

Lo scorso martedì 3 dicembre è stato dato il via ai lavori per la bonifica dell'area all'interno dell'ex Falk nel comune di Sesto San Giovanni dove sorgerà la Città della salute e della ricerca.

Il nuovo complesso sanitario e scientifico ad un tempo, vedrà uniti in un'unica sede la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e l'Istituto Neurologico Carlo Besta. L'apertura ufficiale dei lavori ha visto la partecipazione del presidente della Regione Lombardia Roberto Maroni, del sindaco del comune di Sesto Monica Chittò, con l'intervento dei presidenti dell'Istituto Nazionale dei Tumori Giuseppe De Leo e Alberto Guglielmo dell'Istituto Neurologico Besta, oltre che di un numeroso pubblico. All'incontro ha preso parte anche l'architetto Renzo Piano, che ha contribuito ad armonizzare l'assetto architettonico del progetto con l'inquadramento urbanistico dell'area. La Città della salute e della ricerca rappresenta il più grande progetto sanitario della Regione Lombardia ed è un progetto unico per le sue caratteristiche.

House Organ della Fondazione IRCCS



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

AGIRE

dicembre 4 2013

Sistema Sanitario



Regione
Lombardia

A VELE SPIEGATE. SULLA ROTTA DELLA RICERCA E DELL'INNOVAZIONE DELLA CURA

Per l'Istituto parlano i fatti. Nell'ultimo anno l'attività di ricerca, indipendente e sponsorizzata, ha registrato un fortissimo incremento, espressione inequivocabile della riconosciuta qualità professionale e competenza scientifica dei nostri clinici, ben supportata da una storica vocazione oncologica. Il miglior *impact factor* a livello nazionale e la moltitudine di studi intrapresi non

lasciano dubbi: il nostro Istituto, come già dalle origini, rimane e si riconferma il punto di riferimento nel panorama della ricerca per lo studio dei tumori. Un valore assoluto testimoniato da progetti che hanno ottenuto il riconoscimento scientifico e il finanziamento dalla Comunità Europea, dal Ministero della Salute e della Ricerca e da molti qualificati investitori privati. Uno studio con-

dotto dal *Boston Consulting Group* mirato a individuare i *top Cancer Center in the World*, ha collocato il nostro Istituto sul podio europeo. Certamente il raggiungimento di tale obiettivo è intimamente legato alle molteplici iniziative promosse con efficacia e competenza dai ricercatori e dai clinici ben coordinati dalla Direzione scientifica.

Continua a pagina 8

PREVENZIONE DEI TUMORI DEL SENO: ESISTE UN “EFFETTO JOLIE”?

UNO STUDIO HA VALUTATO L'IMPATTO PSICOLOGICO DELLA SCELTA DELLE DONNE DI SOTTOPORSI A MASTECTOMIA PREVENTIVA

I giornali di tutto il mondo hanno riportato con molta enfasi la notizia della scelta dell'attrice Angelina Jolie di farsi asportare il seno quando ha scoperto di avere una predisposizione genetica al cancro mammario. Il caso ha destato molto scalpore e ha portato a un incremento di circa il doppio delle richieste di test genetici da parte delle pazienti dell'Istituto Nazionale dei Tumori.

A qualche mese di distanza dalla diffusione della notizia e dal dibattito che questa ha scatenato, complice anche la fama internazionale dell'attrice, ci si chiede se esista tra le donne un “effetto Jolie”, ovvero una tendenza a preferire la chirurgia preventiva ai controlli periodici, anche in condizioni di salute.

La decisione dell'attrice ha diviso l'opinione pubblica e la comunità scientifica che si sono interrogate sull'efficacia dell'intervento e in generale su come devono comportarsi le donne che si trovano a vivere la stessa condizione della diva di Hollywood. Proprio l'atteggiamento psicologico delle donne nei confronti del rischio di cancro è stato al centro di uno studio dell'Istituto Nazionale dei Tumori appena pubblicato su

Clinical Genetics. **Marco Pierotti**, direttore scientifico ha spiegato “Ogni persona deve prendere la decisione più adatta ai suoi bisogni. Noi abbiamo il compito di supportare le pazienti nella loro scelta”. La ricerca, portata avanti dalle Strutture di psicologia clinica e di genetica medica, ha analizzato un campione di 120 donne che, come l'attrice americana, sono portatrici dell'alterazione dei geni chiamati BRCA 1 e BRCA 2, che aumenta il rischio di cancro al seno e all'ovaio. Del campione esaminato fanno parte donne che non hanno mai sviluppato la malattia e pazienti che hanno già avuto il tumore. Tutte le persone del campione sono state seguite in centri italiani specializzati nella cura del cancro, tra cui l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

UNA DONNA SU TRE COME LA JOLIE

Dallo studio emerge che la maggior parte delle donne sane, 2 su 3, non segue l'esempio di Angelina, e sceglie invece di sottoporsi a controlli costanti che possano eventualmente consentire una diagnosi precoce del tumore. Queste pazienti, mette in luce la ricerca,

mantengono invariata nel tempo la loro percezione del rischio così come la loro preoccupazione di ammalarsi, tuttavia si ritengono soddisfatte della loro scelta.

Solo una donna sana su tre si è comportata come la Jolie scegliendo la chirurgia preventiva quando è venuta a conoscenza delle sua predisposizione genetica alla malattia: il 15% di queste donne ha infatti optato per l'asportazione del seno, l'11% per quella dell'ovaio e il 4% per l'asportazione di entrambi. La loro decisione è determinata da molteplici fattori tra i quali spicca la paura di dover affrontare a breve un'esperienza di malattia e di cura, esperienza di cui spesso sono già a conoscenza in quanto già vissuta da altri componenti del loro nucleo familiare. Arrivano così a considerare la chirurgia preventiva come l'unica risposta efficace al loro problema, pur essendo in condizioni di salute. A conferma di ciò, il fatto che queste donne, proprio dopo essersi sottoposte all'intervento, dichiarino di avere molta meno paura di sviluppare il tumore.

Il dato più importante è che tutte le donne si dichiarano soddisfatte per la decisione presa, sia che si tratti di chirurgia preventiva che di

“sorveglianza continua”. A 15 mesi dalla diagnosi genetica le donne del campione hanno giudicato positivamente la strategia preventiva adottata, dandole, su una scala da 1 a 5, un voto medio intorno al 4.

