



Agire INT

Periodico dell'Istituto Nazionale
per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano

Oncologia: quale futura strategia?

I dati recentemente pubblicati sulla rivista Lancet Oncology relativi allo studio epidemiologico EUROCARE-4, basato sulle analisi di 83 registri tumori di 23 Paesi europei, indicano che l'Italia, per quanto riguarda i tumori "big - killer" (colonretto, polmone, prostata e mammella), presenta tassi percentuali di sopravvivenza a 5 anni dei pazienti oncologici superiori alla media europea (59,7% verso 55,8%). Dall'analisi globale dei dati europei emergono le seguenti considerazioni:

- 1 i tassi di sopravvivenza sono in lento ma costante miglioramento;
- 2 le differenze tra i Paesi stanno diminuendo ad eccezione dei Paesi dell'est Europa;
- 3 i tassi più elevati di sopravvivenza sono registrati nei Paesi che più hanno investito in spesa sanitaria con le eccezioni negative di Danimarca ed Inghilterra;
- 4 i pazienti anziani sono a maggiore rischio di breve sopravvivenza da tumore;
- 5 in tutti i Paesi europei i tassi di sopravvivenza sono migliori nel

segue a pag. 2

REGALATEVI IL 5 PER MILLE

Destinare il **5 per mille** della vostra dichiarazione dei redditi all'Istituto Nazionale Tumori di Milano è come fare un'assicurazione sulla vostra salute: l'assicurazione di avere un servizio sempre efficiente, una ricerca all'avanguardia, una struttura accogliente.

Inserite il nostro Codice Fiscale **800 182 301 53** nel riquadro "**Finanziamento della Ricerca Sanitaria**" della vostra dichiarazione e ricordate di firmare.

Sarete così sicuri di aver destinato il **5 per mille** in favore della vostra salute.

Campagna di raccolta fondi a sostegno dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano



www.1europortabene.com

Si può donare mediante:

per donare 1 euro

tel: **892.234** - tutti gli operatori nazionali,

per donare 3 euro

tel: **48535** - dai cellulari Vodafone.

Bonifico bancario:

Conto corrente: **12466**;

ABI: **05048** - CAB: **01601** - CIN: **V**

Banca: Banca Popolare Commercio e Industria;

IBAN: **IT 52 V 05048 01600 000 000 012 466**;

Beneficiario: Un euro porta bene;

Causale: Specificare la scritta "liberalità quale contributo in favore della Vostra associazione".

Carta di credito:

American Express, Master Card,

Visa, Diners Club International.

segue a pag. 2

SOMMARIO

Oncologia: quale futura strategia?	pag. 1
Campagna di raccolta fondi a sostegno dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano	pag. 1
Al Sud aumentano l'incidenza e la mortalità determinate dai tumori, annullando le differenze con il Nord	pag 3
Eutanasia in Oncologia: tentazione dei sani, necessità dei malati, esigenza sociale?	pag 4
Carcinodi, è Milano la capitale internazionale per la cura	pag 7
L'Istituto dei Tumori all'avanguardia nella "Molecular Imaging"	pag 8
Come evitare o ridurre gli effetti negativi delle cure oncologiche, soprattutto per i bambini	pag 9
Nuovo sistema di controllo sulle trasfusioni sperimentato dall'INT	pag 10

CORRIERE DELLA SERA

GLI OSPEDALI IN FUGA IL DEGRADO DA FERMARE

di GIANGIACOMO SCHIAVI

...la sede di un'eccellenza europea nella cura dei tumori sembra una fabbrica occupata. Perché tante bandiere rosse sventolano davanti ai malati? ...Come mai tanti zingari stazionano davanti all'Istituto maledicendo chi non fa l'elemosina?...

Caro Schiavi, ho letto con rammarico il suo commento, che è anche un mio grande dispiacere, per come si presenta, a chi arriva in via Venezian, l'Istituto Nazionale Tumori. La mancanza di decoro determinata sia dall'insistenza di chi a vario titolo questa lungo la via, sia per il colpo d'occhio che, come da Lei sottolineato, rimanda alle fabbriche occupate degli anni '70, è questione che, da quando poco più di un anno fa ho assunto la Presidenza della neonata Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori, ho cercato di affrontare appellandomi al buon senso, alla ragionevolezza ed anche all'autorevolezza di diversi interlocutori. Ad oggi con risultati pressoché nulli. Trattandosi di un luogo ancor più sensibile, per le patologie trattate, di un normale ospedale, ho spesso sostenuto che agitare in continuazione temi puramente ideologici, come l'inesistente privatizzazione, seminando incertezze e paure soprattutto fra chi ha bisogno di grande serenità e fiducia, era non solo politicamente sbagliato, ma anche moralmente ingiusto.

Sono abituato tuttavia a perseverare negli obiettivi che ritengo necessari. Non intendo creare situazioni di tensione in una situazione, che come dicevo, non ne ha bisogno, ma non smetterò di chiedere, a tutti coloro che nell'Istituto e nella città hanno una qualche responsabilità, di fare il possibile per aiutarci a determinare una situazione decorosa e serena. In questa realtà dovremo operare ancora per alcuni anni, continuando a garantire quell'eccellenza che ci viene unanimemente riconosciuta. Chiedo che, nell'interesse in primo luogo dei pazienti, tutti facciano uno sforzo di ragionevolezza. ■

Carlo Borsani

Presidente Fondazione Irccs
Istituto Nazionale dei Tumori



segue da pag. 1

Oncologia: quale futura strategia?

nesso femminile rispetto a quello maschile (+ 10%);

- 6** le sopravvivenze in Europa per i tumori solidi sono a tutt'oggi inferiori rispetto a quelle ottenute in Nord America (maschi -19%; femmine -7%) [US SEER - 13 registries].

Il nostro Paese si colloca alla 4^a migliore posizione per i tassi di sopravvivenza dei tumori della prostata, alla 6^a per i tumori della mammella e alla 7^a per i tumori polmonari. (vedi tabella 1)

Un'analisi più dettagliata dei dati nazionali è stata recentemente riportata dalla rivista Tumori ed è il risultato di un collaborazione tra ricercatori della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'Associazione dei Registri Tumori (AIRTUM). Questa analisi (vedi tabella 2) evidenzia comunque delle importanti criticità: i registri tumori presi in esame coprono solamente il 28% dei casi diagnosticati di tumore e sono prevalentemente collocati nelle regioni del nord; sono evidenti significative differenze nella probabilità di sopravvivenza a 5 anni comparando le regioni del nord con quelle del sud (nordest verso sud ed isole - 6,2% nel sesso maschile e - 5,5% nel sesso femminile).

Queste differenze macroscopiche sono causate dalla disparità di adesione alle campagne di screening, dal

difficoltoso accesso alla diagnostica di elevata tecnologia nel sud e dalle disparità di cure, alle quali già comunque il Ministro Turco sta ponendo rimedio con adeguate campagne di informazione e fondi dedicati per le infrastrutture del Mezzogiorno.

Tenendo conto di queste problematiche la Commissione Oncologica Nazionale e Alleanza Contro il Cancro (associazione senza scopo di lucro creata nel 2002 dal Ministero della Salute che riunisce 15 IRCCS a interesse oncologico) ritengono indispensabile che il nostro Paese riveda profondamente il modello organizzativo di accesso alle cure dei pazienti oncologici, razionalizzando il sistema con nuovi modelli gestionali basati sulla costituzione di reti oncologiche regionali. Tre Regioni (Piemonte, Toscana e Lombardia) e la Romagna (Istituto Oncologico Romagnolo) hanno già in via di sperimentazione questo modello operativo e altre Regioni lo hanno proposto nel loro piano oncologico (Puglia, Liguria, Marche). In relazione all'importanza strategica della costituzione delle reti la Commissione Oncologica Nazionale presieduta dal Prof. Umberto Veronesi ha creato un gruppo di lavoro "ad hoc" che dovrà predisporre un documento operativo su "Reti Oncologiche Nazionali e IRCCS" il cui coordinamento è stato affidato al Direttore Scientifico della Fondazione Istituto Nazionale Tumori di Milano. ■

Marco A. Pierotti

Direttore Scientifico
Istituto Nazionale Tumori

TABELLA 1 - DATI DI SOPRAVVIVENZA A 5 ANNI PER TUMORE IN EUROPA: STUDIO EURO CARE - 4 (Lancet Oncology, settembre 2007).

ANALISI DEI TUMORI "BIG KILLER" E DATI COMPLESSIVI.

