



FONDAZIONE
PAOLA GONZATO
Rete Sarcoma ETS

SU INIZIATIVA DELL'ONOREVOLE WALTER RIZZETTO

EVENTO ISTITUZIONALE

SARCOMI DALLE ESPERIENZE ALLE PROPOSTE

PRESENTAZIONE DEL LIBRO BIANCO
SU STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE FUTURE

ROMA 19 GIUGNO
ORE 14.00-15.30

**Sala Tatarella Palazzo dei Gruppi Parlamentari
della Camera dei Deputati**

Via Degli Uffici Del Vicario, 21

*Modera **Maria Cristina Bigongiali**, Giornalista RAI1, Porta a Porta*

PRESENTAZIONE DEL LIBRO BIANCO SU STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE FUTURE

Un libro bianco ideato e commissionato dalla **Fondazione Paola Gonzato-Rete Sarcoma ETS** per dar voce ai pazienti con sarcoma e 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 e dei loro familiari su un insieme di temi, dall'accesso alla diagnosi e ai trattamenti, dall'impatto psicologico e sociale della malattia alla ricerca. L'indagine ha costituito la base per la stesura del **Libro Bianco**, che, anche attraverso un insieme di approfondimenti sul piano clinico-organizzativo, ha consentito di delineare lo stato dell'arte nel nostro Paese e le raccomandazioni e proposte per il futuro. 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

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*

14.30 **SARCOMI: PROSPETTIVA CLINICO/ORGANIZZATIVA**

- **Stato attuale e maggiori criticità clinico-organizzative-gestionali nei pazienti adulti**

Paolo G. Casali *Professore Associato e Direttore Oncologia Medica 2 "Tumori mesenchimali dell'adulto e Tumori rari" Istituto Nazionale Tumori, Milano*

- **Stato attuale e maggiori criticità clinico-organizzative-gestionali nei pazienti pediatrici**

Franca Fagioli *Professore Ordinario di Pediatria Generale, Università di Torino; Direttore di Struttura Complessa, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino*

- **Stato attuale e maggiori criticità clinico-organizzative-gestionali nei pazienti adolescenti e giovani adulti (AYA)**

Alexia Francesca Bertuzzi *Head Sarcoma and Melanoma (AYA), Humanitas Research Hospital, Milano*

- **Stato attuale e maggiori criticità della chirurgia nelle diverse fasce di età**

Davide Maria Donati *Professore Associato e Direttore III Clinica Ortopedica Oncologica, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna*

- **Stato attuale e maggiori criticità nella diagnosi di sarcoma**

Alessandro Franchi *Professore Ordinario di Anatomia Patologica, Dip. di Ricerca Traslazionale e Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia, Università di Pisa*

15.00 **CRITICITÀ E ISTANZE: LA VOCE DELLE ISTITUZIONI**

- **Velia Bruno**

Direttore Clinical Governance, Istituto Superiore di Sanità

- **Sen. Guido Quintino Liris**

Membro della 5ª Commissione permanente (Bilancio)

- **Sen. Elena Murelli**

Membro 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

- **On. Elisabetta Christiana Lancellotta**

Membro XII Commissione (Affari sociali)

- **On. Ilenia Malavasi**

Membro XII Commissione (Affari sociali)

- **Ornella Gonzato**

Presidente Fondazione Paola Gonzato - Rete Sarcoma ETS

15.30 **DISCUSSIONE E CONCLUSIONI**

CON IL PATROCINIO DI



FNOMCeO

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri



AIEOP

ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA



ASSOCIAZIONE ITALIANA ONCOLOGIA CERVICO CEFALICA



SALUTE
BENE DA DIFENDERE
Diritto da promuovere



Sarcoma
Patient Advocacy
Global Network

CON L'ADESIONE DI



Fondazione Italiana GIST ETS
Oncoematologia Gastroenterologica



Fondazione Italiana GIST ETS



Ageop Ricerca



CHORDOMA FOUNDATION



ETS ASSOCIAZIONE
MARIA RUGGIERI ODV



ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO
chiara paradiso

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



Ufficio stampa: **Pro Format Comunicazione**

Simona Nazzaro: cell. 347 6213705 - Nicola Del Duce cell. 392 7385816

ufficiostampa@proformat.it