

Fondazione Paola Gonzato-Rete Sarcoma ETS

SU INIZIATIVA DELL'ONOREVOLE WALTER RIZZETTO

Evento istituzionale:

**SARCOMI DALLE ESPERIENZE ALLE PROPOSTE:
PRESENTAZIONE LIBRO BIANCO SU STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE FUTURE**
mercoledì 19 giugno 2024 ore 14.00-15.30

ROMA

Sala Tatarella - Palazzo dei Gruppi Parlamentari della Camera dei Deputati
Via degli Uffici del Vicario 21

Modera Maria Cristina Bigongiali, Giornalista RAI

Un libro bianco ideato e commissionato dalla Fondazione Paola Gonzato-Rete Sarcoma ETS per dar voce ai pazienti con sarcoma e ai loro familiari, per portare all'attenzione istituzionale i loro bisogni sulla base del vissuto esperienziale. Per evidenziare le aree di maggior criticità su cui poter intervenire alla luce delle "evidenze" generate dalle informazioni raccolte e analizzate. Per "fotografare", per la prima volta a livello nazionale, la condizione di chi affronta un sarcoma, famiglia eterogenea di tumori rari che possono insorgere in qualsiasi parte del corpo e colpire ogni fascia di età.

Un lavoro che si colloca all'interno di un percorso di advocacy che la Fondazione Gonzato svolge da oltre 15 anni e che, nell'ottica di una crescente informazione e sensibilizzazione, ha condotto nel 2023 alla realizzazione della campagna italiana *"Pazienti, esperti, istituzioni insieme nella sfida ai sarcomi. Verso un nuovo umanesimo delle cure"* a cui hanno aderito numerose associazioni, società scientifiche e istituzioni.

È in questo contesto che nasce l'indagine *"Vivere con il sarcoma in Italia"*, che ha raccolto la prospettiva dei pazienti su un insieme di temi, dall'accesso alla diagnosi e ai trattamenti, alla ricerca, all'impatto psicologico e sociale della malattia e al ruolo delle associazioni. L'indagine ha costituito la base per la stesura del libro bianco, che, attraverso anche un insieme di approfondimenti sul piano clinico-organizzativo, ha consentito di delineare lo stato dell'arte nel nostro Paese e le istanze future

Solo attraverso un approccio sinergico tra pazienti, clinici, ricercatori e soggetti Istituzionali, è possibile affrontare le molte sfide ancora aperte in uno scenario ad elevata complessità con potenzialità tecnologiche del tutto nuove, nel rispetto della dignità di ogni persona malata e del suo diritto di accesso a cure appropriate.

PROGRAMMA PROVVISORIO

13.45 REGISTRAZIONE ED ACCREDITI

14.00 SALUTI ISTITUZIONALI

Interventi da confermare *

14.15 PERCHÉ UN LIBRO BIANCO SUI SARCOMI? LA VOCE DEI PAZIENTI

- **Ornella Gonzato** – Presidente Fondazione Paola Gonzato - Rete Sarcoma ETS

14.20 VIVERE CON IL SARCOMA IN ITALIA: presentazione dei risultati dell'indagine

- **Cosimo Finzi**, Direttore Istituto di ricerche AstraRicerche Milano (CONFERMATO)

14.30 SARCOMI: PROSPETTIVA CLINICO/ORGANIZZATIVA

- **Stato attuale e maggiori criticità clinico-organizzative-gestionali nei pazienti adulti - Paolo G. Casali** - Direttore Struttura Complessa Oncologia Medica 2, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano- (CONFERMATO)
- **Stato attuale e maggiori criticità clinico-organizzative-gestionali nei pazienti pediatrici - Franca Fagioli** - Professore Ordinario di Pediatria Generale e Specialistica, Università di Torino. Direttore Dipartimento Pediatria Oncologica Regina Margherita Torino, Responsabile Rete professionale oncologia pediatrica (CONFERMATO)
Stato attuale e maggiori criticità clinico-organizzative-gestionali nei pazienti adolescenti e giovani adulti (AYA) - Alexia Francesca Bertuzzi - Head Sarcoma and Melanoma (AYA), Cancer Team Leader presso Humanitas Research Hospital, Rozzano (Mi) (CONFERMATO)
- **Stato attuale e maggiori criticità della chirurgia nelle diverse fasce di età - Davide Maria Donati**, Direttore Ortopedia Oncologica- Istituto Ortopedica Rizzoli Bologna (CONFERMATO)
- **Stato attuale e maggiori criticità nella diagnosi di sarcoma- Alessandro Franchi** –Prof Ordinario di Anatomia Patologica, Dip. di Ricerca Traslazionale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia Università di Pisa ; Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana (CONFERMATO)

15.00 CRITICITÀ E ISTANZE: LA VOCE DELLE ISTITUZIONI

Interventi da confermare*

- **AGENAS**
- **ISS**
- **Membri del gruppo interparlamentare “Insieme per un impegno contro il cancro”**
- **Membri delle Commissioni Salute Affari Sociali di Camera e Senato**

15.30 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI