

## **TUMORI: RARO NON SIGNIFICA NÉ SCONOSCIUTO NÉ INCURABILE**

*Primo incontro allo IEO per i pazienti con tumore del timo: le cure ci sono, ma solo nei centri specializzati*

Milano, 31 gennaio 2019 - «Una diagnosi di tumore del timo, come di altri tumori rari, non deve far temere che non esista conoscenza sufficiente per creare percorsi di cura vincenti. Questo avviene quando ci si rivolge a medici referenti in istituti specializzati, padroni dei percorsi di cura imparati trattando tumori frequenti e nello stesso tempo esperti di tumori rari, grazie al loro abituale incontro con persone affette da tali patologie». Questo il messaggio dell'Istituto Europeo di Oncologia in occasione dell'incontro dell'**Associazione TU.TO.R, Tumori Toracici Rari Onlus**, dedicato a tutti i pazienti con diagnosi di tumore del timo.

«I tumori del timo sono una realtà particolare in oncologia -dichiara Tommaso de Pas, Direttore Unità di oncologia medica dei Sarcomi e Timomi-. Sono tumori non frequenti (hanno un'incidenza di circa 230 nuovi casi all'anno in Italia), a loro volta distinti in diverse famiglie differenti l'una dall'altra per caratteristiche e percorsi di cura, e si associano spesso ad altre patologie non tumorali, in particolare autoimmuni (prima di tutte la miastenia gravis). Ma questa complessità e rarità non li rendono certamente "incurabili" o curabili "poco e male". L'aspetto più delicato è semmai quello di trovare il centro specializzato che abbia le competenze e l'esperienza necessarie per proporre le cure giuste, caso per caso e tumore per tumore. In IEO da 25 anni, vale a dire sin dalla sua nascita, opera un Gruppo multidisciplinare che si occupa specificamente di tumori rari e di tumori del timo. Il nostro valore aggiunto è quello di trasferire ai tumori rari l'esperienza e i risultati della ricerca clinica IEO sui tumori frequenti e di far parte di reti di collegamento con altri istituti, sia oncologici che neurologici, che permette un continuo confronto e aggiornamento sui migliori percorsi di diagnosi e terapia. Questa realtà, presente anche in altri centri oncologici di eccellenza in Italia, deve assicurare ed essere di conforto a chi affronta una diagnosi di tumore del timo o altro tumore raro».

«Troppo spesso ai pazienti mancano informazioni sulla malattia e sui centri di eccellenza dove curarsi - sottolinea Laura Abate-Daga, Presidente TU.TO.R. Il nostro obiettivo è quello di supportare 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 tramite specifiche iniziative. Sensibilizzando, inoltre, l'opinione pubblica, le istituzioni e le aziende farmaceutiche sulla necessità della ricerca anche per queste patologie rare. La condivisione delle esperienze dei nostri associati, pazienti e familiari, sono messe a fattor comune per fare in modo che raro non sia sinonimo di solo».

Proprio per questo, è importante aderire all'Associazione TU.TO.R. che raccoglie le esperienze di pazienti con tumori rari toracici, per condividere un percorso comune.

All'incontro in IEO hanno partecipato, insieme ai pazienti, Giulia Galli dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano, Renato Mantegazza e Paola Cavalcanti dell'Istituto Neurologico Besta e Paolo Zucali degli Istituti Clinici Humanitas, Fabio Conforti, Francesco Petrella e Gaia Piperno di IEO.