PERCORSI SEMPRE PIÙ PERSONALIZZATI

“Questo conferma che c’è stato un buon livello di informazione nel percorso di orientamento alla scelta finale” commenta Marco Pierotti, direttore scientifico dell’Istituto Nazionale dei Tumori: “Uno degli obiettivi dei medici è affiancare il paziente aiutandolo a prendere una decisione consapevole adatta alle singole esigenze e caratteristiche di ogni persona. Un’ulteriore conferma che i percorsi terapeutici devono essere sempre più personalizzati”.

Dal punto di vista medico non c’è infatti una soluzione che in assoluto sia migliore dell’altra. La decisione tra intervento preventivo e sorveglianza deve tener conto della storia clinica di ciascuna paziente, delle sue esigenze personali e del suo approccio psicologico al rischio.

Quest’ultimo aspetto spiega perché nell’altro gruppo di pazienti esaminate dalla ricerca, rappresentato dalle donne con predisposizione genetica che hanno già avuto in passato un cancro al seno e all’ovaio, la percentuale di chi sceglie la chirurgia sale al 62%, più del doppio rispetto alle donne “sane”.

Questo dato, tuttavia, non si spiega solo con la paura delle pazienti di ammalarsi nuovamente, ma an-

che con le loro caratteristiche socio anagrafiche.

LE DONNE VISTE DA VICINO

Se rapportate al gruppo di donne sane queste pazienti hanno un’età media più elevata (47 anni), spesso sono già in menopausa (69%), e l’87% di loro ha figli (spesso ancora giovani). Nel loro caso è molto meno probabile che l’asportazione del seno o dell’ovaio influenzi o contrasti le loro scelte esistenziali come ad esempio, quella di sposarsi o diventare madri, al contrario di quanto accade, invece, con le donne sane del campione che hanno un’età media inferiore (39 anni), e nel 37% dei casi non ha ancora avuto figli. Anche da questo aspetto quindi deriva il ricorso più frequente alla chirurgia preventiva da parte delle pazienti meno giovani. Il dato conferma che la scelta tra chirurgia e sorveglianza è dettata anche dalle aspirazioni per-

sonali e dai progetti di vita di ciascuna donna come spiega **Claudia Borreani**, responsabile della Struttura semplice di psicologia clinica dell’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano: “Si tratta di donne che, seppure accomunate da una mutazione genetica, necessitano di un approccio attento alla loro storia, ai loro bisogni e alle loro aspettative. Per questo motivo è importante una presa in carico multidisciplinare che accompagni il percorso decisionale e il processo di adattamento anche dopo le scelte preventive”.

Tutte le donne del campione hanno espresso soddisfazione per la loro scelta sia che si trattasse di chirurgia preventiva che di sorveglianza ed hanno inoltre dichiarato di non avere subito, in seguito alla diagnosi di predisposizione genetica e alla conseguente scelta di strategia preventiva, variazioni significative in termini di qualità della vita.

COUNSELING GENETICO: IL PRIMATO DELL’ISTITUTO

L’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano è uno dei pochi Istituti al mondo a disporre di un campione sufficiente di pazienti tale da poter svolgere un’indagine come quella pubblicata su *Clinical genetics*.

Questo studio è stato finanziato dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

In Istituto già dal 1995 grazie a un primo finanziamento dell’Airc è iniziata l’attività di “counseling genetico” per i tumori ereditari.

Oggi nel Dipartimento di medicina predittiva e preventiva, la Struttura di genetica medica, diretta da Siranoush Manoukian, è dedicata allo screening genetico.

Sono 1413 le famiglie che hanno avuto un consulto in Istituto, e rappresentano circa il 40% di tutte le famiglie italiane interessate da una mutazione di uno dei due geni BRCA 1 e 2, geni ritenuti “colpevoli” del 5-10% dei tumori del seno e delle ovaie.

LA “CARICA” DEI VOLONTARI LILT PER L’ISTITUTO

268 VOLONTARI DELLA LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI DEDICANO ALL’ISTITUTO OLTRE 50.000 ORE ALL’ANNO

Da anni la Lilt di Milano, sezione provinciale della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, opera all’interno dell’Istituto Nazionale dei Tumori con un impegno su tre fronti: la prevenzione primaria (stili e abitudini di vita), quella secondaria (promozione di una cultura della diagnosi precoce) e l’attenzione verso il malato, la sua famiglia, la riabilitazione e il reinserimento sociale.

Sono 740 i volontari della sezione milanese: hanno tutti frequentato la Scuola di formazione Lilt del volontariato in oncologia, nata negli anni ’80, validata dalla certificazione di qualità. L’accesso alla Scuola prevede un percorso preliminare preceduto da test motivazionale e colloquio psicologico.

IL CUORE PULSANTE DELL’ISTITUTO

Di questi volontari ben 268 si alternano quotidianamente presso l’Istituto: in atrio, per l’accoglienza e presso lo stand Lilt, al Centro unico di prenotazione, in hospice, nei reparti, negli ambulatori, nell’accompagnamento dei pazienti dal loro domicilio all’Istituto per le terapie.

Ma i volontari Lilt, nell’ottica del



Un gruppo di volontari Lilt

miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia durante l’ospedalizzazione, si prodigano anche nell’organizzare parentesi piacevoli: tombole e *happy hour* nei reparti, sfilate in maschera per il carnevale, eventi natalizi come il concerto degli Amici del Loggione del Teatro alla Scala, la visita di S. Lucia e dei suoi cantori, l’allestimento del grande albero di Natale nell’atrio.

