

HUMANITAS

Anno XXI, 2015

SPECIALE CANCER CENTER

Di cancro si guarisce davvero

Un paziente che ha terminato con successo i trattamenti oncologici da più di cinque anni può puntare al recupero di un pieno benessere psico-fisico. Controlli periodici personalizzati, consulenza genetica, prevenzione e stili di vita, ricerca, collaborazione con i medici di medicina generale: ecco la proposta del Cancer free Program di Humanitas.

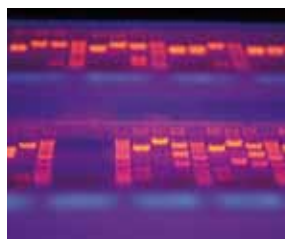
In collaborazione con
HUMANITAS
FONDAZIONE PER LA RICERCA

I BISOGNI DEI LUNGO-SOPRAVVIVENTI

- 1 **PRESENTAZIONE**
IL CANCRO: UNA MALATTIA SEMPRE PIÙ GUARIBILE
Il Cancer free Program di Humanitas concilia i bisogni e le aspettative degli ex pazienti oncologici con una gestione moderna ed efficiente, che coinvolga anche il medico di famiglia.
- 4 **ESPERIENZA DAGLI USA**
UNA PROPOSTA DA NEW YORK: PROGRAMMI DIFFERENZIATI PER ADULTI E BAMBINI
La dottoressa Elena Lorenzi racconta la sua esperienza al Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, dove i dati clinici sono usati per migliorare la qualità di vita dei pazienti e per la ricerca.
- 6 **L'ALTA QUALITÀ DI CURA PASSA DALLA VALUTAZIONE ATTENTA DEI RISULTATI**
Le raccomandazioni dell'American Society of Clinical Oncology: non solo clinica e ricerca ma anche formazione di pazienti e familiari.
- 7 **FOLLOW UP**
SOLUZIONI A TUTTO CAMPO PER CHI SI È LASCIATO IL TUMORE ALLE SPALLE
Un paziente che ha terminato con successo i trattamenti oncologici da cinque anni e più può puntare al recupero di un pieno benessere psico-fisico.
- 8 **L'EFFICACIA DEL FOLLOW UP PASSA DALLA SUA PERSONALIZZAZIONE**
I controlli periodici di chi è sopravvissuto al tumore sono più efficaci se adattati all'individuo e al suo profilo di rischio.
- 10 **IL PASSAPORTO PER FAVORIRE LA GESTIONE DEL MEDICO DI FAMIGLIA**
Per garantire la continuità di cure, Humanitas Cancer Center rilascia al paziente guarito un documento che descrive la storia della sua malattia e dei trattamenti ricevuti e una proposta dei controlli da effettuare.
- 11 **PSICOLOGIA**
UN SOSTEGNO COMPETENTE, AL DI FUORI DELLA FAMIGLIA
La ripresa della quotidianità in chi è guarito dal tumore può essere ostacolata dal persistere di sintomi ansiosi e depressivi.
- 13 **FERTILITÀ E SESSUALITÀ**
DIVENTARE GENITORI DOPO IL CANCRO: È POSSIBILE
Come preservare fertilità e sessualità dopo le cure con una consulenza che sappia proporre la soluzione più adatta.
- 16 **STILI DI VITA**
LA RIPARTENZA DEI SOPRAVVISSUTI, NUOVA OCCASIONE PER UN CORRETTO STILE DI VITA
Chi è guarito da tumore ha una motivazione in più per adottare i principi di una vita sana: se non riesce da solo può farlo con l'aiuto di specialisti.
- 17 **QUASI 1 PAZIENTE SU 10 "GUARITO" DAL CANCRO CONTINUA A FUMARE: TROPPI!**

PREVENIRE I SECONDI TUMORI

- 19 **GENETICA**
UN CONSULTO GENETICO STABILISCE LA FAMILIARITÀ PER TUMORE AL SENO
Grazie alla disponibilità di un team multidisciplinare, in caso di mutazioni nei geni BRCA1 e 2, nell'ambulatorio genetico il paziente trova risposte a tutte le sue preoccupazioni.
- 21 **IN AUMENTO IL NUMERO DEI GENI COINVOLTI NEL TUMORE DEL COLON-RETTO**
L'altra faccia della medaglia della maggiore sopravvivenza nel tumore del colon-retto è l'aumentato rischio di secondi tumori.
- 22 **RICERCA**
PASSI AVANTI NELLA COMPrensIONE DEI RISCHI DI UN SECONDO TUMORE
La ricerca si sta orientando all'identificazione e allo studio di una varietà di fattori, genetici e non, che sono responsabili dello sviluppo di tumori in chi ne ha già avuto uno.



IL RUOLO DEL VOLONTARIATO

- 24 **LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI**
UNA RETE DI CENTRI COMPETENTI CUI RIVOLGERSI PER IL FOLLOW UP
La collaborazione con la LILT permette di prendersi cura al meglio dei lungo-sopravvissuti sul territorio.
- 25 **FAVO**
IL RITORNO ALLA VITA NORMALE DELLE PERSONE GUARITE DAL TUMORE
L'impegno di FAVO, anche a livello legislativo, per favorire il reinserimento sociale e lavorativo di chi è guarito da tumore.



HUMANITAS

Anno XXI - numero speciale
aprile 2015

Autorizzazione
del Tribunale di Milano
N. 386 del 10 luglio 1995

Direttore responsabile
Mario Galli

Direttore Comunicazione
Walter Bruno

**Coordinamento
redazionale**
Monica Florianello
(Humanitas), Giulia
Candiani (Zadig)

Hanno collaborato
Valeria Leone, Matteo
Nicolosi, Valentina Tomic

**Impaginazione e
infografica**
Luisa Goglio

Immagini
Archivio ICH

Stampa
Tipografia F.lli Verderio
Milano

HUMANITAS
RESEARCH HOSPITAL

IRCCS Istituto Clinico Humanitas
Via Manzoni 56
20089 Rozzano (MI)



di Armando Santoro

Il Cancer free Program di Humanitas concilia i bisogni e le aspettative degli ex pazienti oncologici con una gestione moderna ed efficiente, che coinvolga anche il medico di famiglia.

I più recenti dati epidemiologici, sia nazionali che internazionali, mostrano come il numero dei pazienti lungo-sopravviventi (*"cancer survivors"*) sia in progressivo incremento. Si definiscono lungo-sopravviventi, i pazienti che sopravvivono da oltre cinque anni ad una diagnosi di tumore. L'Italia non rappresenta eccezione alle statistiche internazionali registrando nel 2015 oltre 2,5 milioni di *cancer survivors*. Ma cosa spiega questo aumento? Due fattori spiegano il crescente numero di *cancer survivors*: primo, l'invecchiamento della popolazione. Il cancro è una malattia la cui incidenza aumenta con l'età. L'Italia è un paese con una età media molto alta per cui a un nume-



Armando Santoro
è il direttore di
Humanitas Cancer
Center

ro maggiore di anziani consegue una maggiore incidenza di tumori. Secondo – ed è il fattore più importante che ci permette un certo ottimismo – nonostante l'aumento delle nuove diagnosi, si registra invece una riduzione dei decessi per cancro. E questo è merito nostro, merito del progresso della medicina, della sperimentazione di nuovi farmaci sempre più efficaci, di nuove modalità chirurgiche meno invasive e con minori complicanze, di una radioterapia sempre più mirata ed efficace. È il progresso della ricerca.

