



Italian Sarcoma Group: l'Italia insieme per la cura dei sarcomi



Intervista a Silvia Stacchiotti

I sarcomi dell'osso e dei tessuti molli hanno una bassa incidenza sulla popolazione, ma vengono diagnosticati prevalentemente in una popolazione giovane. Per ampliare le possibilità terapeutiche e migliorare la cura dei pazienti con sarcoma, l'Italian Sarcoma Group opera con altissime competenze riconosciute su scala mondiale.

I sarcomi dell'osso e dei tessuti molli, inclusi i tumori stromali gastrointestinali (GIST), sono una famiglia di tumori eterogenei, che comprende all'incirca 100 tipi di neoplasie differenti con caratteristiche cliniche e biologiche distintive. Data la loro relativa rarità, presentano notevoli criticità sotto il profilo della ricerca e quello dell'assistenza, con effetti negativi sui pazienti, di norma giovani o addirittura in età pediatrica. In quest'intervista, la dottoressa Silvia Stacchiotti, presidente dell'Italian Sarcoma Group (ISG), descrive le caratteristiche di questa patologia e indica le linee strategiche per interventi mirati a migliorare le soluzioni terapeutiche su scala nazionale e internazionale.

Dottoressa Stacchiotti, quali sono i profili di questa patologia e quali le speranze di guarigione per chi ne è affetto?

I sarcomi di cui parliamo possono insorgere potenzialmente in qualsiasi parte del corpo, anche se gli arti sono la sede più frequentemente interessata, e vengono diagnosticati prevalentemente in età pediatrica e in pazienti giovani adulti. Nonostante la varietà delle sedi anatomiche da cui possono nascere, i sarcomi sono tumori rari. Nel complesso, quando considerati tutti insieme, la loro incidenza è intorno a 9 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone. L'incidenza è ovviamente molto inferiore se si considera ogni singola istologia, addirittura pari o inferiore a 1 caso per 1.000.000 di abitanti l'anno. Si parla in questo caso di sarcomi ultra-rari e per la maggior parte di loro è quindi difficile impostare un corretto trattamento. Complessivamente, in Italia ogni anno si contano approssimativamente

5.000 nuove diagnosi di sarcoma, con una sopravvivenza stimata a 5 anni del 65%. Nonostante i passi avanti fatti negli utili decenni nel trattamento di queste neoplasie, ad oggi, circa la metà dei pazienti con diagnosi iniziale di sarcoma sviluppa, nel corso della propria storia di malattia, metastasi a distanza e muore di malattia.

Data la loro bassa frequenza sulla popolazione, quali sono gli ostacoli da superare per garantire ai pazienti un percorso di cura adeguato e per sviluppare terapie più efficaci?

Rispetto ai tumori più frequenti e meglio conosciuti, i sarcomi, in quanto tumori rari, presentano notevoli criticità in ambito clinico-assistenziale e della ricerca. Limitazioni che si traducono in una rilevante discriminazione per i pazienti che ne sono affetti e tutto ciò non fa altro che ridurre la probabilità di guarire.

Da un punto di vista clinico, data la complessità della patologia, le competenze mediche necessarie per la gestione dei pazienti con sarcoma non sono distribuite in modo omogeneo su tutto il territorio. Sono per lo più concentrate in pochi centri di riferimento dove è fondamentale che tutti i pazienti con un sospetto di sarcoma vengano indirizzati per un corretto inquadramento diagnostico e terapeutico. Diversi studi hanno infatti dimostrato che questa strategia, da sola, è capace di aumentare le possibilità di cure. La presenza sul territorio di un numero limitato di centri di riferimento richiede però uno sforzo costante volto ad elaborare, da un lato, strategie sanitarie efficaci a favore della centralizzazione del trattamento per le fasi di cura in cui questo è necessario e, dall'altro, a

consentire la possibilità di riferire i pazienti vicino al proprio domicilio, appena questo è possibile. Tali strategie devono inoltre tener conto delle problematiche implicite alla migrazione sanitaria, quali ad esempio l'impatto economico e la qualità di vita dei pazienti. Oggi, si sta tentando di migliorare la collaborazione a distanza attraverso l'istituzione di reti geografiche. In particolare, nell'ambito dei tumori rari, la Rete Nazionale Tumori Rari è un progetto in corso, in parte già operativo, il cui scopo principale è quello di condividere a distanza i casi clinici per una diagnosi e trattamento più rapidi ed efficaci. Da un punto di vista della ricerca, la rarità si traduce in una notevole difficoltà, o spesso una reale impossibilità, a condurre gli studi clinici secondo le modalità convenzionali che vengono applicate ai tumori più comuni. Le

In Italia, l'incidenza dei sarcomi è nel complesso intorno a 9 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone. Circa 5.000 casi, dunque, prevalentemente in pazienti molto giovani o bambini, con una sopravvivenza stimata del 65% a 5 anni.

Competenze

conseguenze in ambito regolatorio e di accesso ai farmaci sono ovviamente negative. Queste problematiche, unite alla rarità e eterogeneità dei sarcomi, sono causa di un interesse spesso limitato delle case farmaceutiche nello sviluppare nuove terapie per questo tipo di tumori. In generale anche quando si hanno in sviluppo farmaci potenzialmente attivi contro bersagli biologici presenti nei sarcomi si riscontra una notevole difficoltà ad attrarre fondi.

Può dirci di più sulle origini di ISG e descriverne gli obiettivi?

Risulta evidente come non sia possibile progredire nella conoscenza e cura dei tumori rari, quali i sarcomi, se non creando un network, unendo le forze e valorizzando al massimo tutte le competenze e risorse disponibili. In Italia, storicamente, la community dei sarcomi ha da sempre rappresentato una realtà solida e attiva, un'eccellenza clinica e scientifica riconosciuta in tutto il mondo, caratterizzata da una notevole intenzione e capacità di collaborazione. Sulla scia di questa spinta, è stato fondato nel 1997 l'ISG (<https://www.italiansarcomagroup.org>), costituito come società scientifica senza fini di lucro, volto a promuovere la ricerca scientifica e sanitaria nel campo dei sarcomi.

ISG contribuisce da anni, non senza difficoltà, all'approfondimento epidemiologico, biologico, diagnostico, clinico e terapeutico dei sarcomi, trasversalmente a tutte le età, le sedi e le fasi della malattia. L'obiettivo ultimo è quello di migliorare la qualità delle cure e ampliare l'offerta terapeutica per i pazienti affetti da sarcomi dell'osso e dei tessuti molli. Per far questo, ISG, da sempre, favorisce l'incontro di tutti i principali stakeholder italiani nell'ambito dei sarcomi, quali medici, ricercatori. Gruppi di lavoro multidisciplinari mettono in stretta relazione il personale coinvolto nella ricerca, i pazienti e i loro rappresentanti che collaborano su progetti dedicati alla ricerca (clinica e pre-clinica), alla formazione, al fundraising, al patient empowerment e all'advocacy politica.

La mission di Italian Sarcoma Group è quella di migliorare la qualità delle cure e ampliare l'offerta terapeutica per i pazienti affetti da sarcomi dell'osso e dei tessuti molli.

Quali i principali risultati ottenuti dell'attività di ISG nell'ambito della ricerca nei sarcomi?

Nel corso degli anni, ISG ha promosso e partecipato a numerosi studi accademici nazionali e internazionali sulla cura dei sarcomi favorendone e concretizzandone la realizzazione altrimenti impossibile. Quello che oggi è ritenuto il trattamento convenzionale dei sarcomi dei tessuti molli e dell'osso è il frutto anche di tale impegno. Importanti pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali riconoscono l'alto valore degli studi condotti da ISG e i risultati ottenuti sono oggi incorporati nelle linee guida di trattamento della European Society of Medical Oncology. Tutto questo è stato ed è possibile grazie al lavoro di tutti i ricercatori membri della società e alla costituzione di un Trial Centre interno dedicato alla valutazione e al coordinamento degli studi clinici. L'attività di ricerca promossa a ISG è volta in primo luogo a favorire e supportare la ricerca spontanea e indipendente, con particolare

attenzione a quegli studi che non sarebbe altrimenti possibile condurre al di fuori di un'infrastruttura accademica quale quella che ISG si propone di offrire. Gli studi clinici e traslazionali attualmente condotti, sia osservazionali che di intervento, hanno come obiettivi: 1) una migliore e più ampia conoscenza della storia naturale e delle basi biologiche dei vari tipi di sarcomi, 2) l'identificazione di fattori prognostici e predittivi che siano di supporto ai clinici nella personalizzazione del trattamento, 3) la definizione di strategie terapeutiche che possano aumentare la probabilità di guarire e di valutare l'attività e l'efficacia di farmaci o combinazioni di farmaci disponibili e in via sviluppo.