Lucia, una paziente, ricorda così il suo primo incontro con i volontari in Istituto: “Dal 17 al 21 dicembre 2012 sono stata ricoverata. La consuetudine vuole che la sera, dopo

una giornata di terapie, ci si prepara al riposo con molta stanchezza, dolore e malinconia. Tutto questo è nella norma, ma non la sera del 18 dicembre: i volontari passano nelle camere e invitano a un concerto natalizio nell’aula magna tenuto dal coro del Loggione del Teatro alla Scala di Milano. Che notizia meravigliosa! Via stanchezza, malinconia, via pensieri negativi! Nell’aula magna ci sediamo in prima fila, proprio davanti al coro. Ecco, comincia la magia. Davvero non so quanto è durato, ma so che ho cantato sottovoce mentre le lacrime mi scendevano con dolcezza

za. Che miracolo i cari amici Lilt! Che dono commovente con le loro candeline, vere luci d'Amore! Mi sono sentita libera da paure, serena nel cuore aperta all'affetto del prossimo, desiderosa con nuova forza di ricominciare la battaglia quotidiana, grata a quegli angeli con il camice bianco per questa serata inaspettata. Nel nostro letto poi la notte è stata dolce compagna, materna e protettrice. Da allora ogni volta che vengo all'Istituto per fare le mie terapie passo davanti al punto Lilt, dove mi sento amica di famiglia”.

Ogni anno i 268 volontari fanno un regalo prezioso alla Lilt, all'Istituto, ma soprattutto ai pazienti e ai loro familiari: circa 50.000 ore di presenza caratterizzate da tanta passione e professionalità.

ESSERE VOLONTARIO LILT PER L'ISTITUTO

Volere aiutare gli altri ma allo stesso tempo trovarsi cresciuti, scoprirsi privilegiati nel vedere le persone affrontare la fatica del tumore con dignità e speranza: queste alcune delle motivazioni che spingono le persone a donare il proprio tempo come volontari.

Alfredo, uno dei volontari dell'Istituto, ci parla della sua scelta: “Sto bene con i pazienti e i loro familiari anche se sono volontario in uno dei reparti più difficili e frequentati dell'Istituto: sala e *day hospital* di chemioterapia. Quando ho iniziato 8 anni fa non avrei mai pensato di essere così ben voluto e apprezzato anche dal personale dell'ospedale oltre che dai pazienti; alla fine ho scoperto di avere un'altra



famiglia oltre alla mia: il gruppo di volontari con cui collaboro”.

I volontari sono sempre pronti ad accogliere i pazienti e le famiglie per non farli sentire in un luogo estraneo, pronti a rispondere alle loro richieste come se ognuno fosse la prima persona a rivolgersi a loro, anche quando hanno già risposto mille volte alla stessa domanda nella stessa giornata.

Un'accoglienza fatta anche di efficienza perchè tutti i volontari Lilt devono prepararsi con un corso di formazione e vengono tenuti sempre aggiornati per poter dare le informazioni necessarie in modo rapido e preciso, pronti a

far superare le difficoltà e ad accogliere tutti gli sfoghi: “L'obiettivo del nostro corso di volontariato – precisa la dott.ssa **Franca Fossati-Bellani**, presidente della Lilt Milano – è rivolto oltre alla consapevolezza di sé, alla formazione, alla crescita e all'aggiornamento continuo di una figura professionale cui deve essere riconosciuta una specifica competenza d'azione integrata al team di lavoro cui è destinato. Il volontario perciò, nel mio modo di sentire, dovrebbe essere considerato in ogni senso come componente effettivo del gruppo di lavoro di appartenenza e utilizzato allo scopo di rendere più completa la finalità del progetto lavorativo di ogni gruppo: nell'aiuto al malato e all'assistenza ospedaliera, nel nostro caso, ma anche laddove la crescita culturale dell'uomo può migliorare la nostra convivenza civile. Voglio aggiungere quindi l'espressione di una gratitudine globale a tutti i volontari vecchi e nuovi che sono transitati nelle nostre Istituzioni”.

CHI È IL VOLONTARIO LILT?

Chi ha un'età compresa tra i 18 e i 65 anni, una disponibilità di tempo di due mezza giornate o di due serate, oppure di una giornata intera o una notte a settimana può decidere di essere volontario Lilt.

Prima di iniziare è necessario, dopo aver superato un colloquio psicologico, frequentare un corso di formazione che in quattro giornate fornisce le informazioni indispensabili per lo svolgimento dell'attività di volontariato. Al momento la Lilt è alla ricerca di 50 nuovi volontari per l'Istituto.

Il prossimo corso, gratuito, si svilupperà su quattro martedì (4, 11, 18 e 25 febbraio 2014) per l'intera giornata a partire dalle ore 9.

**Per informazioni rivolgersi al settore volontariato in P.zza Gorini 22
tel. 02/4952.1 - volontariato@legatumori.mi.it - www.legatumori.mi.it**

LA FOTOGRAFIA DEI TUMORI IN ITALIA

SCREENING E PREVENZIONE PRECOCE ABBASSANO LA MORTALITÀ, IN AUMENTO LE PATOLOGIE DELLA CUTE E PER LE DONNE È ALLARME TUMORE AL POLMONE

Si modifica la mappa del tumore in Italia, cambiano le patologie diagnostiche, ma permangono differenze nella distribuzione geografica delle varie malattie. I tumori più frequenti sono quelli al seno, al colon-retto e alla prostata, mentre aumentano le diagnosi di melanoma. Si abbassa il tasso di mortalità, grazie alla prevenzione e alla diagnosi precoce, anche se, in controtendenza, aumentano i casi letali di tumore al polmone nelle donne. A scattare la fotografia dei tumori in Italia è uno studio effettuato dall'Istituto Nazionale dei Tumori in collaborazione con l'Istituto Superiore della Sanità che traccia una mappa dei principali tumori e della loro frequenza dal 1970 a oggi, con proiezioni fino al 2015. Esso rappresenta un importante strumento conoscitivo per chi prende decisioni di salute pubblica nel nostro paese, oltre che per i ricercatori, i clinici e la popolazione generale. La ricerca è stata realizzata nell'ambito del Programma straordinario oncologia su "La rete nazionale dei registri tumori: indicatori e controllo del cancro in Italia" e del progetto "Produzione e aggiornamento sistematico di stime a livello nazionale e regionale di alcuni tumori nella popolazione generale" promossi

dal Ministero della Salute Italiano e dal Centro per il Controllo delle Malattie (CCM).

I TUMORI PIÙ DIAGNOSTICATI IN ITALIA

Ma quali sono i tumori più diffusi nel nostro paese? E quali saranno le forme più diagnosticate negli anni a venire?