PAESE	TUMORE				
	COLONRETTO	POLMONE	MAMMELLA (F)	PROSTATA (M)	TUTTI
Italia	59,4	13,4	83,7	85,0	59,7
Finlandia	59,4	9,2	85,7	84,3	61,4
Inghilterra	51,8	8,4	77,8	ND	52,7
Francia	59,9	ND	ND	ND	ND
Germania	61,2	14,7	78,2	85,3	58,8
Svizzera	63,8	15,3	84,5	87,3	61,1
Spagna	61,5	12,2	82,8	ND	59,0
MEDIA EURO CARE	56,2	10,9	79,0	77,5	55,8

Dati ottenuti da 83 registri tumori di 23 Paesi europei su 6,7 milioni di pazienti oncologici (EURO CARE - 4; periodo 2000 - 2002)
ND = dato mancante.

TABELLA 2 - DATI NAZIONALI (TUMORI, luglio/agosto 2007). ANNO 2005

INCIDENZA	252,000	nuovi casi di tumore diagnosticati
MORTALITA'	129,000	deceduti per tumore

PROBABILITA' DI SOPRAVVIVENZA A 5 ANNI PER MACROREGIONI

REGIONI NORD OVEST	Maschi	43,2	Femmine	55,4
REGIONI NORD EST	Maschi	43,4	Femmine	58,2
REGIONI CENTRO	Maschi	41,5	Femmine	56,2
REGIONI SUD E ISOLE	Maschi	37,2	Femmine	52,7

Dati ottenuti su 366.000 pazienti pari al 28% dei casi globalmente stimati in Italia.

segue da pag. 1

Campagna di raccolta fondi a sostegno dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano

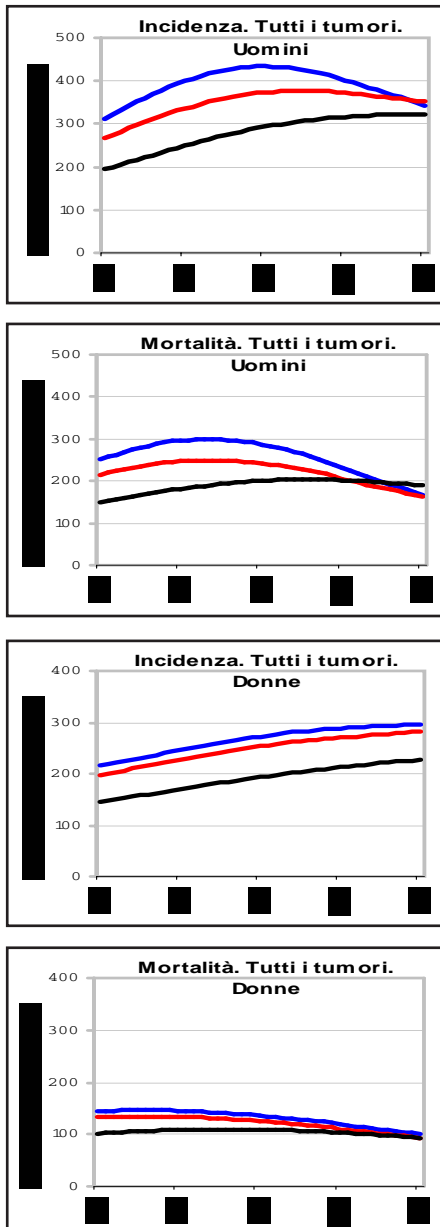
F **Fausto Bongiorno**, Presidente '1 euro porta bene', **Carlo Borsani**, Presidente Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori, **Domenico Guidi**, Direttore Generale Banca Popolare Commercio e Industria, **Gianni Locatelli**, Consigliere '1 euro porta bene', nel corso di una conferenza stampa a cui ha partecipato anche il cantante **Ricky Gianco**, hanno presentato un innovativo progetto di raccolta fondi, ideato da **Claudio Giulini** primo promotore dell'iniziativa, a favore dell'assistenza e della ricerca dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

"1 Euro Porta Bene" - ha sostenuto il Presidente **Fausto Bongiorno** - è una associazione di solidarietà e sostegno senza fine di lucro della Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori, nel cui Consiglio di Amministrazione siedono il Presidente e, a rotazione, alcuni primari dell'Istituto. È, tuttavia, indipendente nel suo agire, così da garantire tempestivi aiuti concreti e continuativi per promuovere lo studio, la ricerca, la sperimentazione, la diagnosi, la prevenzione, la cura e la somministrazione delle terapie curative e d'ausilio del malato di tumore, oltre alle tecnologie e le innovazioni scientifiche e tecnologiche in campo oncologico applicate alla lotta contro le neoplasie ed il tumore in genere".

L'iniziativa, al momento, si avvale del sostegno di: Acceleriamo, Animal Service, Assofood Milano, Class Editori (Milano Finanza e ItaliaOggi), Coop, Ducati, EPAM, FIBS, Federazione Ciclistica Italiana, Goal, Il Reformista, Il Sole24Ore, Internazionale F.C., Meridiana, Mokart, The beef, Tiscali, Virgilio, ViviMilano, Vodafone, che nelle home page dei loro siti stanno già promuovendo l'iniziativa con l'inserimento di banner a sostegno delle donazioni a '1euro porta bene'.

Presso tutte le filiali della Lombardia della Banca Popolare Commercio e Industria, e presso esercizi associati ad Assofood ed in alcune farmacie, inoltre, è già in corso il collocamento di appositi contenitori per la raccolta fondi. ■

Figura 1 - Stime di incidenza e mortalità per tumore dal 1970 al 2010 (standard europeo, per 100,000), per la fascia 0-84 anni. Nord: **tratto blu**, Centro: **tratto rosso**, Sud: **tratto nero**.



Fonte: Baili P, et al. Tumori 93 (4): 398-407, 2007

Al Sud aumentano l'incidenza e la mortalità determinate da tumori, annullando le differenze con il Nord (dove peraltro la mortalità è in discesa)

L'analisi dell'evoluzione nel tempo di incidenza e mortalità per l'insieme dei tumori (Figura 1) mostra che la situazione nelle varie aree italiane sta cambiando: *"Il rischio oncologico delle regioni del Sud, storicamente più basso - commenta Andrea Micheli, Responsabile dell'Unità di Epidemiologia Descrittiva e Programmazione Sanitaria - si sta avvicinando a quello delle regioni del Nord. Negli uomini i livelli di incidenza e mortalità del Sud, che negli anni '70 erano di gran lunga inferiori rispetto al resto del paese, stanno infatti raggiungendo o si prevede che raggiungeranno i livelli del Nord attorno al 2010. Anche per l'insieme dei tumori femminili il divario tra le regioni meridionali e il resto d'Italia si sta riducendo"*.

La sopravvivenza relativa a 5 anni dalla diagnosi per tutti i tumori è del 54% per gli uomini e del 67% per le donne nel 2006. La sopravvivenza è in aumento, ma nell'area meridionale è generalmente inferiore a quella del resto del Paese.

L'andamento in crescita della sopravvivenza è indice della diffusione delle buone pratiche di diagnosi precoce (che permette l'individuazione dei tumori in stadio iniziale che hanno una maggiore probabilità di guarigione) e terapia oncologica. Il confronto con le tendenze in atto negli altri paesi, evidenzia come l'Italia presenti per la maggior parte delle patologie oncologiche livelli di sopravvivenza vicini o leggermente al di sopra della media europea. Tuttavia gli andamenti temporali della sopravvivenza evidenziano forti differenze tra il Sud e le altre aree geografiche. Per l'Italia è, perciò, prioritario ridurre le disuguaglianze tra aree geografiche nell'accesso ai migliori protocolli diagnostico-terapeutici.

Il monitoraggio dei principali indicatori epidemiologici (mortalità, incidenza e sopravvivenza) è utile per valutare i progressi e per fornire indicazioni di intervento in campo oncologico.

La conoscenza delle tendenze espresse da questi indicatori è rilevante non solo a livello nazionale, ma anche a livello regionale, dato il ruolo assunto dalle regioni nelle decisioni riguardanti la sanità pubblica. I dati di mortalità sono resi disponibili dall'ISTAT per l'intero paese, mentre incidenza e sopravvivenza sono disponibili solo per le aree interessate da Registri Tumori di popolazione (RT), che in Italia coprono il 25-30% della popolazione.

Informazioni per le aree non coperte da RT sono però stimabili attraverso l'applicazione di modelli statistico-matematici.

L'applicazione sistematica di tali modelli rende così fruibili informazioni su tutti gli indicatori. Stime regionali e nazionali degli indicatori epidemiologici per i tumori più diffusi sono state di recente prodotte nell'ambito del progetto "I tumori in Italia", frutto della collaborazione di: Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori" (INT, Milano), Istituto Superiore di Sanità (ISS, Roma), e Associazione dei Registri Tumore Italiani (AIRTum). ■

www.tumori.net

Www.tumori.net è il portale dell'epidemiologia oncologica e fornisce dati, cifre e informazioni sui tumori nel nostro paese. Lo scopo ultimo è individuare i ritardi nella sorveglianza sanitaria in Italia e favorire quindi azioni di prevenzione, diagnosi precoce e controllo della patologia. E' sviluppato dal progetto "I tumori in Italia", coordinato dall'Istituto Nazionale dei Tumori in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. E' supportato da Alleanza contro il Cancro e vede la partecipazione di istituti di ricerca e reti oncologiche.

Nel sito sono disponibili le stime regionali al 2005 per diverse patologie oncologiche. Tali stime regionali riguardano il numero di nuovi casi, di decessi e di casi prevalenti per varie sedi tumorali. Le stime sono state effettuate dal Reparto Epidemiologia dei Tumori del Centro Nazionale di Epidemiologia Sorveglianza e Promozione della Salute dell'Istituto Superiore di Sanità. In Italia sono anche disponibili i dati oncologici osservati dai Registri Tumori organizzati nell'AIRTUM.

Ma non ci sono solo numeri, cifre e grafici. Questo sito fornisce anche informazioni sui fattori di rischio, le politiche preventive, l'attività di registrazione, l'attività di screening, e sugli indicatori utili alla sorveglianza della patologia nelle regioni. Vi sono anche elementi di confronto con quanto accade a livello internazionale. ■



Convegno:

"Eutanasia in Oncologia: tentazione dei sani, necessità dei malati, esigenza sociale?"

Il 3 Ottobre scorso si è svolto, nell'Aula Magna della sede di via Venezian, un importante convegno sul tema dell'Eutanasia in oncologia, ampiamente ripreso dai media nazionali. Ne hanno discusso religiosi (il Card. Javier Lozano Barragan, il Prof. Gabriel Mandel ed il Pastore Ermanno Genre), bioetici, medici nazionali ed internazionali, filosofi, magistrati, ed esperti in gestione economica di diverso orientamento, nel rispetto del pluralismo e di scientificità che caratterizza la Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori.

Cardinale Javier Lozano Barragan

Oggi ci troviamo davanti al 4° uomo che non è più persona ma semplicemente individuo e, proprio perché tale, è assolutamente padrone di se stesso e assolutamente libero di autodeterminarsi, di decidere come e quando vuole e su ciò che vuole e desidera. Tuttavia, va detto con forza, l'unico bene non negoziabile è la vita umana e che contro lo strapotere della tecnica occorre un accompagnamento che sia profondamente umano. Proprio per questo, riprendendo l'invito sempre più pressante del Santo Padre, bisogna approfondire e far conoscere sempre più l'accompagnamento tipico delle cure palliative con uno sguardo olistico alla persona intesa come un'unitotalità di corpo, psiche, spirito e relazioni sociali.

Il dibattito nel quale sono, tra gli altri, intervenuti: Giuseppe Anzani, Augusto Caraceni, Sylvie Ménard, Demetrio Neri, Marco A. Pierotti, Massimo Reichlin, Carla Ripamonti, Roberto Satolli, Alberto Scanni, Vittorio Ventafridda, Zbigniew Zylicz, Keith Wilson, si è, in primo luogo, misurato con i recenti orientamenti dell'opinione pubblica italiana: ad esempio, il 60% della popolazione "presunta sana" è favorevole all'eutanasia (Sondaggio IPSO) ed oltre l'80% ritiene che "Il Parlamento deve discutere nuove norme di legge che prevedono l'eutanasia" (Sondaggio da SIMERA). Il tema dell'eutanasia è stato riportato alla ribalta dai media frequentemente negli ultimi mesi e ha riguardato pre-

valentemente i pazienti in coma neurovegetativo o pazienti con patologie neurologiche invalidanti. Scarsa è, tutt'ora, invece l'attenzione alla richiesta di eutanasia e alla pratica di eutanasia relativamente alla popolazione oncologica e per questo gli organizzatori del convegno, hanno voluto come tema l'eutanasia in Oncologia, tenendo in considerazione non solo il punto di vista dei malati, ma anche degli operatori sanitari, dei religiosi e quello della popolazione considerata "sana".

In Italia, era scritto nella presentazione del convegno, l'eutanasia viene praticata nonostante non sia permessa dalla legge e non sia depenalizzata (studio condotto dalla Fondazione Floriani nel 1999). I dati relativi alla frequenza nella pratica in Italia sono contrastanti. La presenza di dolore non controllato è sicuramente la motivazione più invocata da medici ed infermieri.

Questo è un dato che deve far riflettere sulla scarsa attenzione al trattamento adeguato del dolore.

Risultati di studi internazionali indicano che il 6,5% dei medici oncologi dell'American Society of Clinical Oncology sono disposti a praticarla solo in presenza di dolore "intrattabile" o ridotta indipendenza del paziente (Attitudes and practices of U.S. oncologists regarding euthanasia and physician-assisted suicide Emanuel EJ et al. Ann Intern Med 2000).

Ma i pazienti oncologici cosa pensano circa l'eutanasia?

Prof. Gabriel Mandel

La religione islamica (come le altre religioni monoteiste) risponde NO.

Poiché la religione ha un concetto della morte e della sofferenza che non è quello del materialista... Ma nel Corano leggiamo anche (3°145): *Ognuno muore, nel momento fissato, col permesso di Dio.*

E ancora (3°156): *E' Dio che dà la vita e la morte* (concetto sul quale il Corano insiste a lungo, 7°158, et passim). Infine ogni buon musulmano recita il versetto 6°162: *Di': "Certo la mia preghiera, i miei atti di devozione, la mia vita e la mia morte appartengono a Dio, Signore dei mondi".*

Pastore Ermanno Genre

Ci si deve augurare che la domanda sia rara, e certamente la diffusione delle cure palliative e degli "hospice" può dare un grande contributo per tenere basso il livello di tale domanda. Ma fosse pure una su mille, quella singola domanda deve essere ascoltata, anzi, direi che sia da un punto di vista medico, sia pastorale, è precisamente la capacità e disponibilità all'ascolto di quella domanda a qualificare la relazione medico-paziente, così come qualifica l'accompagnamento pastorale.

Il desiderio di morire cambia nel tempo, in genere si riduce con la progressione della malattia quasi ci fosse un "adattamento" alla malattia (Chochinov in Am J Psych). Pazienti presenti in Aula hanno portato la loro esperienza ed il loro vissuto verso questo tema.

In uno studio condotto su malati di cancro in America emergeva che, non per se stessi, ma per altri che lo desiderano, l'Eutanasia doveva essere legalizzata (Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide Wilson KG et al. JAMA 2000; 13; 284 (22): 2907-11).

Il 16% del 17% che fa richiesta di eutanasia ha depressione severa (Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer Breitbart W et al. JAMA 2000; 13; 284 (22): 2907-11).

Su 40 mila malati oncologici che sono stati ricoverati all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano negli ultimi 25 anni, infine, solo quattro in tutto hanno chiesto di poter ricorrere all'eutanasia.

Ma nessuno di questi, alla fine, l'ha affrontata davvero.

Lo ha ricordato nel corso del dibattito, **Carla Ripamonti**: *"Di queste quattro richieste, tre si sono trasformate, hanno cambiato idea non appena è stato possibile controllare meglio il loro dolore. Il paziente rimanente invece ha tentato anche il suicidio, ma è stato salvato: soffriva però di una forte depressione, e aveva paura di perdere la vista a causa della sua malattia, e di dover così dipendere dagli altri".* ■

Intervista a Sylvie Ménard di Lino Grossano (ANSA)

Eutanasia: Sylvie Ménard il mio no come paziente



Un medico può battersi perché i propri pazienti abbiano diritto di scegliere come morire, in caso di una malattia inguaribile.

Ma quando la situazione si capovolge, e il medico si ammala diventando egli stesso paziente di una grave patologia, le cose non sono più semplici come prima.

Il 'diritto di morire' si trasforma nella richiesta di un 'diritto di vivere', l'idea di ricorrere all'eutanasia viene sostituita dalla lotta per vivere al meglio delle possibilità ogni giorno di malattia.

E' successo così a Sylvie Ménard, Capo del Dipartimento di Oncologia sperimentale all'Istituto Nazionale Tumori di Milano e ricercatrice di fama, che due anni fa si è scoperta malata di cancro.

"Prima di ammalarmi ero assolutamente d'accordo con chi chiede il diritto di morire", spiega la dottoressa Ménard.

"Ma quando due anni fa sono diventata paziente di una malattia inguaribile, il mio parere è cambiato completamente: ora rivendico non il diritto di morire, ma il diritto di vivere".

Secondo l'oncologa, i malati incurabili *"chiedono di morire perché non vogliono essere di peso per i familiari, e perché l'Italia è uno dei Paesi che meno di tutti fa uso di farmaci oppioidi contro il dolore"*: in pratica, chiedono di morire anche perché non vogliono più soffrire.

Il malato incurabile *"dovrebbe poter trovare il suo spazio nella società, non essere un peso per i suoi cari e non soffrire inutilmente"*.

A queste condizioni, credo che nessun essere umano possa davvero aver voglia di morire".

