

NORD EST
TRENTINO-ALTO ADIGE, VENETO,
FRIULI-VENEZIA GIULIA, EMILIA-ROMAGNA
IL VALORE DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI
NEI TAVOLI DECISIONALI

LUNEDÌ 7/11/2022



Walter Locatelli,
Direzione Scientifica Motore Sanità
e Presidente ioRaro



4 APRILE 2022: NASCE L'ASSOCIAZIONE

Raro^{io}.

- L'Associazione Io Raro ODV, ente del terzo settore, è un'**Associazione dedicata ai Malati di Tumori Rari**, nasce dalla prima Associazione in Italia ad occuparsi di tumori, l'Associazione per la Prevenzione e la Cura dei Tumori in Piemonte ODV; è il naturale spin-off della prima Associazione piemontese e ne è anche la naturale evoluzione a livello nazionale.

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro



Raro.^{io}

CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'ASSOCIAZIONE

Presidente

Giacomo Walter Locatelli

Consigliere

Annalia Giliberti

Vice Presidente

Gianpiero Nebiolo



Raro.^{io}

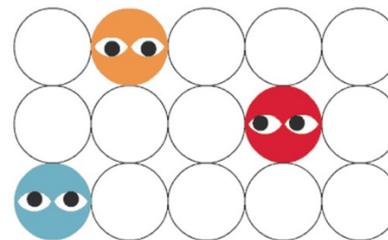
INTERFACCIA SITO WEB

Raro.^{io}

TUMORI RARI, DALLE PATOLOGIE ALLE PERSONE

[Home](#)[L'Associazione](#)[Servizi](#)[Facciamo rete](#)[Iniziative](#)[News](#)

Rari
non vuol
dire pochi



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.

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.

Gestisci il tuo consenso

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro

**Raro.**^{io}

4 MAGGIO 2022: PRESENTAZIONE ALLA STAMPA

La **presentazione dell'associazione** alla stampa si è tenuta a **Roma il 4 Maggio 2022** alla presenza di:

Annamaria Parente, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica

Rossana Boldi, Vice Presidente XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

Manuela Lanzarin, Assessore Sanità e Sociale, Regione del Veneto

Gianni Bisogno, Associate Professor in Pediatrics, University of Padova

Oscar Bertetto, Past Director Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta

Antonella Giglio, Presidente Lega Navale Delegazione Torre Annunziata

Giuseppe Limongelli, Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Walter Locatelli, Presidente Associazione IO RARO

Gianpiero Nebiolo, Vice Presidente Associazione IO RARO

Giorgio Perilongo, Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOU di Padova

Paolo Pronzato, Coordinatore DIAR Oncoematologia Liguria, Direttore Oncologia Medica IRCCS S. Martino Genova

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro



Raro^{io}.

PROPOSITI

- **“IoRaro”** si propone di:
 - Essere un punto di riferimento per l’accesso ai Centri specialistici;
 - Definire i diritti e i percorsi di accesso;
 - Identificare i percorsi di sostegno anche psicologico;
 - Mettersi a disposizione delle Associazioni locali e regionali che già si occupano di tumori rari ed eventualmente offrire uno sportello di ascolto per i pazienti e per indirizzarli verso la migliore assistenza possibile, perché questo può fare la differenza.

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro



Raro.^{io}

PROPOSITI

- L'associazione "io Raro", è nata sulla base della convinzione di **estendere la positiva** ed efficace **esperienza** dell'Associazione Prevenzione Tumori ODV.
- L'obiettivo è **dare una risposta ai bisogni** dei malati di tumori rari e un supporto alle loro famiglie.
- Consapevole della complessità della materia, **l'impegno di "IoRaro" è quello di supportare** la ricerca di luoghi e realtà che possono **dare risposte corrette**.
- E poi di **educare all'informazione**, più che a formare, raccogliendo le **testimonianze** delle Associazioni e delle famiglie, per **farne preziose esperienze**.

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro



Raro^{io}.

LA COSTITUZIONE DEL COMITATO SCIENTIFICO

➤ Nel corso degli **incontri** tenutisi in presenza in via Copernico con collegamento simultaneo su zoom il 20 maggio e 9 giugno 2022 si sono valutati e definiti gli obiettivi operativi con la **costituzione del comitato scientifico, composta da:**

- Prof. Mario Melazzini (Presidente)
- Prof. Paolo Casali
- Prof. Paolo Pronzato
- Prof. Fabrizio Pregliasco
- Prof.ssa Amelia Filippelli
- Avv. Giorgio Albè

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro



Raro^{io}.

L'IMPORTANZA DI AVERE UNA SINERGIA OPERATIVA

- È fondamentale che alla base del progetto vi sia una **sinergia operativa** fra il Comitato Scientifico di IoRaro e:
 - Il Centro Nazionale Malattie Rare
 - AGENAS
 - La rete nazionale tumori rari
 - L'associazione UNIAMO

**Raro**^{io}.

PRINCIPALI OBIETTIVI (1/2)

- Aspetti epidemiologici relativi a Tumori rari
- Ricognizione offerta (geolocalizzazione centri)
- Informazione sul tema
- Focus informativo specifico medici e professioni sanitarie
- Favorire dialogo tra associazioni
- Evitare sovrapposizioni
- Organizzare eventi che illustrino le problematiche relative ai tumori rari

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro

**Raro**^{io}.

PRINCIPALI OBIETTIVI (2/2)

- Verificare gli aspetti etici delle azioni da intraprendere
- Approfondire concetto di rete in ambito tumori rari, specifici concetti Hub e Spoke
- Approfondire aspetti relativi ai sistemi informativi a supporto delle reti
- Temi emergenti: tempo medico aggiunto per attività di rete
- Alleanza contro il cancro
- Riforma IRCCS
- Fondi

Walter Locatelli, Direzione Scientifica Motore Sanità e Presidente IoRaro



Raro.^{io}

CONSIDERAZIONE

In ambito oncologico è spesso presente un assetto organizzativo che opera sinergicamente con l'organizzazione territoriale.

*L'utilizzo e l'applicazione di **moderne tecnologie informatiche** (televisita, teleconsulto, telemonitoraggio, cartelle cliniche condivise...) **può** essere affinata e **rappresentare** un utile **modello per l'assistenza territoriale.***