



OPEN DAY PROMOSSO DALL' ASSOCIAZIONE TU.TO.R

AGLI IFO MEDICI E PAZIENTI A CONFRONTO SUI TUMORI TORACICI RARI

Iniziativa rivolta a specialisti, medici di medicina generale (ecm 3.3) e a pazienti e familiari

Il 19 giugno p.v. presso il Centro Congressi Bastianelli - dalle 16 alle 19

Roma, 14 giugno 2019 - L'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena a Roma ospita l'Associazione Tumori Toracici Rari (TU.TO.R) e insieme promuovono l'Open Day per fare il punto con specialisti e pazienti su come affrontare le rare neoplasie del torace, quali il timoma e il carcinoma timico. L'appuntamento è fissato per mercoledì 19 giugno 2019, dalle ore 16 alle 19, presso Centro Congressi Bastianelli - aula C. ed è uno degli incontri che l'Associazione TUTOR ha organizzato quest'anno sul territorio italiano per diffondere la conoscenza sulla malattia e i suoi problemi. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da queste patologie rare ottimizzando il percorso diagnostico e terapeutico, di cui il Regina Elena ha un'ampia esperienza ed è European reference network per i tumori rari del torace. I tumori del timo, timoma e carcinoma timico, rappresentano meno dell'1% di tutti i carcinomi. L'incidenza è di 0.15 casi per 100 mila abitanti, circa 230 nuovi casi all'anno.

L'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena è impegnato nella diagnosi, cura e nella ricerca sui tumori epiteliali del timo e del Mediastino in generale da molti anni. Riguardo la diagnosi l'Istituto grazie alla *dott.ssa Mirella Marino, anatomo patologo IRE*, ha contribuito alla nuova classificazione dei Tumori del timo dell'Organizzazione mondiale di sanità nel 2015, "profiling" genomico dei tumori del timo realizzato nello studio del Cancer Genome Atlas (TCGA) presso il NIH dei tumori del timo e al nuovo e primo staging ufficiale dell'Unione Internazionale Contro il Cancro (UICC) nel 2017.

Vengono inoltre applicate le più moderne metodologie chirurgiche come ad esempio la Timectomia robotica per una Chirurgia mininvasiva dei tumori epiteliali del timo, grazie al

Le informazioni presenti nel sito tumortoracicirari.it devono servire a migliorare, e non a sostituire, il rapporto medico-paziente. In nessun caso sostituiscono la consulenza medica specialistica. Pur garantendo l'esattezza e il rigore scientifico delle informazioni, L'associazione TUTOR declina ogni responsabilità con riferimento alle indicazioni fornite sui trattamenti, ricordando a tutti i pazienti visitatori che in caso di disturbi e/o malattie è sempre necessario rivolgersi al proprio medico curante.



team diretto dal *Prof. Francesco Facciolo, direttore della chirurgia toracica.*

“Troppo spesso ai pazienti mancano informazioni sulla malattia e sui centri di eccellenza dove curarsi, afferma *Laura Abate-Daga presidente di TU.TO.R.* Lo scopo dell’Associazione è in primis quello di supportare concretamente quanti si trovino ad affrontare un tumore del timo, ma anche di sensibilizzare opinione pubblica e istituzioni. Non può mancare inoltre un appello alle aziende farmaceutiche sulla necessità della ricerca anche per queste patologie rare. Per concludere, raro non deve essere sinonimo di solo. Per questo motivo riteniamo anche importante la condivisione delle esperienze di pazienti e famigliari tra di loro in modo tale che non si sentano appunto soli e abbandonati.”

L’iniziativa segna un punto di approfondimento nell’assistenza ai pazienti affetti da tumore del Timo, una patologia complessa, sia per la sede vitale in cui tali tumori si sviluppano sia per il comportamento biologico di tali tumori. “I pazienti sanno di non essere più soli - *sottolinea la dott.ssa Fabiana Cecere, oncologa dell’Oncologia Medica1* - nell’affrontare la malattia, perché le rete che si è stabilita, il confronto continuo con gli specialisti e la comunicazione tra tutti gli “stakeholders”, consente oggi di realizzare il miglior trattamento possibile ”

Diversi dunque gli aspetti che saranno trattati nell’incontro. Si parlerà di malattia, di cura, di ricerca, ma soprattutto della centralità del paziente e della sua qualità di vita. La parola agli specialisti esperti che intervengono, ma non solo. I pazienti presenti avranno infatti l’opportunità di porre domande sulla propria malattia direttamente ai medici. Sarà un momento di dialogo e confronto. Nelle patologie rare è di fondamentale importanza che il paziente sia coinvolto e consapevole della propria malattia.

TUTOR è un’ associazione di pazienti, famigliari e amici che si avvale della collaborazione come Board scientifico dei medici afferenti i centri di expertise su queste neoplasie quali i centri coinvolti nell’evento.