Per Sylvie Ménard, comunque, la possibilità di chiedere l'eutanasia non è esclusa a priori: *"Se il malato non soffre di depressione, se l'assistenza sia fisica che spirituale è perfetta, se il dolore è trattato efficacemente, e nonostante tutto questo il malato decide lo stesso che vuole morire, allora è libero di chiedere l'eutanasia"*, ma deve essere l'ultima spiaggia. ■

Fare buona ricerca "con" i pazienti come partner

Ricordo di avere sentito negli anni settanta Giulio Maccacaro denunciare gli allora frequenti abusi sui malati, ripetendo che non si dovrebbe sperimentare sull'uomo, ma con l'uomo. Ancora oggi però nei titoli dei giornali si usa spesso il termine di "cavie umane" per riferirsi a persone coinvolte in una ricerca. Quel cambio di proposizione e di prospettiva, così semplice e folgorante, è rimasto evidentemente tuttora nel limbo delle belle frasi, in attesa di essere pienamente trasformato in realtà. Oggi che mi trovo a osservare le cose dall'interno del Comitato etico della stessa istituzione di ricerca in cui operava Maccacaro, mi rendo conto che quell'utopia è insieme più vicina ma ancora fastidiosamente lontana. Certo, negli ultimi trenta anni il diffondersi di un'etica della ricerca e di una cultura della buona pratica scientifica hanno portato tra l'altro all'affermarsi in tutto il mondo della istituzione dei comitati etici, proprio con il compito di garantire la sicurezza dei malati coinvolti nelle ricerche. Lasciando da parte i piccoli protocolli locali, talvolta ancora di dubbia qualità, i grandi trial multicentrici sono ormai disegnati in maniera ineccepibile sul piano del metodo e del rigore.

Contemporaneamente si è affermata però una più sottile forma di prevaricazione, che consiste nello sfruttare la buona fede dei pazienti per arruolarli (o reclutarli: i termini militari la dicono lunga su quanto sia considerato attivo il coinvolgimento dei soggetti, e per questo motivo andrebbero abbandonati) in ricerche che nulla hanno a che vedere con il desiderio di conoscenze, o con la salute della gente, ma che sono concepite e condotte a scopo di profitto: in modo tale, cioè da soddisfare le esigenze dei produttori dei farmaci in studio, piuttosto che per rispondere alle domande che consentirebbero ai medici di usarli al meglio e ai malati di giovare. Spesso, per esempio, lo sponsor si rifiuta di approfondire con studi satelliti i fattori che condizionano la risposta ai nuovi farmaci biologici contro il cancro, in modo da poter individuare chi se ne gioverà e chi no, temendo in tal modo di ridurre il mercato potenziale.

Fare buona ricerca è sempre più indispensabile, se si vuole sapere che cosa davvero serve per stare meglio e che cosa è invece inutile o dannoso. E poiché l'Istituto dei Tumori di Milano è da decenni all'avanguardia nel mondo per le sperimentazioni in oncologia, i ricercatori di questa istituzione possono svolgere un ruolo da pionieri anche nel considerare le persone coinvolte negli studi come veri partner, che mettono a disposizione se stessi in un gesto di solidarietà verso i futuri malati.

Il riconoscimento può manifestarsi anche in un piccolo atto concreto possibile da subito, con poca fatica e pochi costi. Quando, magari dopo molti anni, una ricerca si conclude, nessuno in genere si preoccupa di informare i malati coinvolti nello studio, spiegando loro quali conoscenze siano state prodotte. Il Comitato etico dell'Istituto, ogni volta che approva un protocollo, propone ai responsabili dello studio di impegnarsi a mandare una lettera, a chi lo desidera, con un riassunto dei risultati ottenuti scritto in un linguaggio semplice e comprensibile a tutti. Il gesto avrà il pregio di aumentare la trasparenza e di migliorare l'immagine pubblica della scienza, consentendo a tutti di valutare il peso del loro contributo all'avanzamento delle conoscenze. ■

Roberto Satolli

Presidente del Comitato Etico
Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori



RACCOMANDAZIONE del Comitato Etico Indipendente per facilitare e migliorare la comunicazione tra l'Istituto ed i pazienti

1 Tutte le prestazioni cliniche dovrebbero essere documentate con referto consegnato al paziente, senza per questo limitare il tempo che il medico dedica alla visita ed alla comunicazione diretta con il paziente.

2 Dovrebbe esistere, per i pazienti in carico all'Istituto, una reperibilità telefonica medica e infermieristica, con idoneo filtro segretariale.

3 Le prestazioni ambulatoriali dovrebbero prevedere una dilatazione del tempo dedicato al paziente quando debbano essere fornite comunicazioni importanti (diagnosi, cambiamenti dello stato di malattia, decisioni terapeutiche strategiche, e simili).

4 Dovrebbe essere individuata la figura del "medico di riferimento" all'interno dell'Istituto per ogni paziente, anche in funzione di filtro verso la essenziale multidisciplinarietà dell'assistenza (che può sottendere una possibile "diluizione della responsabilità").

5 Dovrebbero essere approntate soluzioni organizzative per minimizzare il disagio del paziente nella definizione degli appuntamenti per prestazioni diagnostiche e simili, soprattutto quando queste non siano eseguibili all'interno dell'Istituto in relazione alle liste di attesa.

6 Dovrebbero essere previste e incentivate iniziative di formazione alla comunicazione degli operatori sanitari.

7 Dovrebbe essere prevista una maggiore integrazione degli infermieri e, quando possibile, degli psicologi a supporto dei medici che diano, e dei pazienti che ricevano, "cattive notizie".

8 Dovrebbero essere previsti ulteriori momenti per incontri informativi e di supporto per gruppi di pazienti con problemi clinici simili. ■

19 settembre 2007



Il parere dei pazienti

Il coinvolgimento dei pazienti nella riflessione formativa ed il loro ascolto come "consulenti" per il miglioramento della qualità è iniziato molto presto nella vita dell'INT con le prime associazioni di auto aiuto che venivano invitate a portare l'opinione dei pazienti alle riunioni e ai congressi dei medici. Un altro ambito privilegiato sono state e sono le cure palliative e il "movimento" degli hospice che ha sempre fatto dell'opinione dei pazienti e dei cittadini una componente fondamentale della riflessione sulla cura e sul curare, ma è stato il progetto Ulisse che ha in qualche modo istituzionalizzato l'ascolto dei pazienti e l'interagire con loro come momento fondamentale della formazione alla comunicazione dei medici e degli infermieri INT. Durante i corsi sulla comunicazione in oncologia rivolti ai medici e infermieri INT è facile incontrare gruppi di pazienti invitati a dire il loro parere sulla comunicazione medico/paziente.

Un signore racconta come la comunicazione, ma anche l'informazione, sia essenziale tra le sue esigenze di paziente, ma che purtroppo a volte sembra diventare troppo difficile in un ambulatorio troppo affollato che richiede ritmi insostenibili a medici e pazienti.

"Alla fine ho deciso di pagarmi una visita in libera professione, solo per questo: avere un medico a disposizione per chiedere spiegazioni e notizie sulla mia situazione e sulle terapie che sto facendo".

Accanto a questa situazione limite, altri raccontano di buona intesa e di medici in grado di interagire con i loro pazienti con professionalità, con attenzione alle emozioni e ai tempi necessari per una buona comunicazione, nello stesso

ambulatorio affollato. Spesso si tratta di racconti illuminanti sul peso che le parole hanno nelle vicende della malattia: da un'alleanza tra medico e paziente stabilita proprio a partire da quegli attimi critici della comunicazione della diagnosi e poi lungo tutto l'iter diagnostico e terapeutico; altre volte racconti di freddezze inspiegabili rimaste dolorosamente impresse. Le parole giuste per dire "lei ha un tumore" sono difficili da trovare, forse impossibili. Certo che questo è quanto un paziente non vorrebbe mai sentire e allo stesso momento è quanto un medico non vorrebbe mai dire. I nostri pazienti ricordano a volte strani particolari di quel momento, la disposizione dei mobili nella stanza, la luce, un rumore, più spesso lo sguardo del medico, il suo tono di voce. Poi quelle parole pesanti come macigni e la vita che da quel momento non può essere più uguale a prima. Spesso segue una specie di black out emozionale che a volte cancella le parole di rassicurazione (oggi riusciamo a curare di più, le terapie sono meno pesanti...) che sempre ogni medico accompagna alla diagnosi per completare la comunicazione e cercare realisticamente di aiutare la persona a far fronte a un problema così importante e difficile. In ogni caso questo momento ha un impatto molto forte su tutto il successivo iter terapeutico ed anche psicologico e incide significativamente, insieme a tutta la storia precedente della persona, sulla sua capacità o meno di affrontare la malattia. I corsi in Istituto danno una grande opportunità: medici, infermieri e pazienti insieme per migliorare fattivamente la comunicazione medico/paziente. ■

Ce.Ri.Ca., il primo Centro specializzato per la cura dei tumori rari di origine neuroendocrina Carcinoidi, è Milano la capitale internazionale per la cura

Sono più di 1.200 gli italiani (200 nella sola Lombardia) che ogni anno vengono colpiti da tumori rari di origine neuroendocrina, chiamati carcinoidi o tumori neuroendocrini, che possono colpire qualsiasi organo del corpo. Molti di loro sono seguiti dal primo centro specializzato in Italia, da alcuni mesi attivo presso la Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori, coordinato dal prof. Emilio Bajetta, che di carcinoidi si occupa da più di quarant'anni.