Con il termine *cancer survivors* si identificano pazienti con diverse caratteristiche; vi sono infatti pazienti nei quali non si è ottenuta la guarigione

Humanitas con te

Cancer free Program

Pazienti che hanno concluso la terapia da almeno 5 anni



CANCER FREE PASSPORT

Dati su malattia, terapia somministrata, patologie correlate, rischio aumentato



SITO DEDICATO

Possibilità di comunicazione con team del Cancer free Program, consultazione referti, *upload* contenuti



LETTERA PER IL MEDICO DI FAMIGLIA

Informazioni specifiche sul paziente, controlli per *follow up* oncologico e per altre malattie rispetto al rischio individuale, consigli personalizzati

Figura 1

definitiva ma in cui si riesce a “cronicizzare” la malattia spesso alternando periodi di trattamento con altri di osservazione. E vi sono quei pazienti che dopo un trattamento iniziale che può essere chirurgia, chemioterapia, radioterapia o ormonoterapia, diversamente combinate fra loro, ottengono la totale scomparsa della malattia senza alcuna recidiva per almeno 5 anni. Questi pazienti sono da considerarsi come guariti, avendo praticamente un rischio di presentare una recidiva del vecchio tumore uguale al rischio di ammalarsi di tumore di chi non è mai passato attraverso questa esperienza. Tuttavia questi *cancer survivors* necessitano di un approccio personalizzato che consenta di seguirli nel tempo e che sia orientato non soltanto in senso oncologico con esami indicati per definire una eventuale ripresa del loro tumore. Infatti, se andiamo ad analizzare le cause di morte dopo il quinto anno, queste sono più correlate a problematiche extra-oncologiche (effetti collaterali a distanza delle terapie praticate, ma anche fisiologico processo di invecchiamento), che non ad una ripresa della precedente forma tumorale. Da tali considerazioni nasce la necessità di definire programmi di *follow up* specifici, disegnati sui singoli pazienti che tengano conto della diagnosi e delle terapie praticate, ma anche delle eventuali patologie associate o al loro maggiore rischio di manifestarsi nel tempo. Non va infatti dimenticato che molti effetti collaterali delle terapie (ad



Figura 2

esempio quelli cardiologici o lo sviluppo di secondi tumori, cioè tumori diversi da quello iniziale) si manifestano in genere dopo diversi anni dal termine del trattamento.

La consapevolezza della possibilità di guarire, associata al numero sempre crescente di pazienti guariti, sta ponendo il problema della gestione ottimale dei loro successivi controlli. Per i pazienti guariti sono stati presi in considerazione vari modelli organizzativi di *follow up*, dopo il quinto anno, che vanno da quello classico, e direi ormai obsoleto, in cui l'oncologo o l'ematologo prosegue i controlli in un'ottica molto specialistica che mira alla identificazione precoce di una eventuale ricaduta, ad altri che si basano su strutture organizzate ad hoc, come gli ambulatori per lungo-sopravviventi o le *Cancer free Clinic*, dove esperti di diverse specialità cercano di affrontare tutte le problematiche cliniche e psicologiche correlate alla “lungo-sopravvivenza”. Questo modello, sicuramente più attuale, presenta però anch'esso delle importanti criticità. Innanzitutto non sempre è possibile trovare tutte le competenze, soprattutto in piccoli ospedali o in strutture non di eccellenza; inoltre vi è un indubbio “spreco di risorse” determinato da un routinario coinvolgimento multi-specialistico anche per *cancer survivors* che non ne necessitano; ed infine si alimenta una certa “dipendenza” del paziente nei confronti dell'ospedale, del proprio oncologo o ematologo che psicologicamente

può rendere più difficile la consapevolezza di “essere guariti”.

In questo contesto dovrebbe assumere un ruolo sempre maggiore il medico di medicina generale, condividendo con lo specialista le eventuali problematiche. Questo coinvolgimento da una parte consentirebbe una maggiore continuità di assistenza dei lungo-sopravviventi, che hanno nei medici di medicina generale un punto di riferimento sicuramente più vicino ed accessibile per qualsiasi dubbio o problematica sulla quale sentano di aver bisogno di un aiuto, e dall'altra una gestione più completa che va al di là delle problematiche esclusivamente oncologiche.