Nel 2012 sono state stimate in Italia più di 54.000 nuove diagnosi di tumore del colon-retto (oltre 31.000 negli uomini e 23.000 nelle donne), più di 50.000 nuovi casi di tumori della mammella e più di 42.000 di tumore della prostata. Tra i tumori in aumento per numero di casi incidenti si registrano anche il melanoma della cute, sia negli uomini che nelle donne con 12.000 nuovi casi totali e il tumore del polmone nelle donne con più di 10.000 nuove diagnosi l'anno. Proprio questa tipologia di tumore è destinata a diventare la seconda causa di morte per tumore nelle donne dopo il cancro della mammella, superando il tumore dello stomaco e quello del colon-retto. Per tutti gli altri tumori esaminati la mortalità è invece in diminuzione anche per l'effetto della diffusione di screening, tecniche di diagnosi precoce e riduzione

dell'esposizione a fattori di rischio. Per il tumore del polmone negli uomini, per lo stomaco in entrambi i sessi e per la cervice uterina, si registra invece una riduzione dell'incidenza.

L'IMPORTANZA DELLA PREVENZIONE

L'aumento dell'incidenza e la riduzione della mortalità sono responsabili dell'aumento della prevalenza per questi tumori, ossia il numero complessivo di persone che hanno ricevuto in passato una diagnosi di tumore e che sono in vita a una certa data. Il dato include le persone diagnosticate di recente che sono in fase di trattamento o monitoraggio, e persone diagnosticate da molti anni che possono considerarsi guarite. Nello specifico l'incremento della prevalenza sta interessando alcune tipologie di tumore quali colon-retto, mammella e prostata che registrano un aumento dell'incidenza.

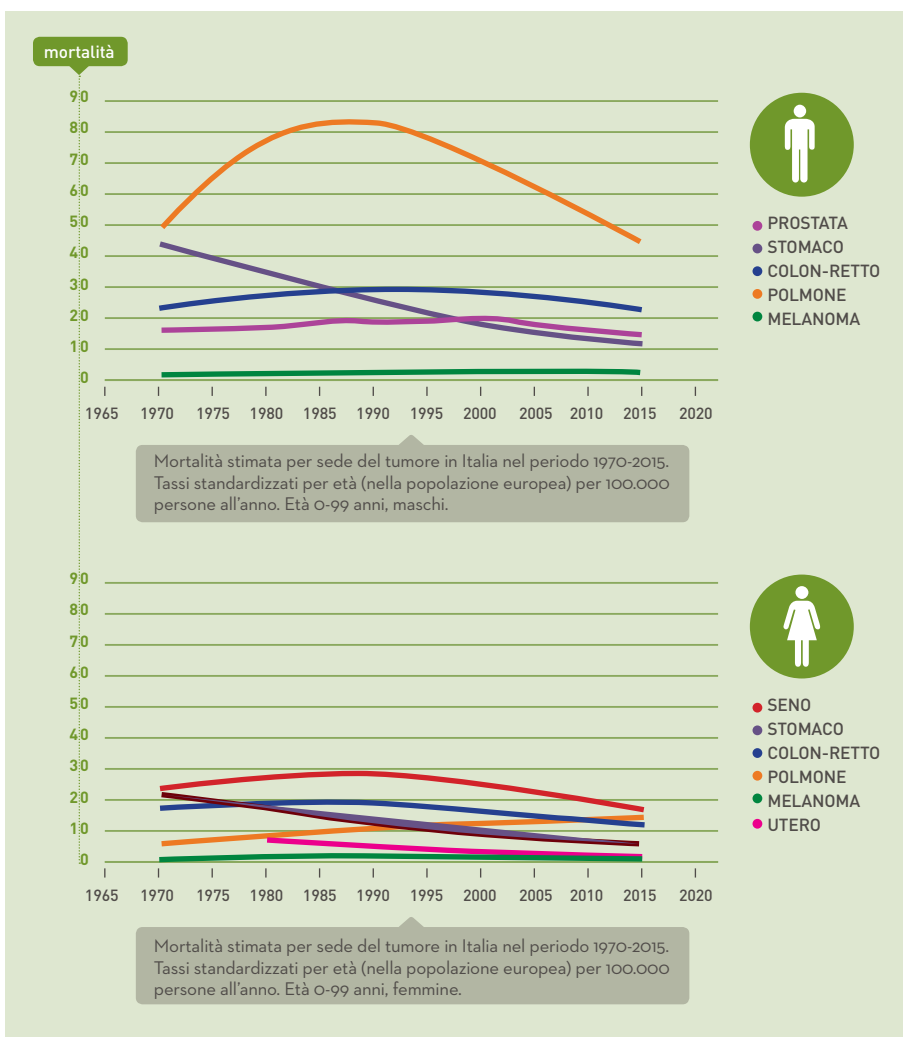
LE DIFFERENZE GEOGRAFICHE

La diffusione dei tumori nella popolazione italiana e la durata della sopravvivenza dopo la diagnosi risentono ancora oggi di una cer-

ta variabilità territoriale interna. Questo dipende, oltre che da una differente distribuzione dei fattori di rischio sul territorio (fumo, consumo di alcol, abitudini alimentari, attività fisica, obesità e sovrappeso, inquinamento ambientale ed esposizioni professionali), anche da una diversa caratterizzazione a livello regionale dell'organizzazione sanitaria, dell'offerta di prevenzione

buona copertura di popolazione, la mortalità per questo tumore si riduca in modo più netto rispetto al sud, dove l'implementazione degli screening è partita più tardi e dove ancora oggi la copertura non è ottimale. Migliorare la copertura di popolazione degli screening organizzati è prioritario per ridurre le disuguaglianze geografiche ancora esistenti sul territorio. Altre

studio servono anche a dimensionare gli sforzi organizzativi necessari a raggiungere questi obiettivi. Nonostante la variabilità geografica abbia ancora un forte impatto sull'incidenza di determinate tipologie di tumore, non è più possibile attribuire la tendenza ad ammalarsi di tumore a vecchi retaggi di differenze tra nord e sud. Le differenze riscontrate in passato tra incidenza settentrionale e meridionale, rispettivamente ad alto e basso rischio, tendono infatti a ridursi nel tempo e in alcuni casi a ribaltarsi: ad esempio l'incidenza del tumore della mammella aumenta molto più velocemente nelle regioni del sud rispetto al resto del paese, al punto che i livelli, stimati negli anni recenti, raggiungono e superano i valori del centro-nord. In questo caso lo svantaggio del sud Italia si osserva anche dalle tendenze recenti della mortalità che riducendosi più lentamente rispetto alle altre aree italiane, eguaglia e supera i livelli centro-settentrionali. Anche per il tumore del polmone maschile si osservano cambiamenti rispetto al passato: l'incidenza, storicamente più elevata al centro-nord, si riduce prima e in maniera più accentuata rispetto al meridione, tanto che negli anni recenti si stimano per la prima volta livelli superiori a quelli del resto d'Italia per le regioni del sud. Per questo non solo programmi di screening organizzati (efficaci solo per mammella, colon retto e cervice uterina) andrebbero attivati su tutto il territorio nazionale, ma andrebbe favorita anche la pianificazione di iniziative per favorire stili di vita corretti e ambienti di vita e di lavoro meno inquinati.