Quanto è importante la presenza di professionisti altamente specializzati nella cura dei sarcomi?

Insieme alla ricerca, la formazione ha rappresentato fin da subito un aspetto cruciale della mission di ISG. Il gruppo, coinvolgendo opinion leader del settore nazionali e

Questo avviene incoraggiando e supportando la ricerca accademica e indipendente nei sarcomi e promuovendo la formazione di specialisti tra i giovani professionisti del settore che vogliono diventare delle vere e proprie eccellenze e rappresentare il futuro per la cura di questo tipo di tumori in Italia.



internazionali, promuove regolari eventi educazionali e rivolti a tutti i soci, con l'obiettivo di favorire il continuo aggiornamento e il confronto. Se si considerano il continuo evolvere delle conoscenze scientifiche, la diversità intrinseca nella tipologia dei sarcomi e l'importanza del confronto tra specialisti provenienti da diversi settori, questi momenti di incontro e formazione assumono una rilevanza notevole e possono avere un impatto diretto nel quotidiano dei clinici e dei pazienti affetti da sarcoma. Tra gli altri strumenti che ISG vuole mettere in campo per promuovere la formazione di specialisti dedicati a questa patologia abbiamo programmi di fellowship svolti in collaborazione con centri di riferimento italiani ed europei. Giovani professionisti del settore che vogliono dedicarsi al trattamento di pazienti affetti da sarcoma possono quindi migliorare le loro conoscenze, diventare delle vere e proprie eccellenze e rappresentare il futuro per la cura di questo tipo di tumori in Italia.

L'Italian Sarcoma Group

L'ISG, sotto la presidenza della dott.ssa Silvia Stacchiotti, conta oggi oltre 200 soci, coinvolge oltre 30 centri su tutto il territorio nazionale e conduce circa 20 studi clinici accademici. In Italia, ISG opera in stretta collaborazione con la Rete Nazionale Tumori Rari, mentre in ambito europeo è partner ufficiale di EURACAN, la European Reference Network dedicata ai tumori rari solidi dell'adulto.

Per approfondimenti su ISG:
<https://www.italiansarcomagroup.org>
o inquadra il QR Code



Per donazioni e 5 x 1000 a Italian Sarcoma Group
il codice fiscale è 91226030376

Vivere la malattia con coraggio e nuova energia



La testimonianza di Dario Vese

Sono Dario Vese, un Consulente Finanziario di Allianz Bank.

Ho 35 anni e sono originario della provincia di Lecce, dove ho vissuto fino al Liceo e dove ritorno ogni volta che posso. Ho studiato Scienze Politiche e Relazioni Internazionali a La Sapienza, e ho vissuto a Roma per quasi 10 anni, dove ho fatto esperienze formative e lavorative in campi diversi dalla finanza, in particolare la politica e il giornalismo.

Dal 2015, cogliendo una delle tante sfide che la vita ci pone davanti, dopo un cambiamento personale importante, sono diventato un Consulente Finanziario. Penso di essere tra gli ultimi che ha iniziato questo lavoro "da zero" (che fortuna!), come si faceva un tempo, quando alcuni pionieri introdussero in Italia questa nuova professione.

Sono un appassionato, di carattere, ho studiato tanto e studio sempre – la parte più bella – e in poco tempo ho raggiunto risultati personali e professionali eccitanti. Sono convinto che se in qualche scherzo del destino avessero voluto inventare una professione per me sarebbe stata proprio quella del Consulente Finanziario.

Non nego che gli alti e bassi iniziali sono stati duri e penolanti ma, allo stesso tempo, mi hanno corroborato

lo spirito e la volontà, e oggi sono sinceramente soddisfatto e riconoscente verso l'azienda e il management, di lavorare in un ambiente stimolante, con tantissime opportunità di crescita per un uomo giovane e sempre ottimista come me.

Dal giugno 2017 sono affetto da una rarissima patologia oncologica, un condrosarcoma mesenchimale in stadio metastatico. Me ne sono accorto, come sempre avviene in queste situazioni, per caso. Il mio è un così detto tumore solido, quindi te ne accorgi palpando una massa, nel mio caso sull'addome. In questi 6 anni di cure ho fatto un intervento demolitivo di muscoli e nervi, 79 sedute di radioterapia tali da farmi definire "l'uomo più irradiato di Milano", e 7 diverse linee di chemioterapia, con consulti e sperimentazioni continue in giro per il mondo, Lione, Boston, New York.