Il Centro di Riferimento per lo Studio e la Cura dei Carcinoidi e dei Tumori Neuroendocrini (Ce.Ri.Ca.), dalla sua inaugurazione ad oggi ha preso in carico circa un centinaio di nuovi pazienti, provenienti da quasi tutte le Regioni italiane.

"Per molto tempo i carcinoidi sono rimasti una 'patologia orfana', negli ultimi vent'anni invece è cresciuta la sensibilità degli anatomo-patologi e dei clinici e i casi diagnosticati sono in continuo aumento - ha spiegato il prof. **Bajetta**, Direttore dell'Oncologia

Medica 2 dell'INT, nel corso di un incontro stampa a cui ha partecipato anche il dott. Alessandro Rampa, Direttore Sanitario della Fondazione -. *Ma purtroppo è ancora molto difficile riconoscere e trattare un malato con tumore neuroendocrino, i cui sintomi, qualche volta, possono essere dei più comuni: un arrossamento diffuso della cute e crampi addominali, spesso accompagnati da diarrea.*

Per questo è così importante rivolgersi ad un centro specializzato: oggi per fortuna abbiamo a disposizione numerose strategie terapeutiche per questa patologia che ci permettono, se gestite in maniera adeguata e con un approccio integrato, di assicurare al malato una lunga sopravvivenza con una buona qualità della vita".

"A partire da Milano, che dispone di una articolata ed eccellente rete di dipartimenti oncologici - continua il prof. Bajetta -, il Ce.Ri.Ca. si propone di mettere a disposizione le sue conoscenze scientifiche e le sue competenze cliniche, per la ricerca e la cura

di questa particolare patologia oncologica, in ciò aiutati anche dalle moderne tecnologie di comunicazione.

Per questo abbiamo, anche, ritenuto utile raccogliere la nostra quarantennale esperienza nello studio e la cura dei tumori neuroendocrini in un volume, "La famiglia dei carcinoidi": mi auguro che questo lavoro possa contribuire a migliorare il livello di conoscenza e trattamento di queste neoplasie".

Nel 2006 presso il Ce.Ri.Ca. sono stati assistiti, nell'ambulatorio dedicato al trattamento e al follow-up della malattia, 5-6 pazienti al giorno, si sono eseguite 100 visite per pazienti con nuova diagnosi/prime visite e 150 ricoveri per diagnosi ed impostazione terapeutica.

Il Ce.Ri.Ca ha anche l'orgoglio di essere ai vertici della ricerca mondiale su questa patologia e, negli studi clinici, i trial in corso in tutto il pianeta, risulta sempre essere fra i primi 3 centri per il reclutamento dei pazienti. ■

Emilio Enrico Bajetta "La famiglia dei carcinoidi"

Ed. Elsevier Masson. Con una presentazione del prof. Gianni Bonadonna



I carcinoidi o tumori neuroendocrini (NETs nell'acronimo inglese) sono tumori rari, che colpiscono più gli uomini: nel nostro Paese si ammalano circa 1.200 persone ogni anno. Possono presentarsi in ogni sede dell'organismo ma sono più frequenti nel tratto gastroenteropancreatico (circa il 70% dei casi segnalati).

"La prima descrizione esatta di un tumore endocrino risale al 1552 a.C. ad opera di un medico egiziano. Tuttavia, solo recentemente i carcinoidi sono stati classificati e soltanto negli ultimi anni abbiamo assistito ad un reale progresso nella comprensione della biologia dei NETs - commenta il prof. Bajetta -. Le loro caratteristiche ne rendono infatti difficile la diagnosi: possono rimanere silenti per anni, crescono lentamente e spesso originano metastasi prima di diventare sintomatici. I sintomi stessi possono poi facilmente venire mal interpretati: la sindrome tipica prevede rossore ed edema del viso, diarrea e dolori addominali, ipo o ipertensione, difficoltà respiratorie. Una corretta identificazione richiede un approccio integrato polispecialistico e polifunzionale che unisca le competenze dell'anatomo-patologo, del radiologo, del medico nucleare, dell'endoscopista, dell'oncologo e del chirurgo".

All'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano si è creato un team che garantisce la presenza di tutte queste figure professionali, ai massimi livelli internazionali. Un'équipe che, per numero di pazienti trattati e produzione scientifica, non ha eguali nel nostro Paese. *"La nostra produzione scientifica è di primo livello e dal 2005 pubblichiamo una rivista, "Casi clinici in oncologia dedicata in maniera specifica a questa patologia - aggiunge il prof. Bajetta-. Ora a questo quadro già di eccellenza, si aggiunge la pubblicazione del volume "La famiglia dei carcinoidi". Con questo saggio abbiamo voluto affrontare in modo chiaro e sintetico le principali caratteristiche per la classificazione clinico-patologica, la diagnosi, e le varie possibilità di trattamento. Un libro che affronta l'argomento con semplicità ed immediatezza, rivolto non solo agli specialisti, ma anche agli internisti, ai chirurghi e agli stessi medici di famiglia, per agevolare il riconoscimento dei sintomi, la corretta interpretazione dei reperti radiologici e cito-istologici e il follow-up del paziente".* ■

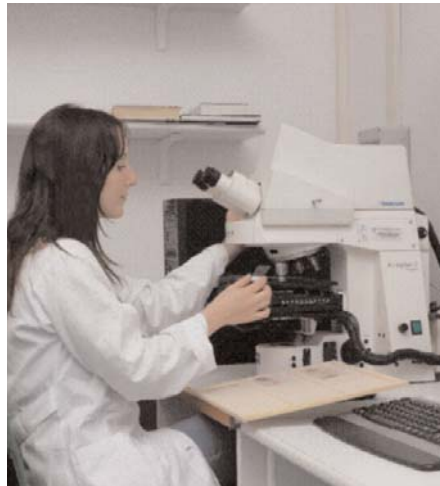


L'Istituto dei Tumori all'avanguardia nella "Molecular Imaging"

I recenti sviluppi tecnologici della Medicina Nucleare hanno dotato l'Istituto dei Tumori di grandi strumentazioni all'avanguardia nel settore. La diagnostica medico nucleare è in grado di fornire immagini a contenuto metabolico. Mentre infatti la radiologia tradizionale costruisce le sue immagini attraverso le variazioni dell'assorbimento delle radiazioni attraverso i tessuti, la medicina nucleare ottiene immagini ricostruendo la distribuzione spaziale di una sostanza radiomarcata (radiofarmaco) che si fissa in un determinato processo patologico, o in un tessuto o in un organo, evidenziandone così il loro attuale funzionamento. Lo strumento tecnologicamente più avanzato è la PET (Tomografia ad Emissione di Positroni).

Somministrando ai pazienti radiofarmaci opportuni diventa possibile distinguere le immagini tridimensionali di tumori, di lesioni infiammatorie, di attività funzionali come il flusso sanguigno, di vitalità cellulare e di proliferazione.

Il successo della PET nella diagnostica dei tumori, è dato dal fatto che questa metodica è assai sensibile, in quanto riesce a individuare lesioni tumorali fino a 5 millimetri di diametro ma soprattutto dà informazioni sulla vitalità e sulla attività proliferativa del processo neoplastico, e quindi fornisce



informazioni che la radiologia spesso non è in grado di fornire.

Pertanto la PET si rileva particolarmente vantaggiosa nel discriminare la natura di una lesione dubbia, a differenziare se un processo è benigno o maligno, a misurare la risposta a un trattamento. Inoltre essendo una metodica total body, nel giro di una ventina di minuti produce la completa rappresentazione del corpo intero, per cui è un ottimo mezzo per "studiare" i tumori ovvero per rappresentarne la diffusione.

Il grande successo della PET/TC in oncologia risiede nel fatto che nonostante la relativa complessità dell'esame e il relativo non indifferente

costo, le indicazioni diagnostiche fornite alla pratica clinica si sono rivelate estremamente utili per migliorare la diagnostica oncologica, e i dati della letteratura indicano che nel 20-30% è possibile modificare la gestione del paziente, orientando il clinico verso la più adeguata scelta terapeutica. Studi di technological assessment condotti in diverse parti del mondo hanno anche concluso che il bilancio costi/benefici è nettamente favorevole alla metodica, nonostante l'elevato investimento per l'allestimento di un Centro PET, e le necessarie risorse umane e finanziarie dedicate.