e di percorsi assistenziali per i pazienti oncologici e da un differente accesso sul territorio a test per la diagnosi precoce. Prendendo ad esempio il tumore alla mammella, lo studio ha evidenziato come nelle aree del centro nord, dove lo screening mammografico è attivo da più tempo e ha raggiunto una

misure per rendere più efficiente la cura dei pazienti sono una maggiore aderenza ai protocolli di trattamento ottimali, la centralizzazione dei trattamenti in centri accreditati con maggior volume di interventi e la definizione e l'implementazione di linee guida basate sull'evidenza. Ovviamente le stime fornite dallo

A VELE SPIEGATE

SULLA ROTTA DELLA RICERCA E DELL'INNOVAZIONE DELLA CURA

Prosegue da pagina 1

Forti di questi eccellenti risultati abbiamo ritenuto di rappresentare alla Regione le necessità ormai indilazionabili correlate all'attività di ricerca, ossia: la definizione di un'adeguata pianta organica, la declinazione di precisi percorsi di carriera e il riconoscimento di un finanziamento integrativo di 4 milioni e mezzo di euro essenziale per la copertura dei costi del personale. Un'iniziativa che ha trovato esplicito sostegno da parte dell'Assessorato alla Salute che, dunque, ci rende ragionevolmente fiduciosi rispetto ad un suo prossimo accoglimento.

Di pari passo e con esiti di altrettanto prestigio e rilevanza, si conferma la qualità di prevenzione, diagnosi e cura, che vede un costante incremento della domanda di assistenza sia da parte dei cittadini lombardi che da parte di cittadini provenienti da fuori regione. Un aspetto che certamente avrà il suo peso anche nella prospettiva della annunciata riorganizzazione sanitaria lombarda.

Un bilancio decisamente lusinghiero, a maggior ragione se rapportato a un contesto congiunturale che impone un crescente rigore sia nell'impiego di beni e servizi sia in termini di risorse umane, che tuttavia la nostra Fondazione

ha deciso di tutelare formulando specifiche e motivate istanze al sistema regionale.

Di fatto, nell'ultimo triennio, compreso l'anno in corso, la Fondazione ha riconfermato tutti i collaboratori con contratti atipici, rimarcando in tal modo l'attenzione al capitale umano quale imprescindibile patrimonio che connota e identifica l'Istituto.

Ricca è stata, altresì, l'attività congressuale, che ha visto a confronto i maggiori esperti nazionali e internazionali su innovative metodiche di diagnosi e cura in ambito oncologico, anche per le patologie cosiddette "rare", che esigono competenze plurime e sofisticate capacità diagnostico/cliniche.

Un passo avanti nell'articolazione delle strutture e servizi, sempre più orientata a modelli di eccellenza già testati e consolidati nei migliori centri oncologici del mondo, è stato compiuto attraverso una revisione del Piano Organizzativo Aziendale, che oltre ai tradizionali Dipartimenti e Strutture cliniche e di ricerca, ha valorizzato le Unità multidisciplinari di patologia d'organo, in taluni casi più confacenti ai bisogni clinico-assistenziali dei pazienti.

Un percorso in itinere che troverà la sua piena concretizzazione nei mesi a venire.

Altrettanta attenzione è stata ri-

volta, nel 2013, a importanti innovazioni strutturali e tecnologiche quali il nuovo Centro Immuno-Trasfusionale, i nuovi ambulatori di Ginecologia e il reparto di Centralizzazione e automazione della preparazione dei farmaci antitumorali, a cui si aggiungono molteplici interventi mirati alla sicurezza dei pazienti e dei lavoratori.

Ma l'Istituto vuole e deve andare oltre, impegnandosi sin da ora in due progetti strategici: la cartella clinica informatizzata, per cui siamo già sulla buona strada, e l'avvio di *start-up hi-tech* finalizzate a concretizzare le invenzioni e i brevetti dei nostri clinici tramite iniziative di *joint-venture* con il mondo produttivo aderendo a contesti denominati "incubatori di start-up" sviluppatasi in ambito accademico e nel mercato specialistico privato. Se l'Istituto naviga a vele spiegate è certamente grazie all'impegno corale e al clima di collaborazione, una sorta di "vento amico" che spinge verso gli obiettivi prefissati. A tutti un sincero grazie e tanti auguri di Buon Natale e Felice Anno Nuovo.

Il presidente

Giuseppe De Leo

Il direttore generale

Gerolamo Corno



AVENIMENTI & DINTORNI

NUTRITION DAY

L'Istituto dei Tumori il 7 novembre ha aderito al *Nutrition day*, indagine nutrizionale mondiale per l'identificazione e il trattamento della malnutrizione ospedaliera. L'iniziativa, quest'anno incentrata sul malato oncologico, è promossa dalla Società Europea di Nutrizione Clinica e Metabolismo, la Società Austriaca di Nutrizione Clinica e l'Università di Medicina di Vienna, per la collaborazione tra pazienti, *caregivers* e istituzioni, contro l'impatto negativo della malnutrizione ospedaliera su morbilità, qualità di vita e spesa sanitaria.

La compilazione di questionari da parte di 140 pazienti si è svolta con la partecipazione di coordinatori infermieristici, infermieri e medici di 15 diverse strutture, coordinati dal personale dell'Unità di terapia nutrizionale e dalla Direzione medica. I dati preliminari saranno utilizzati per migliorare la nutrizione dei pazienti.

