

## ***OPEN DAY Tumori del timo: pazienti e medici a confronto***

Le neoplasie timiche sono tumori molto rari e colpiscono 0,36 soggetti su 100.000 all'anno, In Italia sono stimati circa 230 nuovi casi all'anno (Gatta et al, 2015).

Tra le neoplasie timiche, i timomi sono più frequenti e rappresentano circa il 90% delle neoplasie timiche e sono spesso associate a patologie autoimmuni, sindromi paraneoplastiche, ad esempio miastenia Gravis, mentre i carcinomi timici rappresentano il 5-10% delle neoplasie timiche e si caratterizzano per una maggiore aggressività

I pazienti con tumore raro si trovano ad affrontare percorsi di cura più complessi rispetto a quelli con tumori frequenti. La rarità della malattia comporta difficoltà maggiori nell'ottenere informazioni, diagnosi e cure adeguate.

**La sopravvivenza dipende da una corretta diagnosi**, che può essere effettuata solo con competenze specialistiche presenti in centri con "expertise" sulla patologia, in cui questi "tumori sono poco frequenti ma non rari".

Vista la carenza di informazioni sulla patologia è di **fondamentale importanza poter fornire ai pazienti informazioni sulla malattia, sulle diverse tipologie di terapia, sulle sperimentazioni e sui centri di eccellenza dove curarsi.**

Con il progetto ***Open day tumori del timo: medici e pazienti a confronto*** si intende mettere a confronto **i pazienti con specialisti esperti sui tumori del timo afferenti il network clinico TYME, e facenti parte del board scientifico.**

Il network clinico TYME ThYmic MalignansiEs ([www.tyme.eu](http://www.tyme.eu)), si è costituito nel 2014 ed è formato da centri multidisciplinari, con esperienza nella diagnosi, nella cura e nella ricerca sulle neoplasie timiche.

Gli eventi si svolgono con il contributo incondizionato di Pfizer

### ***Obiettivi***

Con il progetto ***"Open day tumori del timo: medici e pazienti a confronto"*** si supporteranno concretamente quanti si trovino ad affrontare un tumore del timo, timoma e carcinoma timico, diffondendo la conoscenza sulla malattia e sui suoi problemi, contribuendo a migliorare il percorso diagnostico e l'aderenza terapeutica. Ma soprattutto si darà **risposta alle domande e necessità dei pazienti di informazioni approfondite e aggiornate, da parte degli stessi esperti della patologia**, promuovendo la centralità ed il coinvolgimento attivo dei pazienti (**patient engagement**)

Nelle 6 tappe **"VIRTUALI"** si ripercorrerà "il percorso di cura" che ciascun paziente deve affrontare: dalla scoperta del tumore alla qualità della vita.

*Le tappe di questo percorso saranno (programma provvisorio)*

- 1. DIAGNOSI, A CHI RIVOLGERSI, COS'È IL TEAM MULTIDISCIPLINARE**  
**14/7/2020 ore 18.00-20**
  - Benvenuto
  - Tumori del timo: timoma e carcinoma timico
  - Stadi
  - Sintomi
  - Scenari internazionali e prospettive in Italia
  - Multidisciplinarietà
  - Quale centro e quali caratteristiche?
  - Revisione istologica/Second opinion
  - La parola ai pazienti: domande e tavola rotonda
  
- 2. TRATTAMENTO CHIRURGICO - 23/9/2020 ore 18 -20**
  - Varie opzioni chirurgiche
  - La parola ai pazienti: domande e tavola rotonda
  
- 3. TRATTAMENTI MEDICI - 5/10/2020 ore 18-20**
  - Chemioterapia
  - Radioterapia
  - Altre terapie: farmaci molecolari, immunoterapia
  - La parola ai pazienti: domande e tavola rotonda
  
- 4. QUALI TERAPIE PER QUALI PAZIENTI E STUDI CLINICI - 19/10/2020 ore 18-20**
  - Diversi tipi accesso ai farmaci
  - Studi clinici: cosa sono
  - Studi clinici attivi in Italia e all'estero
  - La parola ai pazienti: domande e tavola rotonda
  
- 5. SINDROMI PARANEOPLASTICHE - 2/11/2020 ore 18-20**
  - Neurologo e immunologo
  - Sindromi paraneoplastiche associate al timoma
  - La parola ai pazienti: domande e tavola rotonda
  
- 6. QUALITÀ DI VITA - 16/11/2020 ore 18-20**
  - Registro esperienziale
  - Diritti sul lavoro
  - Benessere e qualità della vita: terapie ed effetti collaterali (fertilità); attività di complemento ed attività fisica, alimentazione
  - La parola ai pazienti: domande e tavola rotonda

I relatori di questo percorso

**IRCCS Fondazione Istituto Nazionale dei Tumori, Milano**

Dott. Marco Luigi Votta  
Prof. Filippo De Braud  
Dott.ssa Annalisa Trama  
Dott.ssa Alessandra Fabbri  
Dott.ssa Marina Garassino  
Dott.ssa Giulia Galli  
Dott.ssa Claudia Sangalli  
Dott. Ugo Pastorino

**IRCCS Fondazione Ca Granda Policlinico, Milano**

Prof. Lorenzo Rosso  
Dott. Paolo Mendogni

**Istituto Clinico Humanitas, Milano**

Dott. Paolo Zucali  
Dott. Matteo Perrino  
Prof.ssa Marta Scorsetti  
Dott. Davide Franceschini  
Prof. Marco Alloisio

**Istituto Europeo di Oncologia, Milano**

Dott. Tommaso De Pas, oncologo  
Dott. Fabio Conforti, oncologo  
Dott. Paolo Guiddi  
Prof. Lorenzo Spaggiari,

**IRCCS Istituto neurologico Besta, Milano**

Dott. Renato Mantegazza

**AOU Citta della salute e della scienza di Torino, Ospedale Molinette**

Prof. Enrico Ruffini  
Dott. Pierluigi Filosso  
Prof. Umberto Ricardi

**AOU San Luigi, Torino**

Dott. Paolo Bironzo

**IRCCS istituti Fisioterapici Ospedalieri, Roma**

Dott.ssa Mirella Marino,

**AOU Pisa**

Dott. Iacopo Petrini  
Prof.ssa Franca Melfi  
Dott.ssa Roberta Ricciardi  
Dott. Marco Lucchi

**AOU Ospedali Riuniti di Ancona**

Prof.ssa Rossana Berardi  
Dott.ssa Silvia Rinaldi  
Dott.ssa Zelmira Ballatore

**Centro Regionale Tumori Rari Campania**

Prof. ssa Giovannella Palmieri  
Dott.ssa Margaret Ottaviano

**AORN Cardarelli, Napoli**

Dott. Gianluca Guggino  
Dott. Francesco Habetswallner

**AORN dei Colli Napoli**

Dott. Carlo Curcio

**AOU Federico II, Napoli**

Prof. Roberto Pacelli  
Dott.ssa Caterina Condello  
Prof. ssa Silvana Del vecchio  
Dott.ssa Daniela Terracciano  
Dott. Pietro Formisano  
Dott. Riccardo Buonomo

**AO Riuniti Villa Sofia- Cervello**

Dott. Francesco Verderame