



NEWSLETTER 18 NOVEMBRE 2024

Cari amici e cari Soci,

è un grande onore aggiornarvi sui progressi di questi ultimi giorni.

La Fondazione è stata iscritta al RUNTS il Registro unico nazionale del Terzo settore. L'iscrizione al RUNTS consente di acquisire la qualifica di Ente del Terzo Settore (ETS) e di beneficiare di agevolazioni, anche di natura fiscale, di accedere al 5 per mille e per specifiche tipologie di ETS a contributi pubblici o di stipulare convenzioni con le pubbliche amministrazioni; nei casi previsti di acquisire la personalità giuridica. Non possono utilizzare la denominazione di Ente del Terzo settore o quelle specifiche gli enti non iscritti al RUNTS.

Arrivare fino a questo punto è stato possibile grazie al concreto supporto ed alla generosità degli amici Cesare Mattei e del Notaio Lorenzo Grossi.

Il sito fondazionef4s.org è online sebbene in forma ancora provvisoria, grazie al contributo di Gellify dell'amico Francesco Ferri.

E' stato creato il logo della Fondazione (che potete vedere in anteprima in allegato) grazie al contributo dell'amica Roberta Siciliano e dei tanti preziosi consigli di alcuni di voi.

Sono arrivate le prime donazioni e speriamo ne seguano molte altre.

La notizia più importante però è che il Comitato Scientifico ha sottoposto al Consiglio di Amministrazione due progetti tra loro molto diversi ma entrambi totalmente coerenti con gli scopi e i principi della nostra Fondazione.

L'obiettivo che ci stiamo dando è dare un senso a quello che è successo, accettare l'esperienza vissuta e tramutarla in un'opera di sostegno e vicinanza alle persone che, come la nostra Silvia, ora stanno affrontando la malattia e cercano le soluzioni più concrete e fattive di cura, per poter vivere e sperare.

Gli aspetti da approfondire e seguire sono tanti, ma dovendo dare delle priorità, al momento pensiamo sia importante concentrarsi su due temi:

1. Informazione/conoscenza/empowerment
2. Opportunità di accedere alle migliori cure/terapie sperimentali avanzate

Entrambi i progetti che il Comitato Scientifico ci ha proposto soddisfano questi due temi

1. Informazione/conoscenza/empowerment

Obiettivo: supportare i pazienti e le loro famiglie nell'essere informati tempestivamente (il prima possibile nel decorso della malattia) e con modalità corrette. Questo rappresenta il primo passo per l'accettazione della malattia e le scelte terapeutiche più opportune; inoltre, nel corso della malattia

poter comprendere l'evoluzione e le possibili alternative terapeutiche è fondamentale per una maggiore serenità del paziente, oltre ad essere una importante opportunità per ricevere una cura migliore.

Azione: individuare le fonti informative che permettano di: (i) essere costantemente aggiornati, (ii) evitare i siti fake e promozionali (farmacologici o delle strutture) e (iii) essere informati in maniera etica e scientifica. Creare opportunità per pazienti che non possono accedere a consulti medici specialistici informandoli attraverso il sito della Fondazione F4S della possibilità di ottenere una valutazione gratuita (o con il supporto volontario) sulle opportunità di terapie innovative e/o sperimentali in corso, oltre ad accedere al sito www.tumorealpolmone.it dove si possono trovare informazioni sempre aggiornate ed indipendenti. Il sito è uno dei più importanti e visitati con oltre 200.000 nuove visualizzazioni ogni anno.

2. Opportunità di accedere alle migliori cure/terapie sperimentali avanzate

Obiettivo: supportare i pazienti e le loro famiglie nel raggiungere le scelte terapeutiche più opportune al momento della diagnosi o al momento della ricerca di nuove terapie in corso di fallimento della terapia in atto. Dotare le strutture sanitarie italiane delle migliori e più innovative attrezzature disponibili sul mercato, facendo crescere le competenze dei medici che operano nei centri di eccellenza che già esistono. per ottenere maggiori chance di guarigione.

Azione: finanziare in tutto e in parte i **due progetti denominati Miotrial e Tumor Workflow**, informando attraverso il sito dedicato della Fondazione F4S ed altri siti collegati dell'esistenza di questi due progetti

Progetto Miotrial (nome provvisorio per il quale vi chiediamo di dare suggerimenti alternativi per renderlo più "nostro") che sarà creato e interamente finanziato dalla nostra Fondazione e a lei intitolato.