Ed ecco l'idea di avviare un progetto innovativo che cerchi di conciliare le necessità ed aspettative di pazienti con una gestione più attuale e moderna, delegando ai medici di medicina generale la gestione complessiva del paziente senza interrompere i contatti e il coinvolgimento dell'ospedale per la risoluzione di eventuali nuove problematiche, ma solo nei casi che realmente lo richiedano. Siamo così passati dalla *Cancer free Clinic* al *Cancer free Program* (Figura 1). Tale progetto prevede una presa in carico personaliz-

zata del paziente con condivisione della gestione con il medico di medicina generale. Vi è inoltre una possibilità di condividere dati clinici e strumentali mediante una piattaforma informatica (Figura 2) su cui possono interagire pazienti e medici di medicina generale che sarà gestita da un oncologo e un ematologo, con il supporto di uno psicologo e di un esperto in comunicazione. In questo modo si dovrebbe riuscire a garantire un canale aperto di comunicazione fra paziente, medico di medicina generale ed ospedale, riducendo nettamente la necessità di accessi ospedalieri.

Questo numero speciale di Humanitas Magazine è interamente dedicato a questo importante progetto, cui abbiamo deciso di dare il nome di *Cancer free Program*. Il numero dà spazio e voce ad alcuni dei medici maggiormente coinvolti nella realizzazione di questo progetto, che illustrano più nel dettaglio il perché del progetto e le modalità di attuazione.

Da parte nostra cercheremo di mettere tutti gli “ingredienti” necessari a far decollare il *Cancer free Program*, pronti ad adattarlo alle esigenze che man mano dovessero emergere... soprattutto da voi “ex pazienti”. 

HUMANITAS CON TE CANCER FREE PROGRAM

Per un futuro fuori
dall'ospedale

È un programma innovativo pensato per accompagnare il paziente oltre la fase acuta della malattia, al di fuori dell'ospedale, continuando a seguirlo nell'ambiente a lui più familiare. Il *Cancer free Program* ideato da Humanitas Cancer Center si pone l'obiettivo di mantenere uno stretto legame con il paziente libero da malattia, seguendolo nell'ambiente a lui più familiare, vicino alla propria casa e ai propri affetti. Per questo, prevede una stretta collaborazione con i medici di medicina generale, in modo da poter offrire al paziente un servizio che lo accompagni nel proprio quotidiano. La strada della collaborazione tra ospedale e territorio è ancora lunga, come testimonia un sondaggio a tre voci che ha coinvolto oltre mille tra medici di famiglia, specialisti e pazienti, frutto della collaborazione tra l'Associazione di Oncologia Medica (AIOM), la Società di Medicina Generale (SIMG) e l'Associazione Malati di Cancro (AIMAC). Infatti il 73% dei pazienti ritiene importante che oncologo e medico di famiglia collaborino nel gestire la sua malattia, ma per il 54% questo oggi avviene in maniera insufficiente. Anche per il 57% dei clinici la cooperazione ospedale-territorio è inadeguata. “Con il *Cancer free Program* - spiega **Giulia Franceschi**, manager di Humanitas Cancer Center - Humanitas intende dare una risposta a questa esigenza. Nel corso della visita di controllo del quinto anno l'oncologo decide se il paziente può essere inserito nel programma. Al paziente del Program viene rilasciato un passport, ovvero un documento che riassume le principali informazioni sulla sua storia clinica, insieme ad una lettera per il proprio medico di medicina generale che spiega le ragioni che ci hanno portato ad ideare questo programma e i suggerimenti per il proseguimento dei controlli. Il nostro programma prevede una stretta collaborazione tra oncologo e medico di medicina generale, per offrire al paziente un'assistenza che ruoti veramente intorno a lui”. Sia il paziente sia il medico hanno infatti la possibilità di interagire con un team dedicato di Humanitas Cancer Center. In una prima fase saranno a disposizione un numero dedicato e un indirizzo email (cancerfreeprogram@humanitas.it), oltre ad una raccolta di informazioni utili sul sito www.humanitas.it/cancerfreeprogram. Successivamente è prevista l'attivazione di un'area protetta in cui il paziente e il proprio medico potranno consultare le informazioni cliniche raccolte in Humanitas. Infine una terza fase vedrà la possibilità di condividere i propri documenti e comunicare con i professionisti del Program attraverso la propria area dedicata.

