



**RCE-ESMO-ESO Training Course for Rare Cancer Patient
Advocates 2022**

**Political engagement: ensuring the needs of
rare cancer patients are reflected in the policy
agenda**

Case study

Francesco De Lorenzo, FAVO President

Italian Federation of Cancer Patients Organizations - F.A.V.O (2004)



More than 500 Cancer patient organizations

25.000 Volunteers

10 Regional Committees:

FAVO Lombardia
FAVO Lazio
FAVO Puglia
FAVO Piemonte-Liguria-Valle d'Aosta
FAVO Toscana
FAVO Campania
FAVO Sicilia
FAVO Triveneto
FAVO Calabria

New needs, new rights: CHALLENGES

Information and
Communication

Disparities

Rehabilitation
(phsic, nutritional,
sexual, cognitive
and social

Mother and father
after cancer

Patients and
caregivers rights

Right to be
forgotten

Pain therapy and
palliative care

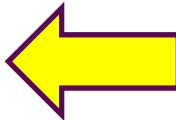
Rare cancers

Neglected tumors

Follow up and
QoL for survivors

Life after cancer

Research



Rare Cancers

PROGRAMMA



CONVEGNO

PROSPETTIVE DI CURA E DI RICERCA PER I TUMORI RARI

Palazzo Montecitorio - Sala della Regina
Piazza di Monte Citorio

ROMA, 30 OTTOBRE 2015 - ORE 10.00

Ore 09.30 Registrazione partecipanti

Ore 10.00 Saluti istituzionali

Sottosegretario Ministero Salute **On. Vito De Filippo**
Presidente Commissione Affari Sociali **On. Mario Marazziti**
Presidente Intergruppo Malattie Rare **On. Paola Binetti**

Ore 10.30 Iniziative parlamentari

Indagine conoscitiva sulle Malattie Rare e risoluzione
On. Paola Binetti

Ore 10.50 La voce dei pazienti: i loro bisogni

Moderatore **On. Paola Binetti**

I rappresentanti delle associazioni e le loro esperienze
di diagnosi e cura:

Prof. Francesco De Lorenzo
Presidente FAVO
Dr. Angelo Ricci
Presidente FIAGOP
Dr.ssa Fiorella Tosoni
Presidente Associazione Andrea Tudisco

Ore 11.30 Il punto sulla ricerca e sull'assistenza

Moderatore **Livia Parisi**, giornalista ANSA Salute

Le Malattie Rare nella prospettiva europea: gli ERN

Prof. Bruno Dallapiccola
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

I Tumori Rari: analogie e specificità rispetto alle Malattie Rare
Prof. Giuseppe Tonini
Policlinico Universitario Campus-Biomedico, Roma

Aggiornamento sui dati relativi ai Tumori Rari in Italia,
nella logica del Registro nazionale

Dr.ssa Annalisa Trama e **Dr.ssa Gemma Gatta**
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

I Tumori Rari in endocrinologia: problematiche cliniche
e innovazione formativa in Facoltà di Medicina

Prof. Andrea Lenzi
Società Italiana di Endocrinologia e Consiglio Universitario Nazionale

L'esperienza delle reti in ematologia

Dr. Marco Vignetti
Fondazione GIMEMA onlus e Policlinico Umberto I
Sapienza Università di Roma

La formazione nel campo dei Tumori Rari: vera sfida per l'eccellenza

Dr. Paolo Delrio
SICO, Società Italiana di Chirurgia Oncologica,
Istituto Nazionale Tumori IRCCS "Fondazione G. Pascale", Napoli

I centri di eccellenza nel campo della chirurgia dei Tumori Rari

Dr. Alessandro Gronchi
Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

I Tumori Rari: tra reti nazionali e reti europee

Dr. Paolo Casali
Rete Nazionale dei Tumori Rari e Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale Tumori, Milano

La necessità di uno specifico riconoscimento per i Tumori Rari

Dr. Giovanni Apolone
Direzione Scientifica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

Ore 13.30 Conclusioni



**AFTER THE WORKSHOP, 6
PARLIAMENTARY
RESOLUTIONS HAVE
BEEN PRESENTED AND
APPROVED.**

**THEY COMMIT THE
GOVERNMENT ON
CRUCIAL ISSUES FOR
RARE CANCER PATIENTS**

Atto Camera

Mozione 1-01063

presentato da

BINETTI Paola

testo di

Giovedì 12 novembre 2015, seduta n. 520

INTESA STATO – REGIONI

Institution of the Rare Cancer National Network (2017)



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI
TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME
DI TRENTO E DI BOLZANO

Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano per la realizzazione della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR).

