

MALATTIE RARE
STATI GENERALI
L'APPORTO DELLE
ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI

GIOVEDÌ 23 FEBBRAIO 2023



Walter Locatelli,
Direzione Scientifica Motore Sanità

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.

Raro.^{io}

CONSIGLIO DIRETTIVO DELL'ASSOCIAZIONE

Presidente

Giacomo Walter Locatelli

Consigliere

Annalia Giliberti

Vice Presidente

Gianpiero Nebiolo

Raro.^{io}

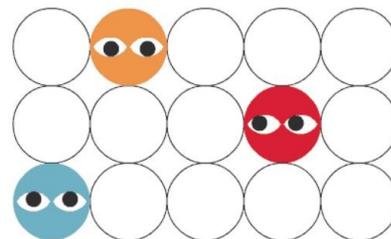
INTERFACCIA SITO WEB

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

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.

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**.

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

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

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

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.***