OLTRE 300 PERSONE PER LA NEUROFIBROMATOSI

L'8 e 9 novembre presso l'Istituto si è tenuto il convegno "Neurofibromatosi 1: il rischio oncologico" organizzato da Anna Colombetti, responsabile della Struttura laser terapia. La neurofibromatosi, ma-

lattia genetica rara che colpisce una persona su 4.000, ha manifestazioni cliniche complesse che richiedono un approccio multidisciplinare per l'inquadramento clinico. Infatti in questi pazienti aumenta la possibilità di soffrire di varie patologie (malattie dismetaboliche, neoplasie maligne del tessuto nervoso centrale e periferico, rari tumori dei tessuti molli, carcinoma della mammella, lesioni cutanee e sottocutanee invalidanti). L'evento, con la presenza di centinaia di medici e pazienti, si è rivolto al confronto su inquadramento clinico, diagnostica e terapie.

UN SIMPOSIO SULLE CURE PALLIATIVE

Il 7 novembre nell'aula A dell'Istituto si è svolto il simposio scientifico

"Prendersi cura dei sintomi in oncologia: stato dell'arte e prospettive su emesi, dolore e mucosite", organizzato da Filippo De Braud, direttore dell'Oncologia medica 1. L'oncologia è focalizzata sulla cura o il rallentamento della malattia, ma la ricerca scientifica rivela l'importanza per il paziente di aspetti quali il controllo del dolore. Recenti studi hanno dimostrato il miglioramento dei risultati terapeutici con la profilassi degli effetti collaterali attivata in associazione al trattamento medico della malattia. Infatti i sintomi indotti dalla terapia con la loro intensità possono portare alla sospensione della cura. Terapie preventive possono ridurre alcuni degli effetti negativi (nausea, dolore o infiammazione delle mucose della bocca) e aumentare le possibilità di successo del trattamento.

NEWS DAL CDA

- Sono stati illustrati dal Presidente della Fondazione gli esiti dell'incontro della Consulta della Sanità del 26 settembre 2013 presso la Regione Lombardia nell'ambito del quale sono state presentate le linee di evoluzione del sistema socio-sanitario lombardo.
- Sono state approvate le convenzioni con l'Università degli Studi di Padova, dell'Insubria di Varese e di Milano-Bicocca per l'attivazione, presso la Fondazione, di tirocini curriculari di formazione e orientamento.
- È stata approvata la convenzione con l'Università degli Studi di Milano per le attività di tirocinio del corso di laurea in Scienze Infermieristiche e Ostetriche.



NOTIZIE FLASH

COMMEMORAZIONE DI PIETRO BUCALOSSÌ A PALAZZO MARINO

Il 21 ottobre 2013 si è svolta la commemorazione del professor Pietro Bucalossi; alla cerimonia era presente il presidente Giuseppe De Leo.

L'evento organizzato dal Comune di Milano si è tenuto presso la prestigiosa sala Alessi di Palazzo Marino; erano presenti anche il dott. Gianni Bonadonna, presidente della Fondazione Michelangelo e Franca Fossati-Bellani, presidente della Sezione provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

L'illustre professore toscano, nato a San Miniato nel 1905, laureatosi, a soli 20 anni, in Medicina e Chirurgia all'Università di Pisa, ha coniugato brillantemente, nel corso della sua vita, medicina e politica: è stato sindaco di Milano dal 1964 al 1967; persona di spicco nell'ambito civico e politico milanese, dal carattere deciso, rispettato per integrità e onestà intellettuale. Nel novembre 1956 fu nominato direttore generale dell'Istituto dei Tumori di Milano e rimase in carica fino alla metà degli anni '70.

La partecipazione del presidente De Leo alla celebrazione è la testimonianza del grande affetto che lega l'Istituto al ricordo di un grande uomo di scienza e cultura,

oncologo di fama internazionale e pioniere nella lotta contro i tumori che ha contribuito a proiettare l'Istituto dei Tumori in una nuova epoca e a rendere grande questo complesso scientifico.

A CASA LONTANI DA CASA

Mercoledì 23 ottobre 2013, nella sala Alessi di Palazzo Marino si è tenuto il convegno "Ospedale e dintorni".

Le associazioni promotrici, Prometeo, Avo, CasAmica, Lilt, Associazione Marta Nurizzo, hanno illustrato il progetto "A casa lontani da casa. Rete alloggi solidali": un'iniziativa finalizzata a trovare un alloggio temporaneo ai malati in cura negli ospedali milanesi e ai loro familiari e accompagnatori, più di 100.000 persone ogni anno che arrivano da tutta Italia. L'evento, che ha visto la larga partecipazione di associazioni, strutture ospedaliere, operatori del settore e privati cittadini, è stato organizzato in collaborazione con l'assessorato alle Politiche sociali e Cultura della salute del Comune di Milano. Tra i relatori Vincenzo Mazzaferro, direttore dell'Unità operativa di chirurgia apparato digerente e trapianto fegato dell'Istituto.

SENZA IL FUMO "ME LA VIVO BENE"



Si chiama "MeLaVivoBene" l'iniziativa a cura del Centro Antifumo dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano che richiama il progetto di prevenzione dedicato ai ragazzi dei primi anni delle scuole superiori "La Scuola della Salute", svoltosi tra il 2011 e il 2012 (www.lascuola-dellasalute.it). A Erba dal 28 al 30 novembre, infatti, grazie al Rotaract Club Erba-Laghi si è tenuta la sesta edizione della manifestazione "Young - Orienta il tuo futuro" in cui Roberto Boffi, responsabile della fisiopatologia respiratoria, e il suo staff di medici, psicologi e infermieri (Paolo Pozzi, Chiara Marabelli, Elena Munarini, Cinzia De Marco e Roberto Mazza) hanno parlato ai più di 10.000 giovani che hanno partecipato all'evento sui danni da fumo attivo e passivo, attraverso laboratori interattivi, questionari per i ragazzi fumatori e non, misurazione del monossido di carbonio esalato, proiezione di filmati sul fumo, test ed esperimenti per informarli e sensibilizzarli sui rischi del fumo di tabacco.



Caro Dottore

Ho letto dell'esistenza a supporto delle cure oncologiche del "metodo Simonton" su cui l'8 ottobre in Istituto si è tenuta un incontro. Cosa si intende quando si parla di questo metodo?

