevata a costi ragionevoli; ciò si rivela particolarmente difficile con le malattie o i disturbi complessi rari o a bassa prevalenza.

Da 5.000 a 8.000 malattie rare colpiscono la vita quotidiana di 30 mio di persone nell'Unione Europea.

LA RETE NAZIONALE DEI TUMORI RARI

- ☐ Intesa CSR 21.9.2017**
Realizzazione della Rete nazionale dei Tumori rari
 - ☐ DMS 1.2.2018**
Istituzione del Coordinamento Nazionale dei Tumori Rari
 - ☐ DMS 7.3.2022**
**Rinnovo Composizione del Coordinamento Nazionale
dei Tumori Rari**
- 

PDTA

- **TUMORI RARI DELLA CUTE** (*carcinoma degli annessi cutanei*) e **MELANOMA non cutaneo** (*tutti*)
 - **TUMORI RARI DEL TORACE** (*neoplasie timiche, mesotelioma, tumori della trachea*)
 - **TUMORI RARI UROGENITALI** (*tumori della pelvi renale, tumori dell'uretere e dell'uretra, tumori del pene*) e **TUMORI DELL'APPARATO GENITALE MASCHILE** (*tutti*)
 - **TUMORI RARI DELL'APPARATO GENITALE FEMMINILE** (*tumori non epiteliali dell'ovaio, tumori della vagina, tumori della vulva*)
 - **TUMORI NEUROENDOCRINI** (*tutti*)
 - **TUMORI RARI DELL'APPARATO DIGERENTE** (*tumori epiteliali dell'intestino tenue, carcinoma dell'ano, tumori delle vie biliari*)
 - **TUMORI DELLE ghiandole ENDOCRINE** (*tutti*)
 - **SARCOMI** (*tutti*)
 - **TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE** (*tutti*)
 - **TUMORI RARI DELLA TESTA E DEL COLLO** (*tutti, tranne il carcinoma della laringe e dell'ipofaringe*)
- **TUMORI RARI EMATOLOGICI** (*tutti, tranne i linfomi*)
 - **TUMORI PEDIATRICI** (*tutti gli istotipi propri dell'età pediatrica*)

DMT come strumento fondamentale delle reti

REQUISITI MINIMI PER I DMT

- FORMALIZZAZIONE
- COMPOSIZIONE
- REGOLAMENTO
- REGISTRAZIONE

