

COMUNICATI STAMPA

**Un tram zebrato gira per Milano come simbolo dei Tumori Neuroendocrini: al via la campagna MA IO SONO RARO?**

Per tutto il mese di novembre si vedrà girare per Milano un tram colorato di bianco e nero, come il mantello di una zebra. La zebra è il simbolo internazionalmente riconosciuto dei Tumori Neuroendocrini, per questo adottata per la campagna informativa che prende il nome di **“MA IO SONO RARO?”** Ideata e creata dalla società Pharmalex e realizzata in collaborazione con l’associazione di pazienti La Lampada di Aladino ETS.

Ma perché proprio la zebra? Il rumore degli zoccoli di una Zebra è simile a quello di un cavallo ma di fatto molto diverso, ed è stata scelta come simbolo dei tumori neuroendocrini, in quanto nella formulazione di una diagnosi vanno considerate tutte le ipotesi, non solo quelle più evidenti.

Il 10 novembre, in occasione della Giornata Mondiale dei Tumori Neuroendocrini, a Milano si terrà un evento dedicato presso il palazzo Giureconsulti alle ore 11.00. Sarà aperto a tutta la cittadinanza, una occasione di incontro tra clinici, istituzioni e pazienti.

I tumori rari costituiscono circa il 20% dei tumori diagnosticati a livello nazionale e rappresentano per le loro caratteristiche e peculiarità patologie a elevata complessità di gestione. Migliorare la qualità di cura, agevolare la collaborazione tra i centri periferici e i centri di riferimento per patologia rara, implementare la Rete Nazionale Tumori Rari e sviluppare le interconnessioni con le Reti Oncologiche Regionali e il territorio sono alcune delle sfide dei prossimi anni.

La spinta delle Associazioni Pazienti con F.A.V.O. negli 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.

*“Alla luce della recente approvazione da parte della Conferenza Stato-Regioni della Rete Nazionale dei Tumori Rari, è oggi necessaria una implementazione regionale che la renda attiva e operativa, per avere diagnosi quanto più precoci possibili e opportunità di cure omogenee sul territorio nazionale con conseguente miglioramento della qualità di vita dei pazienti, trattamenti mirati, e al tempo stesso, valorizzando i nodi della rete, offrire ai clinici un percorso di cura meno basato sulla rete di contatti personali e maggiormente codificato e istituzionalizzato”* dichiara Davide

**Il paziente con tumore neuroendocrino sa di avere una patologia rara?**

Dal 2 novembre e fino alla fine mese a Milano, un tram dai colori bianco e nero solca le vie della città, emulando l’aspetto del mantello di una zebra. Ma perché proprio la zebra? Il suo passo, simile a quello di un cavallo, inganna l’udito, spingendoci a immaginare la cosa più ovvia. Ugualmente quando formuliamo una diagnosi non ci dobbiamo fermare all’ipotesi più scontata ma bisogna pensare anche alle eventualità più rare.

La zebra, simbolo internazionalmente riconosciuto dei Tumori Neuroendocrini (NET), rappresenta una metafora potente anche per la campagna informativa che prende il nome di **“MA IO SONO RARO?”**, ideata e creata dalla società Pharmalex e realizzata in collaborazione con l’associazione di pazienti La Lampada di Aladino ETS. Oggi, 10 novembre, in occasione della Giornata Mondiale dei Tumori Neuroendocrini, presso il palazzo Giureconsulti di Milano alle ore 11.00, si terrà un evento dedicato aperto a tutta la cittadinanza ed occasione di incontro tra clinici, istituzioni e pazienti.

*“La campagna ‘MA IO SONO RARO?’ è un faro di consapevolezza che illumina il percorso dei pazienti affetti da tumori neuroendocrini, rappresentando un impegno concreto per migliorare la loro comprensione e gestione della patologia. L’evento del 10 novembre rappresenta una preziosa opportunità di riflessione e collaborazione, costituendo un passo significativo nella lotta alle sfide dei tumori neuroendocrini. L’iniziativa si caratterizza per la sua natura multistakeholder, con la partecipazione attiva di clinici, istituzioni e pazienti. Questa sinergia sottolinea l’impegno congiunto nel promuovere una maggiore consapevolezza del paziente, valutare la complessità dei percorsi di cura e plasmare un futuro di cura migliore. La presenza e l’interazione di diverse figure coinvolte riflettono la determinazione collettiva nell’affrontare le sfide connesse ai tumori neuroendocrini, promuovendo un approccio integrato per il benessere dei pazienti. Siamo determinati a far risuonare insieme, come zoccoli di una zebra, il messaggio di sensibilizzazione affinché ogni paziente possa affrontare la sua battaglia con la consapevolezza e il sostegno necessari”* ha commentato Chiara Lucchetti, Associate Director, Patient Access Head di Pharmalex.