Risponde **Alberto Laffranchi**, responsabile scientifico Gruppo Me.Te.C.O. (Medicine e Terapie Complementari in Oncologia)

Il metodo prende il nome da Carl Simonton, oncologo e specialista in radioterapia americano, fondatore del Simonton Cancer Center a Malibu, Stati Uniti, che ha diretto fino alla sua morte nel 2009. Simonton è stato pioniere insieme a Le Shan della psiconcologia. Ha lavorato per 30 anni con i malati di cancro che volevano dare un supporto attivo al loro processo di guarigione. Nell'ambito del lavoro clinico il dottor Simonton e il suo team, agli inizi degli anni '70, si erano chiesti perché alcuni pazienti fossero in grado di superare una malattia grave e altri no. Sulla base degli studi intrapresi hanno constatato che i pazienti raggiungono una più alta qualità di vita e hanno più possibilità di guarire e sopravvivere se: prendono parte attivamente al loro processo di guarigione, sviluppano la speranza, hanno progetti validi per il futuro, si sentono sostenuti dalla loro forza interiore e danno priorità ad attività che procurano loro gioia e soddisfazione. Sulla base di queste conoscenze, Simonton ha sviluppato il suo modello di consulenza basato sulle tecniche di auto aiuto. Il programma del metodo Simonton si propone dunque di insegnare a tutti tecniche per potenziare le naturali forze di autoguarigione e migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro familiari. È utile alle persone che, oltre il trattamento di prassi, contribuiscono ulteriormente al loro processo di guarigione e sostengono i trattamenti oncologici intrapresi. Gli operatori sanitari, appreso il metodo, possono applicarlo direttamente al malato, ma anche su se stessi a beneficio del proprio equilibrio psico-emozionale.

“Noi non presentiamo mai il nostro programma come sostitutivo della terapia medica prescritta. Al contrario, esso è destinato a sostenere e a rinforzare la terapia e a aiutare ognuno a scoprire il proprio cammino di guarigione” spiegava O. Carl Simonton ne *L'avventura della guarigione*. Da decenni le ricerche in campo medico continuano a dare conferma delle connessioni tra corpo, mente, emozioni e spirito. Gli studi della PNEI (psico-neuro-endocrino-immunologia) dimostrano come i pensieri, le emozioni, gli stili di vita, influenzino direttamente le cellule e gli organi, rafforzando o indebolendo il sistema immunitario, il sistema endocrino e il sistema nervoso.

All'interno dell'Istituto dal 1990 la Struttura semplice dipartimentale di psicologia clinica di cui è responsabile Claudia Borreani, assiste i malati oncologici e i loro familiari affiancando alle terapie mediche un supporto psicologico che promuova il processo di elaborazione della malattia e la consapevolezza delle risorse personali e sociali per un migliore adattamento al percorso terapeutico.

“FIORI. LA VITA CHE VINCE” UN LIBRO CONTRO IL CANCRO

IL NUOVO LIBRO PROMOSSO DALL'ISTITUTO
CON L'ASSOCIAZIONE BIANCA GARAVAGLIA

FIORI

La vita che vince. 14 storie di figli

ENZO CEI



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
dei TUMORI



ASSOCIAZIONE BIANCA GARAVAGLIA ONLUS



115 fotografie narrano la malattia oncologica infantile ritratta dall'interno della vita familiare: 14 storie di pazienti oncologici dai 2 ai 20 anni, sorpresi in un attimo di sgomento o di tristezza, di entusiasmo o di gioia, bambini malati di cancro, piccoli guerrieri in lotta contro un nemico che sempre più spesso oggi, grazie

l'amore di chi li ha curati".

Il fotografo Enzo Cei ha fissato la sua macchina, la sua arte, sui loro volti, negli spaccati di vita familiare, a cogliere le ferite evidenti in una cicatrice o sfumate in sguardi che ne evocano il ricordo.

Una documentazione fotografica che ha per oggetto non la medicina

medicina e arte, e la possibilità di umanizzare i luoghi di cura con il lavoro originale degli artisti".

Scopo della pubblicazione è una maggiore sensibilizzazione a sostegno della ricerca scientifica: negli ultimi 20 anni, grazie a essa, la percentuale di sopravvivenza dei bambini malati di tumore è passata dal



ai progressi della ricerca scientifica, può essere domato. "Da queste lotte, da questi anni, - ricorda Maura Massimino, direttore della Struttura complessa di pediatria oncologica - da queste ferite, può rimanere e rinascere tanta bellezza inaspettata, una bellezza solida, alta, che insegna a chi la vuole guardare e ascoltare. Insegna il coraggio dei bambini e delle loro famiglie, senza pietismi e senza esagerazioni, insegna forse, anche, la passione e

come atto chirurgico, terapia, ma piuttosto tutto quello che sta intorno alla malattia, che l'accompagna dall'interno, con il punto di vista della famiglia: un punto di vista intimo e privato di un'esperienza radicale ed estrema.

Da questo punto di vista è nato un volume, "FIORI. la vita che vince. 14 storie di figli", promosso dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano con i medici Maura Massimino, e Ugo Pastorino, direttore del Dipartimento di chirurgia, e realizzato con la collaborazione dell'Associazione Bianca Garavaglia, che da 25 anni sostiene la ricerca scientifica e il supporto psicologico ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

"Fiori è un nuovo capitolo nel percorso di Arte in Reparto, - sottolinea Ugo Pastorino - il progetto che esplora la complessa relazione tra



50% al 70%.

Il ricavato della vendita del libro verrà destinato al finanziamento dei progetti che l'Associazione Bianca Garavaglia sostiene presso la Struttura complessa di pediatria dell'Istituto, uno dei maggiori centri di ricerca e cura nel campo dei tumori dell'età infantile.

Il volume edito da Pacini Editore è acquistabile sul sito www.abianca.org.





Lettere

Oggi ho avuto la conferma che sono guarita!

Grazie, grazie, grazie. Sono stata vostra paziente dal lontano 1985 e curata dal prof. Emilio Bajetta (direttore del Reparto oncologia medica 2 fino al 2009, ndr) e dal dottor Roberto Buzzoni (direttore della Struttura complessa del day hospital e terapia ambulatoriale oncologica, ndr).

A Voi tutti la mia riconoscenza.

Angela I.