Rep. Atti n. *158/CSR del 21 settembre 2017*

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE
PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Commission Members of the Rare Cancer National Network (2017)



DECRETA:

Art. 1

(Istituzione e Composizione)

1. È istituito, presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS), il Coordinamento funzionale della Rete Nazionale Tumori Rari, di seguito "Coordinamento", che è così composto:

- Coordinatore:** Dott. Alessandro Ghirardini, in rappresentanza di AGENAS, con il supporto del Dott. Antonio Federici, in rappresentanza del Ministero della salute;
- Componente:** Dott.ssa Federica Riccio, in rappresentanza di AGENAS;
- Componente:** Dott. Andrea Piccioli, in rappresentanza del Ministero della salute;
- Componente:** Prof. Gianni Amunni (Regione Toscana), in rappresentanza delle Regioni;
- Componente:** Dott. Sabino De Placido (Regione Campania) in rappresentanza delle Regioni;
- Componente:** Prof. Paolo Casali, esperto della "famiglia" dei tumori rari solidi dell'adulto;
- Componente:** Prof.ssa Franca Fagioli, esperto dei tumori rari pediatrici;
- Componente:** Dott. Marco Vignetti, esperto dei tumori rari oncoematologici;
- Componente:** Prof. Francesco De Lorenzo, in rappresentanza dell'associazionismo oncologico;
- Componente:** Dott.ssa Antonella Siletti, in rappresentanza dell'associazionismo oncologico;
- Componente:** Prof. Paolo Pronzato (Regione Liguria), esperto in malattie rare;
- Componente:** Dott. Maurizio Bersani (Regione Lombardia), esperto in teleconsultazione.
- Componente:** Dott. Angelo Dei Tos (Regione Veneto), esperto nel settore della diagnostica.

2017: creation of FAVO Rare Cancers Working Group composed by:



1. **A.I.G.** – Associazione Italiana GIST
2. **AILAR** – Associazione Italiana Laringectomizzati
3. **AIMaC** – Associazione Italiana Malati di cancro
4. **AIPAMM** - Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative
5. **Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S**
6. **AITT** - Associazione Italiana Tumore al Testicolo
7. **Associazione Maria Ruggieri**
8. **Trust Paola Gonzato – Rete Sarcoma Onlus**
9. **Associazione TU.TO.R.** (Tumori Toracici Rari)
10. Associazione **Vivere senza stomaco si può**
11. **Italia – Glioblastoma multiforme – Cancro al cervello**
12. **NET Italy** – Associazione Italiana Pazienti con Tumori Neuroendocrini
13. **W Ale** – Fondazione Alessandra Bisceglia
14. **Lega per la Neurofibromatosi 2**
15. **Lampada di Aladino Onlus**
16. **Associazione IRENE**



And from the following experts:

- Badalamenti Giuseppe
- Barosi Giovanni
- Bombaci Felice
- Conte Massimo
- Della Torre Silvia
- Ferrari Stefano
- Guida Michele
- Licitra Lisa
- Mostaccioli Stefania
- Pace Andrea
- Pantaleo Maria
- Tomassetti Paola
- Trama Annalisa



A close-up photograph of two hands clasped together in a supportive gesture. The hands are positioned in the center of the frame, with fingers interlaced. The person on the left is wearing a light blue ribbed sweater. The background is softly blurred, showing a person's arm in a light-colored sleeve. The overall mood is one of care and support.

Tumori rari

Come orientarsi

**Realized
by rare
Cancers
FAVO's
WG**

Esclusivo di:
Gruppo di Lavoro Tumori Rari FAVO.

The Art. 4.3 of the National Agreement which established the Rare Cancer National Network in 2017 foresees:

the creation of a platform that, also using the website www.oncoguida.it puts patients in contact with reference centers, where it is possible to ask questions to experts, find resources, best practices, "addresses", recognizing a strategic role of patient associations in the dissemination of accurate information

The screenshot shows the homepage of the Oncoguida website. At the top, there is a navigation bar with the 'WelfareLink' logo and 'Login | Registrati' links. Below this is a dark blue header containing the 'ONCOGUIDA' logo and logos for the 'Ministero della Salute', 'AIMaC Associazione Italiana Malati di Cancro', and 'Istituto Superiore di Sanità'. A secondary navigation bar includes 'HOME' and 'CONTATTI' buttons. The main content area features a large white box with the heading 'Benvenuto in Oncoguida.it' and a photograph of hands holding a pill with the 'CG' logo. Text below the photo describes the service as an information platform for cancer patients and their families, providing a tool for finding diagnostic, therapeutic, psychological, and rehabilitation services. To the left of the main content is a vertical menu with orange and blue buttons for 'STRUTTURE DI CURA', 'ASSOCIAZIONI VOLONTARIATO', 'COS'È ONCOGUIDA', 'GUIDA ALLA GUIDA', 'I DIRITTI DEL MALATO', 'GLOSSARIO', and 'LINK UTILI'. At the bottom, there are three search tiles: 'CERCA STRUTTURE DI CURA' (with a building image), 'CERCA PER SEDI DEL TUMORE' (with a human silhouette and organ icons), and 'CERCA ASSOCIAZIONI VOLONTARIATO' (with a woman on a phone image).



STRUTTURE DI CURA

ASSOCIAZIONI
VOLONTARIATO

COS'È ONCOGUIDA

GUIDA ALLA GUIDA

I DIRITTI DEL MALATO

GLOSSARIO

LINK UTILI

Benvenuto in **OncoGuida.it**

OncoGuida è un servizio di informazione per i malati di cancro e le loro famiglie, i curanti, le istituzioni, gli amministratori sanitari e i volontari.

È uno strumento per sapere a chi rivolgersi per indagini diagnostiche, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti.



Ongoing construction of a specific section dedicated to rare cancers, in collaboration with INT of Milano and with rare cancers patient organizations.

Being in EURACAN steering Committee, we look forward to establish a constant and reciprocal collaboration between Oncoguida and EURACAN websites in order to ensure to rare cancer patients the right pathway for the best care. The collaboration shall also include the translation and adaptation of EURACAN's Campaign

R
CANCERS
EUROPE
E

Joining forces for action

Thank you!