Attraverso il sito della Fondazione F4S, il portale tumorealpolmone.com e il portale Ultraspecialisti.com, i pazienti potranno venire a conoscenza della possibilità di accedere al portale Miotrial che permette di ottenere gratuitamente una valutazione della propria malattia con relativo referto e raccomandazione di cura oltre alle opportunità di terapie innovative e/o sperimentali in corso.

Il portale permette di eseguire il triage tra il paziente, il medico oncologo e la struttura di riferimento; con il suo customer care team supporta il paziente per raggiungere il team di esperti sul tumore polmonare che vengono coinvolti nel progetto e valutano gratuitamente le richieste dei pazienti tramite il portale (GDPR compliant) del provider, gli esperti esplorano la possibilità di procedere con una terapia innovativa e/o sperimentale presso il sito trial.gov/AIOM/appTrialing e informano il paziente tramite il portale. Il provider supporta il paziente, prende i contatti con il centro di riferimento per le opportune ulteriori valutazioni.

Sulla base del budget sotto indicato sarà possibile gestire ogni anno fino a 1.000 pazienti che non hanno i mezzi o l'accesso a specialisti di altissimo livello aprendogli le porte a consulti e cure per loro neanche immaginabili.

Il Budget per creare il portale, coinvolgere il team di 10 specialisti dedicati e di tutte le infrastrutture necessarie è il seguente:

Budget Board Specialisti: 10.000€/Anno. Verrà definito il Board di esperti (fino a 10 membri, che prenderanno in carico le richieste dei pazienti candidabili) che oltre ad erogare i consulti saranno coinvolti nella realizzazione del materiale divulgativo per i siti web.

Utilizzo della Piattaforma: 15.000€/Anno è il costo a copertura dell'accesso e utilizzo dei servizi di Telemedicina a beneficio dei pazienti e/o care-giver veicolati dalla Fondazione, incluso l'impiego del Case Management Team e del Customer service di supporto all'utente. Nei costi sono comprese le attività di back office, Cloud e delle statistiche periodiche.

2.800€ una tantum per le attività di messa in opera e personalizzazione dell'area dedicata, la realizzazione degli accordi con gli esperti (contratti).

Progetto Tumor Workflow: consiste nel finanziare una parte del prezzo di acquisto del sistema "Zeiss Tumor Workflow" da donare alla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta.

In allegato trovate una sintetica presentazione di cosa permette questo strabiliante e innovativo sistema nelle operazioni dei tumori al cervello.

Il Besta ed il team di specialisti che si occupano di tumori al cervello rappresentano un'eccellenza a livello europeo ed hanno contribuito allo sviluppo ed ai test di questo macchinario in questi mesi con risultati impressionanti.

In caso di acquisto questo sarebbe il terzo macchinario disponibile in Europa dopo gli ospedali di Londra e Madrid.

I benefici di poter curare i pazienti con questo macchinario sono enormi e troppo lunghi da elencare ma ci tengo a sottolinearne uno in particolare avendolo purtroppo vissuto direttamente.

La radioterapia necessaria può essere praticata con un'unica somministrazione durante l'intervento in situ risparmiandosi diverse sedute di radioterapia esterna con effetti collaterali devastanti e riflessi psicologici altrettanto pesanti.

Il nostro possibile contributo sarebbe una piccola percentuale del prezzo complessivo pari ad Euro 2 mln ma saremo in ottima compagnia con Fondazioni e donatori privati di altissimo standing.

Siamo certi che valuterete positivamente queste proposte e soprattutto vi farete parte attiva in tutti i modi con la vostra generosità e coinvolgendo più persone possibili.

A questo proposito, mi permetto di suggerire due possibili strumenti di "raccolta" sia per voi stessi sia per tutti i vostri contatti che vi possano venire in mente.

1. Regali di Natale aziendali: sempre più spesso riceviamo comunicazioni da parte di aziende che ci informano di aver devoluto il budget destinato ai regali di Natale ad un ente benefico o ad un fondazione. Nel nostro caso la comunicazione sarebbe ancor più efficace perché si potranno indicare dei progetti concreti a cui questo budget di Natale viene devoluto invece che a una generica donazione.
2. Regali di Natale: non solo le aziende ma ognuno di noi può decidere di "regalare" per questo Natale ad amici e parenti una donazione alla nostra Fondazione.

Grazie a tutti

Il Consiglio di Amministrazione della Fondazione F4S (Friends for Silvia) ETS