

# NET CANCER DAY MA IO SONO RARO?

Si è aperta nei giorni scorsi una nuova fase del lungo percorso per la costituzione della Rete Nazionale Tumori Rari, con il riconoscimento in sede di Conferenza Stato-Regioni della definizione dell'assetto della Rete, che si interfaccerà con le Reti oncologiche regionali.

I tumori rari costituiscono nella loro globalità circa il 20% dei tumori diagnosticati a livello nazionale e rappresentano per le loro caratteristiche e peculiarità patologie a elevata complessità di gestione. La realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari deriva dall'esigenza di voler apportare un miglioramento della risposta da parte del Servizio Sanitario Nazionale nella presa in carico e nella gestione di questi pazienti. Migliorare la qualità di cura, agevolare la collaborazione tra i centri periferici e i centri di riferimento per patologia rara, sviluppare le interconnessioni con le Reti Oncologiche e il territorio sono alcune delle sfide che vedrà le Reti coinvolte nei prossimi anni.

La spinta delle Associazioni Pazienti, da anni al fianco dei clinici e delle istituzioni per la realizzazione di questo importante progetto, è stata fondamentale non solo per il mantenimento dei propositi ma anche perché ha permesso, coinvolgendo i pazienti e i caregivers, la creazione di percorsi più vicini alle esigenze e alle richieste dei pazienti affetti da Tumori Rari.

Il successo della realizzazione delle Reti si potrà avere grazie alla consapevolezza e l'informazione dei pazienti, dei clinici e della medicina del territorio. Ma quanta consapevolezza c'è tra i pazienti e i loro caregivers sulle malattie rare? Quanto conoscono la complessità dei percorsi che sono richiesti per gestire queste patologie? Quali canali utilizzano per orientarsi? Cosa possiamo fare per aumentare la consapevolezza del significato di una diagnosi di tumore raro?

Oggi analizzando i dati derivanti da una Survey focalizzata sui pazienti affetti da Tumori Neuroendocrini (NET) sembra che la strada da fare sia ancora lunga perché questi strumenti diventano punto di riferimento e possano essere utili ad un numero sempre maggiore di pazienti e familiari. Una strada che passa attraverso la consapevolezza del significato di una diagnosi di tumore raro.



La campagna è stata ideata e creata da



In collaborazione con



Sponsorizzata con il contributo non condizionante di

PLATINUM SPONSOR



GOLD SPONSOR



Con il patrocinio di



Milano, Palazzo Giureconsulti  
Piazza dei Mercanti 2, Sala Donzelli  
streaming online su **VINCENT ON AIR**

# MA IO SONO RARO?

10 Novembre 2023



## Venerdì 10 Novembre 2023

**11:00** **Registrazione dei partecipanti**

**11:15** **Apertura e obiettivi della giornata**  
Valentina Di Gennaro

**11:20** **L'importanza della prospettiva del paziente nel percorso di cura**

Giordano Beretta, Guido Bertolaso\*, Roberto Bollina, Ylenia Lucaselli, Ilenia Malavasi, Orfeo Mazzella\*, Emanuele Monti\*, Lisa Noja, Roberto Rossi\*

**11:45** **Introduzione alla campagna MA IO SONO RARO? Da dove nasce l'idea della campagna di sensibilizzazione MA IO SONO RARO?**  
Silvia Della Torre, Davide Petruzzelli

**12:00** **La Rete Nazionale Tumori Rari**  
Francesco De Lorenzo, Paolo Casali

**12:30** **I tumori neuroendocrini** *IN DIRETTA SU NET WEB RADIO A.I.NET*  
**La storia dei tumori neuroendocrini, il percorso del paziente dalla diagnosi alle nuove terapie.**  
La complessità della diagnosi: Maria Pia Brizzi  
L'importanza della ricerca preclinica: Giovanni Vitale  
Una patologia Multidisciplinare: Valeria Smioldo  
Quali approcci terapeutici: Sara Pusceddu

**13:30** **LUNCH**

**14:15** **I risultati della survey** *COLLEGAMENTO IN STREAMING CON IL COMITATO SCIENTIFICO NAZIONALE DI A.I.NET*  
Silvia Della Torre