Ma il valore aggiunto di questi esami non è soltanto nel settore diagnostico, in quanto le informazioni biologiche ricavabili da questo tipo di immagini in Oncologia permettono di caratterizzare le neoplasie, a seconda del radiofarmaco impiegato.

Si pensi alla grandissima importanza che possono assumere queste informazioni per selezionare i pazienti destinati ad un particolare trattamento (chemioterapia, endocrinoterapia o terapia biologica), oppure nel definire precisamente il bersaglio di una radioterapia, o ancora nel modulare l'intensità dell'irradiazione su zone più o meno radiosensibili al trattamento, magari risparmiando ai tessuti sani una irradiazione inutile o dannosa. ■

L'impatto della medicina nucleare nella diagnostica e nella terapia

Da pochi anni la evoluzione tecnologica della strumentazione PET, ha realizzato "strumentazioni ibride", ovvero ha costruito strumenti "cosiddetti ibridi" con rivelatori PET/TAC, che sullo stesso paziente e nel corso di una sola seduta riproducono quadri PET (a contenuto metabolico) ed esami TAC (a contenuto morfologico), "fondendo" le immagini in una sola, per cui il risultato finale abbina le caratteristiche della PET con quelle delle TAC e migliora così ulteriormente la accuratezza diagnostica e ottimizza la localizzazione spaziale. La nuova diagnostica medico-nucleare (in particolare la PET/TC) apre le porte alla cosiddetta "tailored therapy" (terapia disegnata sull'individuo) e alla "targeted therapy" (terapia mirata e specifica per il bersaglio). E ancora permette nel caso di alcune terapie (radioterapia) di modulare l'intensità del trattamento nelle diverse aree del tumore "dose painting" garantendo una più elevata efficacia a spese di una minore tossicità. E' evidente che per raggiungere questo obiettivo è necessario possedere di strumentazioni nucleari adatte a produrre i radioisotopi necessari (ciclotroni), una radiochimica efficiente in grado di produrre e sintetizzare i radiofarmaci più adeguati, e delle strumentazioni diagnostiche avanzate capaci di riprodurre immagini a contenuto metabolico ("molecular imaging"). All'Istituto dei Tumori queste dotazioni esistono fin dal 1995, in quanto il nostro Ente è stato il primo in Italia a dotarsi di queste potenzialità; queste dotazioni sono state aggiornate e potenziate e sono oggi al servizio della Clinica, della Ricerca e dei pazienti. E' evidente che è necessario un grande e continuo investimento di risorse e di uomini per mantenere aggiornato questo patrimonio che coinvolge esperti in fisica, in biologia, in ingegneria, in informatica, in radiochimica, in diagnostica, in terapia medica, tuttavia questo impegno esiste ed è ben evidente nei risultati di ogni giorno. ■

Un Centro di Monitoraggio Endocrinologico

Come evitare o ridurre gli effetti negativi delle cure oncologiche, soprattutto per i bambini

Attualmente, oltre la metà dei bambini che si ammalano di tumori cerebrali ha la possibilità di guarire e di diventare adulto.

Tuttavia, il prezzo della guarigione è spesso elevato in termini di conseguenze che si possono manifestare sotto forma di deficit neuro-cognitivi, endocrino-metabolici e dell'accrescimento somatico.

La relazione tra sistema endocrino e neoplasie è molto stretta. Infatti le ghiandole endocrine stesse possono, da un lato, essere sede di neoplasie e dall'altro possono essere danneggiate nel loro funzionamento dalle terapie antitumorali che vengono eseguite nei pazienti.

Presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, nell'ambito della Struttura di Medicina Nucleare, diretta da **Emilio Bombardieri**, esiste una Unità di Terapia ed Endocrinologia affidata alla responsabilità di **Ettore Seregni**, che si occupa non soltanto della diagnosi e del trattamento del cancro ad origine endocrina, ma anche del monitoraggio dei pazienti curati e degli effetti del trattamento.

Tra i pazienti in osservazione, particolare rilevanza assumono i bambini portatori di neoplasie cerebrali. Come è noto, i progressi delle terapie oncologiche hanno determinato un costante miglioramento della prognosi dei pazienti portatori di neoplasie cerebrali che insorgono in età pediatrica. Attualmente, oltre la metà dei bambini che si ammalano di tumori cerebrali ha la possibilità di guarire e di diventare adulto. Tuttavia, il prezzo della guarigione è spesso elevato in termini di conseguenze che si possono manifestare sotto forma di deficit neuro-cognitivi, endocrino-metabolici e dell'accrescimento somatico.

In altre parole questi piccoli pazienti possono sviluppare malattie della crescita, dello sviluppo puberale, e del metabolismo in generale (diabete, squilibri elettrolitici, alterazioni ossee, ecc). Gli aspetti di prevenzione, riabilitazione e correzione di tali deficit sono diventati oggi parte integrante del piano terapeutico a cui questi bambini vengono sottoposti. Le alterazioni di pertinenza endocrinologica sono frequenti, possono insorgere precocemente ed interessare numerosi sistemi endocrini e differenti metabolismi.

Ettore Seregni sostiene: *"Il manifestarsi di una particolare endocrinopatia dipende da fattori diversi che includono la sede e la velocità di crescita della neoplasia, le terapie antineoplastiche instaurate e le eventuali patologie associate e concomitanti. Il deficit di accrescimento costituisce la manifestazione più frequente nei bambini con neoplasie cerebrali. Rallentamenti nella crescita, seguiti da una fase di recupero più o meno completa, si osservano pressoché costantemente e sono legati alle terapie (in primo luogo alla chemioterapia, a cui viene fatto ricorso in maniera prolungata e con regimi intensivi), all'ospedalizzazione e a deficit nutrizionali di diversa gravità. Tuttavia, la perdita definitiva del potenziale di crescita è un evento di comune riscontro in questi bambini e può essere sostenuto da un deficit di produzione di ormone della crescita (GH), dall'irradiazione dei corpi vertebrali (irradiazione cranio-spinale adottata nei medulloblastomi e in taluni tumori germinali) e dalla precoce saldatura delle cartilagini di accrescimento (pubertà precoce). La cosa importante è che il deficit di GH, se diagnosticato, può essere corretto mediante la somministrazione di GH esogeno, trattamento che è stato autorizzato dalla Regione Lombardia solo in pochissimi Centri qualificati, quale quello dell'Istituto dei Tumori".*

*"Altri deficit - continua Seregni - importanti riguardano la **funzione gonadica** (amenorrea primaria nella femmina e mancato sviluppo puberale nel maschio sono di frequente riscontro), l'insorgenza di **pubertà precoce** costituisce un evento di particolare gravità in questi pazienti e questo, non solo per gli ovvi risvolti relativi al mancato raggiungimento di un'altezza definitiva ottimale, ma anche, e soprattutto, per le ricadute psicologiche e sulla qualità di vita del paziente e del suo ambito familiare. Inoltre **deficit di mineralizzazione ossea** sono spesso evidenti. Da ultimo meritano di essere menzionate le **alterazioni del peso corporeo e la sindrome metabolica**". ■*

Il tumore più noto delle ghiandole endocrine è il carcinoma differenziato della tiroide. Allo studio di questa patologia vengono orientate importanti risorse sia in termini di attività clinica che di ricerca.

In ambulatori dedicati, un team interdisciplinare di differenti Specialisti (medico nucleare, chirurgo, radiologo, endocrinologo) offre ai pazienti un rapido inquadramento diagnostico e terapeutico indirizzandoli alla terapia medico o chirurgica più adeguata.

Oltre alle Terapia Metabolica con radioiodio che viene eseguita, quando indicata, in stanze di degenza "protette", vengono promossi trattamenti innovativi con farmaci sperimentali. Questi approcci riguardano anche neoplasie diverse da quelle tiroidee, come i neuroblastomi dell'infanzia, i feocromocitomi, i carcinoidi, e più in generale i tumori neuroendocrini.

Negli Ambulatori specialistici vengono controllati, a distanza di tempo, i soggetti già trattati per diverse neoplasie, e a rischio di alterazioni ormonali per effetto delle stesse cure.

Queste alterazioni sono molto frequenti nei soggetti guariti da cancro, hanno una tipologia, modalità di espressione e caratteristiche di insorgenza differenti e se non adeguatamente identificate e prontamente curate possono avere conseguenze estremamente gravi sulla vita dell'individuo.

L'attività del Centro si basa anche sulla imprescindibile presenza di un Laboratorio Specialistico che lavora nello stesso ambito di responsabilità, dove con metodi immunometrici vengono dosati tutti gli ormoni interessati da queste sindromi.

Vengono eseguiti sia i test di base, che i test da stimolo, che permettono in casi particolari il migliore inquadramento diagnostico.

L'attività del laboratorio è molto intensa, sia nel settore clinico che in quello della ricerca, realizzando decine di migliaia di dosaggi all'anno.