Durante la giornata di oggi, verranno presentati i risultati di un’indagine condotta nei mesi precedenti tra i pazienti affetti da Tumori Neuroendocrini (NET), attraverso i centri specializzati, al fine di acquisire informazioni sulla loro percezione della malattia. Il paziente affetto da tumore neuroendocrino è

Petruzzelli, Presidente La Lampada di Aladino ETS, membro Esecutivo Nazionale F.A.V.O.

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 caregiver sulle malattie rare? Quanto conoscono la complessità dei percorsi che sono richiesti per gestire queste patologie? Quali canali utilizzano per orientarsi?

L'obiettivo della campagna di awareness "MA IO SONO RARO?" è infatti proprio quello di accendere i riflettori su questi tumori, i NETs (dall'inglese Neuro-Endocrine Tumors), che prendono origine dalle cellule del sistema neuroendocrino. Possono colpire il tratto gastro-entero-pancreatico, ma anche i polmoni e l'apparato respiratorio o altre regioni del corpo come cute, tiroide, paratiroide e surreni. Si tratta di neoplasie rare, la cui diagnosi troppo spesso richiede anni per essere formulata, ma per le quali ci sono ad oggi importanti ed efficaci opzioni terapeutiche.

Nei mesi scorsi è stata distribuita ai pazienti affetti da NETs una survey tramite i centri che li hanno in cura per raccogliere informazioni circa la loro percezione della malattia. Il paziente affetto da tumore neuroendocrino sa di avere un tumore raro? Ne conosce la complessità di cura? Quali strumenti e supporti riceve nel suo percorso di diagnosi e terapia?

consapevole della rarità della sua condizione? Ne conosce la complessità della cura? Quali strumenti e supporti lo guidano nel suo percorso di diagnosi e terapia?

Tra i dati salienti emersi dalla survey, si evince che un terzo dei pazienti con tumore neuroendocrino non ha piena consapevolezza di avere una patologia rara. Inoltre, circa il 46% dei pazienti ha dovuto spostarsi per consulti o trattamenti durante il suo percorso di cura, confermando ulteriormente la presenza diffusa del fenomeno della migrazione sanitaria. Questi rappresentano solamente due dei molteplici spunti di riflessioni che saranno affrontati nella tavola rotonda dedicata alla discussione dei risultati raccolti.

*"La recente approvazione in Conferenza Stato-Regioni della Rete Nazionale Tumori Rari ha di fatto posto una pietra miliare nel processo di cura della persona con tumore raro; ora da qui dobbiamo partire con la consapevolezza che c'è ancora molto da fare.*

*I risultati della survey mettono in luce punti di forza e criticità di un sistema che dovremo affrontare tutti insieme, istituzioni, società scientifiche, clinici e associazioni pazienti.*

*Solo insieme riusciremo a costruire un modello di cura qualitativo e vicino ai pazienti e ai loro bisogni, ma basato anche sulle necessità dei clinici, condizione imprescindibile anche per la sostenibilità."* ha commentato Davide Petruzzelli, Presidente La Lampada di Aladino ETS, membro Esecutivo Nazionale F.A.V.O.

La realizzazione della campagna ha visto il coinvolgimento attivo dei clinici e delle associazioni pazienti, confermando che la forza risiede nell'unità e che tutti insieme si possono compiere progressi significativi a beneficio dei pazienti.

L'iniziativa ha il patrocinio di Favo, Fondazione AIOM e A.I. Net. unite con un unico obiettivo, "fare rumore, proprio come gli zoccoli di una zebra".

La campagna è stata realizzata grazie alla sponsorizzazione non condizionante di Adacap e Adavanz Pharma.