**14:45** **Tavola Rotonda**  
**Elaborazione del significato dei risultati, commento degli stessi e successive analisi di proposte o sviluppo di iniziative che possano nascere come conseguenza dei dati raccolti e osservati.**  
Moderatore: Silvia Della Torre, Davide Petruzzelli  
Intervengono: Alexia Bertuzzi, Maria Pia Brizzi, Jorgelina Coppa, Germana De Nucci, Marilina Duro, Piero Ferolla, Alice Laffi\*, Mario Melazzini\*, Sara Pusceddu, Roberta Elisa Rossi, Adele Santini, Valeria Smioldo, Monica Valente, Giovanni Vitale, Alessandro Zerbi

**16:15** **Uno sguardo al futuro: IO SONO RARO E ADESSO?**  
Davide Petruzzelli

**16:45** **Question&Answer**

**17:00** **Ringraziamenti e chiusura dei lavori**  
Chiara Lucchetti

\*invitati a partecipare



## FACULTY

**Giordano Beretta**  
**Guido Bertolaso**  
**Alexia Bertuzzi**

**Roberto Bollina**

**Maria Pia Brizzi**

**Paolo Casali**

**Jorgelina Coppa**

**Francesco De Lorenzo**  
**Germana De Nucci**  
**Silvia Della Torre**

**Valentina Di Gennaro**

**Marilina Duro**  
**Piero Ferolla**

**Alice Laffi**  
**Ilenia Malavasi**  
**Orfeo Mazzella**

**Mario Melazzini**  
**Emanuele Monti**  
**Lisa Noja**

**Ylenia Lucaselli**  
**Chiara Lucchetti**  
**Davide Petruzzelli**  
**Sara Pusceddu**  
**Roberta Elisa Rossi**  
**Roberto Rossi**  
**Adele Santini**  
**Valeria Smioldo**  
**Monica Valente**  
**Giovanni Vitale**

**Alessandro Zerbi**

Presidente Fondazione AIOM  
Assessore al Welfare Regione Lombardia  
Capo Sezione - Sarcomi, Tumori Neuroendocrini e Giovane Adulto.  
Cancer Center Humanitas, Rozzano  
Direttore Dipartimento di Oncologia ASST Rhodense, Direttore Struttura complessa di Oncologia e Direttore del Dipartimento di Oncologia medica dell'Asst Rhodense di Milano  
Dirigente Medico, S.C. Oncologia Medica, A.O.U. San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO), Comitato scientifico nazionale A.I.Net  
Direttore della S.C. a direzione universitaria Oncologia Medica 2 ("Tumori mesenchimali dell'adulto e Tumori rari") della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori  
Dirigente Medico Chirurgia Epatobiliopancreatica e Trapianto di Fegato, Istituto Nazionale Tumori Milano  
Presidente F.A.V.O. Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia Gastroenterologia ed endoscopia digestiva ASST Rhodense  
Responsabile del Gruppo Tumori Gastrointestinali e Tumori Neuroendocrini - Asst Rhodense, Presidente Comitato Scientifico La Lampada di Aladino ETS  
Patient Engagement & Outcome dissemination Manager Pharmalex Italy formerly Ma Provider  
Responsabile Unità di Oncologia Ospedale Valduce Como  
GOM per la diagnosi e terapia dei Tumori Neuroendocrini.  
ROR dell'Umbria Endocrinologia e Neuroendocrinologia Oncologica, Coordinatore comitato scientifico nazionale A.I.Net  
Dirigente Medico Oncologia Istituto Clinico Humanitas, IRCCS  
Deputata, XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati  
Senatore, 10° Commissione Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale, Senato della Repubblica, Coordinatore Intergruppo Malattie Rare e Oncoematologiche  
Regione Lombardia  
Presidente della IX Commissione 'Sostenibilità sociale, casa e famiglia'  
Consigliere Regionale Lombardia, Già capogruppo in Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati  
Componente V Commissione bilancio, tesoro e programmazione, XIX Legislatura  
Ass. Director Patient Access Lead Pharmalex  
Presidente La Lampada di Aladino ETS, Esecutivo Nazionale F.A.V.O  
Dirigente Medico, S.C. Oncologia Medica 1, Istituto Nazionale Tumori, Milano  
Gastroenterologia, IRCCS Istituto Clinico Humanitas, Rozzano (MI)  
Presidente OMCeO Milano  
Presidente AINET  
Dirigente Medico, Unità Operativa Oncologia, ASST Rhodense, Rho (MI)  
Dirigente Medico, Oncologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Senese  
Professore Associato. Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale. Università degli Studi di Milano. Istituto Auxologico Italiano IRCCS  
Comitato scientifico nazionale A.I.Net  
Responsabile Unità Operativa Chirurgia pancreatica, IRCCS Humanitas, Milano