Il sarcoma è più cattivo di altri tumori almeno per tre motivi: 1) Colpisce giovani-adulti nel pieno della loro energia e del loro momento creativo, stroncando le speranze e i progetti dei più determinati; 2) È raro e quindi troppo spesso orfano di farmaci; 3) Quando la malattia cresce, le masse occludono i nervi, compromettono muscoli e organi vitali, provocando dolori che non pensavi neanche potessero esistere e che hanno più a che fare con la mistica che con il corpo.

Pensiamo di scegliere molte cose nella vita, la scuola, il partner, la casa, il lavoro, la città dove vivere. La casualità della malattia, invece, spiazza tutto e pulisce il tavolo. Ti ricorda che anche la nostra esistenza è pura casualità, per cui l'unica cosa che puoi fare è concentrarti sulla reazione, la risposta, accettando una cosa che sai che sarà difficile ma che non puoi dismettere come un abito che non ti piace più. La risposta a qualcosa di così sconvolgente è chiaramente personalissima, perché cambia il tuo rapporto con gli altri, con il tempo, con le priorità. Cambia persino il tuo linguaggio, almeno così a me è capitato, perché non vuoi dare un nome sbagliato a quello che ti succede e alle cose del mondo, perché tutto diventa importante, amaro e gustoso al tempo stesso. Ho deciso di accogliere questa energia indesiderata cercando, da un lato, di minimizzare e normalizzare la malattia – io non sono il mio tumore, ma sono un'infinità di pensieri e di progetti – e, dall'altro, di trasformare questa energia negativa, questo dolore, in uno slancio creativo e vitalistico in ogni aspetto della mia esistenza. Sono un uomo sereno e forte, chi mi conosce lo sa, sono competitivo, sempre pronto verso gli altri, in ascolto, anche con la postura, con curiosità morbosa, e ho avuto la fortuna in questa vita di avere una struttura mentale meravigliosa, che mi fa uscire dalla mediocrità del corpo per essere sempre nelle idee, in una progettualità infinita e programmatica. Qualcuno prima di me ha parlato del mondo come volontà e rappresentazione, dove il soggetto, vale a dire io e quello che mi è capitato, diviene l'oggetto della realtà, ma anche

viceversa, dove l'oggetto, cioè la realtà, diviene il soggetto, cioè ognuno di noi. Una casualità che può capitare a chiunque, nel mio caso, lo scherzo del destino, il giorno del mio trentesimo compleanno. Il coraggio che cerco di darmi oggi è quindi quello di uscire da me, dal soggetto, per ingaggiare e arruolare tutti in una verità. La ricerca scientifica non è qualcosa di astratto, bensì una comunità viva di scienziati, medici e irrinunciabili pazienti, che non sono zombie in un tempo sospeso ma parte attiva del cambiamento. Le realtà formidabili come l'Italian Sarcoma Group, nel caso dei sarcomi che più di altri hanno bisogno di un'attenzione concreta, perché dimenticati da molti, da troppi, producono risultati già oggi, migliorano la qualità delle cure e salvano vite. Posso mettere i miei polpastrelli su questa tastiera e dirvi queste cose perché per due anni e mezzo ho potuto assumere un farmaco che si chiama Trabectedina, che solo oggi sta diventando pratica clinica corrente, che mi ha dato un'ottima qualità della vita e che io stesso ho contribuito a sperimentare quando non c'erano evidenze nel mondo a dimostrarne l'efficacia. Fare fiducia e supportare queste realtà è l'azione necessaria, essenziale, anche per pianificare obiettivi di vita e di investimento che sopravvivano le persone. Nel frattempo, c'è il qui ed ora, e se possibile anche con *joie de vivre* perché la creazione e il nuovo possibile passano anche per la felicità. Se c'è un successo io me lo vado a prendere, se c'è una nuova vacanza io me la vado a fare, se c'è un abbraccio vero me lo vado a prendere.

La risposta a qualcosa di così sconvolgente è personalissima, perché cambia il tuo rapporto con gli altri, con il tempo, con le priorità.