... per ringraziare lei (dott.ssa Locati, Reparto oncologia medica dei tumori testa e collo, ndr) e tutti gli altri Medici (quelli con la emme maiuscola, non é un errore ortografico) che hanno seguito il mio papà durante la sua malattia. Grazie di cuore per tutte le cure che gli avete prestato, per tutte le volte che lo avete accolto come una persona e non un numero; grazie per la passione e l'amore che mettete nel vostro lavoro. Io personalmente ringrazio lei e la dottoressa Bergamini (Reparto oncologia medica dei tumori testa e collo, ndr) per la disponibilità e la pazienza che avete avuto con me nello scambio delle mail in quest'ultimo periodo... quando salirò a Milano spero di poterla incontrare per un saluto, grazie ancora dottoressa e BUON LAVORO :) Con affetto

Francesca S.



Gentile dottore (Paolo Scanagatta, Struttura complessa di chirurgia toracica, ndr) grazie!

Per il garbo, la dolcezza che ci ha rassicurato e l'elevata professionalità che non ci faceva sentire distanti, come spesso capita, ma in mani sicure... ci ha seguiti con tanta pazienza, costanza e dedizione, con un atteggiamento di umanità davvero disarmante. Sono serena grazie a voi... il vostro è un luogo dove si infonde tanta serenità e non si ha paura di ritornarci, da voi i miracoli esistono... questa lettera l'ho maturata come un dovere morale... la sanità italiana funziona ed è vero che l'eccellenza esiste e da voi si tocca con mano... Il vostro Istituto non si può definire un ospedale, è una grande casa, in cui i pazienti e famigliari non si sentono mai soli... un luogo in cui parlano i gesti, i sorrisi, la dolcezza delle persone, il tatto delicato delle parole anche le più brutte... l'impegno che si percepisce non come semplice dovere, ma come passione. Grazie di cuore per tutto questo, per la vostra presenza silenziosa ma illuminante, con sincera stima.

Carmen L.



AGENDA

“CINEMA E PENSIERO POSITIVO”

Il cinema attiva la parte emotiva di ciascuno di noi influenzando lo stato d'animo. Il laboratorio Lilt propone la visione di film come spunto per sviluppare l'introspezione e le risorse individuali.

Per informazioni contattare la Lilt, tel. 02.26681070.

martedì 14 e 28 gennaio, dalle 14 alle 17, presso la Struttura di psicologia, blocco G

PROGETTO ULISSE: I NUOVI INCONTRI

Proseguono gli appuntamenti del progetto Ulisse che accompagna pazienti e familiari lungo il percorso della cura.

I prossimi incontri:

La chirurgia oncologica della mammella.

Incontro con le pazienti in attesa dell'intervento alla presenza di Roberto Agresti, direttore della Struttura complessa di senologia, di personale dell'infermeria e della fisioterapista Livia Bedodi.

martedì 21 gennaio e 18 febbraio, alle ore 15, presso il reparto di Senologia, quinto piano del blocco E

Il trapianto di midollo osseo e gli effetti collaterali della chemioterapia. La vita quotidiana durante

le terapie: alimentazione, igiene e sessualità.

Oltre alle relazioni di medici anche le testimonianze di ex pazienti del reparto.

giovedì 23 gennaio e 20 febbraio, alle ore 14.30, presso il reparto di Oncologia medica, sesto piano del blocco E

La radioterapia, informazioni per il paziente e visita guidata al reparto.

Le dottoresse Annamaria Cerrotta e Laura Lozza, insieme a un tecnico del reparto e a un esperto di fisica sanitaria, spiegano ciò che è necessario sapere prima di sottoporsi alla radioterapia.

lunedì 27 gennaio e 24 febbraio, alle ore 14.30, presso la sala riunioni del reparto di Radioterapia, piano -2 del blocco D

GLI AMICI DEL LOGGIONE

A Natale torna il tradizionale appuntamento organizzato dalla Lilt:

il coro degli Amici del Loggione del Teatro alla Scala offrirà un concerto ai pazienti dell'Istituto, ai loro familiari e ai cittadini.

mercoledì 18 dicembre, alle ore 21, presso l'Aula Magna dell'Istituto. Ingresso libero.

UN SORRISO DA ADSINT

Nella settimana di Natale l'Associazione donatori sangue Istituto Nazionale Tumori di Milano (Adsint), allietterà i pazienti e i visitatori con appuntamenti itineranti in Istituto: il programma di intrattenimento prevede un primo incontro **lunedì 16 dicembre** con l'ensemble di fiati "Artisti in Prima Linea"; infine, **mercoledì 18 dicembre** doppio appuntamento, la mattina nell'atrio "NuovArmonia" (violino, chitarra classica e la voce di Leslie Abbadini), mentre nel primo pomeriggio, Babbo Natale consegnerà i doni ai piccoli pazienti della pediatria.

Per informazioni: www.adsint.mi.it tel. 02.2390.2856

AGIRE periodico trimestrale della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori - via Venezian 1 - Milano

Presidente: Giuseppe De Leo

Direttore generale: Gerolamo Corno

Direttore scientifico: Marco Pierotti

Progetto editoriale: SEC Relazioni Pubbliche e Istituzionali

Direttore responsabile: Osvaldo Giovanazzi

Redazione: Carla Castelli, Giulia Colombo, Daniele Murgia, Federica Rusconi - redazione.agire@segrp.it

Grafica: Curious Design Srl - Milano

Stampa: ab più Srl - via De Sanctis 50 - 20139 Milano

Autorizzazione Tribunale - N. 592 del 23.09.1998

Agire N.4/anno III
Chiuso in redazione il 28 novembre 2013

CASAPROMETEO

Qui sei a casa.



A due passi dall'Istituto dei Tumori
uno spazio di accoglienza
riservato a pazienti e familiari.

Informazioni e richieste di alloggio

Dal lunedì al venerdì
dalle ore 09.00 alle ore 13.00
presso PROMETEO Onlus
7° piano Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
Via Venezian 1 – Milano
Tel. 02 2390 2685
Cell. 327 574 3974
casaprometeo@istitutotumori.mi.it



CasaPrometeo partecipa al progetto A casa lontani da casa
www.acasalontanidacasa.it

www.onlusprometeo.org

PROMETEO
PROGETTO MALATTIE EPATICHE
TRAPIANTI ED ONCOLOGIA