L'attività non sarebbe possibile senza il supporto e la sinergia con i numerosi specialisti che operano all'interno dell'Istituto. E' essenziale la collaborazione con la Struttura Complessa di Oncologia Pediatrica, diretta da Franca Fossati Bellani per quando riguarda le patologie pediatriche, con la Struttura Complessa di Chirurgia ORL, diretta da Gabriele Scaramellini, per quanto riguarda la patologia tiroidea, con la Struttura Complessa di Oncologia Medica diretta da Emilio Bajetta per i tumori neuroendocrini, e con altri specialisti dell'INT (patologi, radiologi) che ogni giorno danno un fondamentale contributo. ■



Nuovo sistema di controllo sulle trasfusioni sperimentato dall'INT

Messo a punto dalla Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, con HP e la Fondazione Politecnico di Milano un sistema per assicurare maggior sicurezza nelle trasfusioni.

Il progetto verrà esteso a nuove realtà sanitarie lombarde, con un finanziamento dell'Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia.

La sicurezza nelle trasfusioni sia durante il prelievo, ma soprattutto durante il percorso che porta alla donazione, al fine di evitare utilizzi impropri del sangue donato, è da tempo al centro dell'attenzione dei sistemi sanitari più evoluti. In Gran Bretagna, dove sono state condotte ricerche e rilevazioni sistematiche, è stato stimato che annualmente siano oltre 500 mila i casi di non corretto utilizzo delle sacche di plasma, che in alcuni casi, seppur circoscritti, determinano conseguenze irreparabili.

Il progetto - avviato due anni fa alla Fondazione Irccs Istituto Nazionale Tumori e operativo da un anno con un sistema pilota - ha avuto come obiettivo di parenza una maggiore efficienza ed affidabilità nella tracciabilità, dalla selezione della sacca di sangue fino alla conclusione della trasfusione, mediante anche l'utilizzo di tecnologie denominate RfId. In particolare sono stati riprogettati il processo trasfusionale e gli scambi informativi tra i diversi soggetti implicati, anche in ottica di controllo e reporting sul processo, procedendo infine ad una integrazione tra sistemi informativi. La soluzione adottata consente oggi di identificare in modo univoco sia il paziente trasfuso, tramite l'adozione di un particolare bracciale, sia ogni sacca di sangue, grazie all'applicazione di etichette RfId. L'utilizzo di palmari permette, inoltre, di verificare i dati anagrafici e accedere a informazioni dettagliate di supporto alle decisioni del personale medico, garantendo maggiore tempestività di intervento e congruenza con i dati rilevati.

Anche per questo, "RfId e trasfusioni: maggiore sicurezza", sviluppato con HP e la Fondazione Politecnico di Milano per gestire il processo trasfusionale, verrà presto esteso a nuove realtà con il sostegno finanziario della Regione Lombardia, il primo dei quali sarà realizzato presso l'Ospedale Niguarda di Milano. ■

Il progetto "RfId" ha vinto il primo premio a livello europeo 'IDC EMEA 2007 Award for ICT Innovation'

Il progetto ha generato elevati livelli di performance nella sicurezza clinica relativa alla gestione del paziente, garantendo inoltre affidabilità ed efficienza dell'intero processo. Per questi importanti risultati, "RfId e trasfusioni: maggiore sicurezza" è stato premiato il 10 settembre a Berlino da IDC come miglior progetto realizzato in Europa. Infatti, in occasione della 17a edizione dell'European ICT Forum, IDC Europe ha conferito all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano il primo premio come miglior progetto europeo distintosi per innovazione e utilità alla comunità.

Pedalare per la ricerca

Una palestra di Milano ha deciso di sostenere la ricerca contro il cancro dell'Istituto Nazionale Tumori con i proventi di un sabato di "spinning", una disciplina che ha rinverdito il vecchio spirito del ciclismo prima degli amari tempi del doping. Gli aficionados infatti pedalano insieme su un gruppo di biciclette da



camera in una stanza della palestra, con il ritmo dettato dalla musica e da un istruttore che propone posizioni e tecniche di pedalata che ai "vecchi" richiama-no le grandi salite del ciclismo dei tempi eroici, mentre ai giovani danno l'entusiasmo necessario a un'ora di intenso allenamento aerobico. Paolo e Livia, i due istruttori della palestra Modus, che si trova a Milano nei pressi della fermata del metro di Romolo, hanno proposto un tema speciale per l'ultimo "master" prima delle feste di natale: pedala per la ricerca. I partecipanti si sono così iscritti ad una impegnativa lezione di due ore, sfidando la fatica e il ritmo davvero scatenato e offrendo una simbolica "quota di iscrizione" alla ricerca contro i tumori. L'iniziativa ha avuto successo e ha permesso di portare in un ambiente così particolare come una palestra la voglia di fare qualcosa di efficace contro il cancro, finanziando la ricerca e facendo attività fisica, uno degli strumenti di prevenzione dei tumori più semplice eppure ancora poco diffuso nella nostra città. ■

"Ho il cancro e non ho l'abito adatto"



La paura è alleata della malattia, ottimismo e ironia sono gli alleati del malato", così l'autrice Cristina Piga, un marito, due figli, avvocato amministrativista e consulente nell'ambito dell'amministrazione statale, riassume in una battuta il contenuto del libro "Ho il cancro e non ho l'abito adatto".

Il libro è il diario dell' "insolita estate" in cui all'autrice venne diagnosticato un tumore al colon. "Non è vero che sono stata coraggiosa o forte. Io sono da sempre solo un'incosciente" scrive Cristina Piga in una delle ultime pagine del libro. È grazie anche a questa dichiarata "incoscienza" e a un'incrollabile voglia di vivere senza rinunciare ad essere se stessa, che l'autrice è riuscita a raccontare con grande senso di humour ciò che le è accaduto: lo shock della diagnosi, le gaffe degli amici, l'imbarazzo per la localizzazione del tumore, fonte inesauribile di bizzarri commenti, le reazioni dei familiari, la solidarietà tra malati, l'impatto con le terapie, il legame con i medici, il guardaroba che diventa improvvisamente inutilizzabile. La malattia può cambiare radicalmente la vita di una persona, il diario di Cristina Piga testimonia come, a volte, la voglia di vivere e l'ottimismo possano rivelarsi preziosi alleati per il malato. ■

Ho il cancro e non ho l'abito adatto
Cristina Piga (Mursia, Milano 2007)

PREMIO GIOVANI RICERCATORI ANNO 2006

Motivazioni per l'assegnazione del premio

Premio per l'Area Clinica

Dott.ssa Laura Locati (1975), I.F. 105.706

Per la dedizione e l'impegno nell'assistenza, la capacità di stabilire un ottimo rapporto umano con pazienti affetti da malattie e prognosi frequentemente infausta.

Si è da sempre occupata della patologia tumorale del distretto testa e collo con l'attitudine di programmare e condurre in prima persona studi clinici cooperativi in questo competitivo settore.

Ha seguito attivamente studi internazionali multicentrici di fase III in pazienti affetti da ca testa e collo recidivati/metastatici.

Nel 2006 ha vinto il concorso per dottorato di ricerca in Oncopatologia cellulare e molecolare presso l'Università di Palermo, e sempre nello stesso anno ha superato l'esame ESMO ottenendo l'European Certification in Medical Oncology.

Premio per l'Area Pre-Clinica

Marzia Pennati (1975), I.F. 84.819

Ha un'attiva partecipazione alla ricerca di laboratorio applicata alla clinica, collabora laboriosamente a progetti di ricerca mirati alla validazione della proteina anti-apoptotica survivin quale nuovo bersaglio terapeutico antitumorale. Tali studi sono stati a volte condotti in collaborazione con gruppi di ricerca internazionali, e hanno riguardato la realizzazione di approcci per l'inibizione delle funzioni di survivin attraverso l'utilizzo di specifici inibitori del gene o di molecole capaci di interferire con i meccanismi di attivazione della proteina. I risultati di tali ricerche hanno contribuito in maniera sensibile alla definitiva validazione di survivin come uno dei più promettenti bersagli per nuove terapie anti-tumorali. Il lavoro della Dott.ssa Pennati sta continuando anche attraverso la collaborazione con gruppi esperti di chimica con il fine ultimo di realizzare piccole molecole razionalmente disegnate, non più di natura peptidica od oligonucleotidica, e quindi più idonee e maneggevoli nella pratica clinica.

Premio per l'Area Translazionale

Piergiorgio Modena (1971), - I.F. 61.642

Giovane ricercatore la cui attività di ricerca è finalizzata alla caratterizzazione molecolare di nuovi geni implicati nei tumori solidi umani, in particolare i sarcomi e i tumori cerebrali infantili, mediante analisi di citogenetica e genetica molecolare.

Non siamo secondi allo Sloan Kettering, ma..... Il parere di una giovane ricercatrice dopo uno stage nel prestigioso Centro oncologico di New York

Laura Locati, giovane medico e ricercatrice dell'INT, lavora nella struttura dedicata al Trattamento medico dei tumori della testa e del collo. Laura ha usato il premio, assegnatole dalla Direzione Scientifica e dalla Fondazione Erba come giovane ricercatrice, per un viaggio di istruzione allo Sloan Kettering Memorial Hospital di New York, un punto di riferimento importante della "buona oncologia". Al ritorno da questo viaggio l'abbiamo intervistata.

Com'è il primo impatto con questa struttura? Com'èl'ingresso, l'atrio.. e come si viene accolti?

L'ingresso che porta ai numerosi edifici è meno accogliente dell'atrio del nostro Istituto, sembra quasi l'ingresso di un palazzo di uffici commerciali. Vi è un addetto alla sicurezza per il riconoscimento dei dipendenti, molto disponibile nell'offrire aiuto a chi si perde nella ricerca del posto giusto!

Qual è l'atteggiamento verso il medico e il ricercatore che viene per una visita?

Molto gentili e disponibili al confronto.

Il tuo stage si è centrato sulle strutture che si occupano dei tumori della testa e del collo e della loro terapia medica, quali ti sono sembrati i loro punti di forza?

A parte la professionalità, la cosa più evidente è l'organizzazione (es. cartella clinica on line) che ovviamente permette di risparmiare molto tempo.

Esiste anche qualche punto debole?

Sicuramente ci sarà, ma un mese è stato troppo poco per accorgermene.

La preoccupazione economica ti pare che incida molto o poco sulle scelte terapeutiche e assistenziali?

Non mi è sembrato incidere molto.

Cosa diresti a un paziente che ti chiedesse consiglio se farsi curare in Italia o al Memorial Hospital?

Per quanto riguarda le patologie del distretto testa-collo, gli direi che non c'è molta differenza.

Gli schemi terapeutici proposti sono assolutamente equivalenti ai nostri sia per quanto riguarda l'oncologia medica, la radioterapia e la chirurgia. E addirittura abbiamo qualcosa in più: l'ambulatorio multidisciplinare di prime visite dove il paziente viene visitato da tre specialisti contemporaneamente (oncologo medico - radioterapista - chirurgo), questo lo metterei come punto a nostro favore!

E se ti offrirono un contratto di lavoro al MSKCC che elenco faresti di pro e contro?

Difficile vedere dei "contro", un periodo di lavoro al MSKCC rappresenterebbe un momento di arricchimento per qualsiasi figura professionale impegnata in oncologia.

E se qualcuno del Memorial ti chiedesse un consiglio se venire o meno a lavorare in INT che cosa gli diresti?

Credo che fare uno stage all'estero sia un momento di grande arricchimento e di scambio culturale per chiunque, soprattutto quando si ha la possibilità di lavorare con referenti di patologia di grande esperienza e di fama internazionale, come in Istituto.

Intervista raccolta da **Roberto Mazza**



Fondazione IRCCS
"Istituto Nazionale dei Tumori"

Agire
INT

Periodico della Fondazione IRCCS dell'Istituto Nazionale dei tumori
20133 Milano, via Venezian 1
tel. 02 23 90 24 86
<http://www.istitutotumori.mi.it>
urp@istitutotumori.mi.it
Numero 1
Autorizzazione del Tribunale in corso
N. 592 del 23.09.1998
Periodicità trimestrale

Direttore responsabile: **Carlo Borsani**

Comitato di redazione
Gabriella Castellazzi
Marco A. Pierotti
Alessandro Rampa
Stefano Zurrida

Coordinamento Editoriale
Enrica Alessi
Roberto Mazza
Sergio Vicario

Segreteria di redazione: **Katy Mennillo**

Editore: **Metafora srl** Via Catania,8
20133 Milano - tel. 02 71 04 00 91

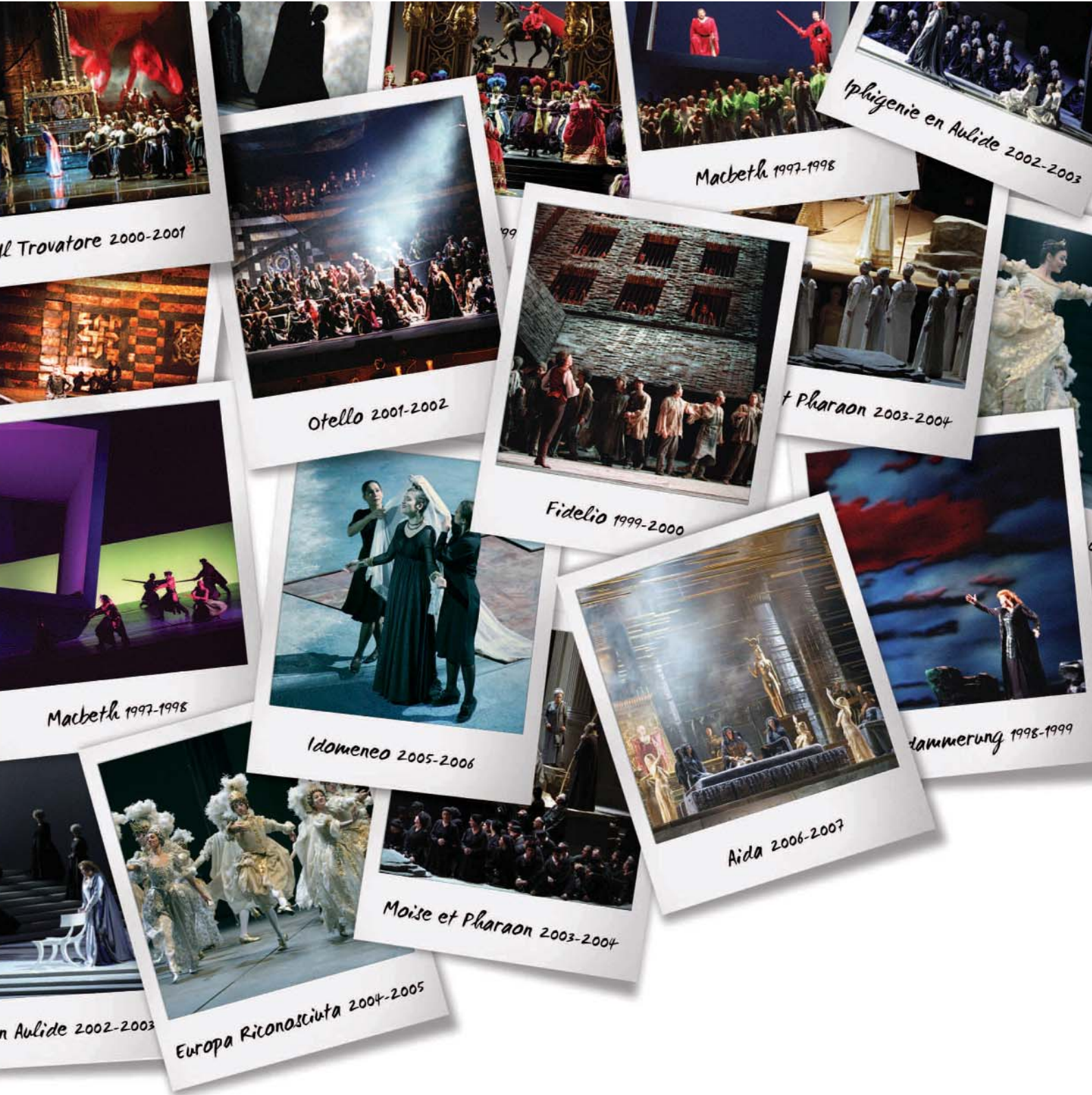
Grafica e impaginazione
Cabrini Associati srl - Milano

Stampa **Cattaneo Paolo Grafiche s.r.l.**
Oggiono - Lecco

Finito di stampare dicembre 2007

L'INT al Villaggio delle Meraviglie

L'Istituto incontra i milanesi in questa iniziativa natalizia del Comune. Al parco di Corso Venezia è stato costruito un piccolo villaggio con bancarelle natalizie, una pista di pattinaggio e una scuola di circo gestita da un simpatico gruppo di Elfi. Qui è stato offerto uno spazio gratuito all'INT e abbiamo allestito uno stand con il contributo di alcuni importanti sponsor e a turno assicureremo la presenza di nostro personale medico, infermieristico e amministrativo per distribuire materiale e offrire informazioni sui servizi dell'INT e sulla loro accessibilità.



Da oltre 10 anni
siamo alla Prima della Scala.

Intesa Sanpaolo è partner del Teatro alla Scala per la nuova stagione. Anche quest'anno insieme per sostenere e diffondere il valore della grande musica.

Tristano e Isotta di Richard Wagner apre la stagione 2007-2008 del Teatro alla Scala, diretta da Daniel Barenboim, con la regia di Patrice Chéreau.

TEATRO ALLA SCALA

INTESA  SANPAOLO