Una proposta da New York: programmi **differenziati** per adulti e bambini



La dottoressa Elena Lorenzi di Humanitas racconta la sua esperienza al Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, dove i dati clinici sono usati per migliorare la qualità di vita dei pazienti e per la ricerca.

L'Adult Survivorship Program del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York è nato circa sei anni fa con la creazione e l'implementazione di ambulatori dedicati ai pazienti lungo-sopravvissuti che hanno completato i trattamenti per la loro patologia tumorale.

PROGRAMMA PER ADULTI LUNGO-SOPRAVVIVENTI

Un team composto da infermieri professionali gestisce gli ambulatori rivolti ai pazienti adulti lungo-sopravvissuti che hanno completato i trattamenti. L'obiettivo è monitorare segni di recidive; identificare, prevenire e controllare gli effetti tardivi legati ai precedenti trattamenti e agevolare, laddove possibile, la presa in carico da parte del medico di medicina generale.

Questi ambulatori sono diversificati a seconda della patologia spiega **Elena Lorenzi**, oncologa di Humanitas Cancer Center: "Agli ambulatori si

rivolgono i pazienti che hanno avuto tumori solidi quali: mammella, cervice, colon-retto, endometrio, rene, polmone, melanoma, ovaio, testicolo, prostata, tiroide e quelli con pregressa patologia onco-ematologica, oltre ai pazienti che hanno effettuato un trapianto di midollo osseo".

L'attività clinica è gestita interamente da infermieri professionali aventi un medico di riferimento cui sottoporre eventuali problematiche cliniche emerse durante la visita.

L'infermiere e il medico di riferimento stabiliscono sulla base delle caratteristiche cliniche e delle volontà del paziente il momento del passaggio in carico al medico di medicina generale. Ogni paziente è in possesso di una password tramite cui può accedere a un portale personale dove visionare gli esami effettuati.

PROGRAMMA PER RAGAZZI LUNGO-SOPRAVVIVENTI

"Questo programma - prosegue l'oncologa di Humanitas - consente agli adolescenti di età superiore ai 18 anni, che hanno terminato i trattamenti da almeno due anni, di accedere ad ambulatori dedicati in cui vengono monitorate eventuali complicanze tardive. Gli ambulatori sono gestiti sia dall'infermiere professionale, che si occupa della revisione e dell'aggiornamento della storia clinica, sia dal medico internista che gestisce eventuali problematiche identificate".

I pazienti che vi accedono sono stati trattati in età pediatrica per linfoma di Hodgkin e linfoma non Hodgkin, sarcomi, tumori cerebrali, leucemia, neuroblastoma, retinoblastoma, tumore di Wilms. Al termine della visita vengono rilasciati i seguenti documenti:

- *Treatment summary*: documento riassuntivo della storia clinica in cui vengono evidenziati i principali fattori di rischio per complicanze tardive. I casi vengono spesso preventivamente discussi con i medici oncologi di riferimento.
- Riassunto dei fattori di rischio e degli esami per identificare le complicanze tardive ipotizzate.
- Documento con i riferimenti degli altri specia-



ATTIVITÀ SVOLTE NELL'AMBULATORIO DEI LUNGO-SOPRAVVIVENTI DEL MEMORIAL SLOAN-KETTERING

Ogni visita prevede:

- Aggiornamento della storia clinica e dell'esame obiettivo
- Identificazione di eventuali segni di recidive/secondi tumori
- Identificazione e gestione di eventuali effetti tardivi legati ai trattamenti
- Promozione di uno stile di vita sano: alimentazione, esercizio, cessazione dell'abitudine al fumo
- Rilascio di "treatment summary" e "follow up care plan" (destinati anche al medico di medicina generale)
- Riferimento agli specialisti del settore a seconda delle problematiche emerse

listi del settore per la gestione di eventuali problematiche individuate.

Il lavoro di entrambe le *équipes* è distribuito fra attività clinica e di ricerca su scala locale e nazionale.

L'*équipe* di esperti coinvolta nella gestione di pazienti adulti con pregresso tumore in età pediatrica collabora con gli specialisti dell'oncologia pediatrica partecipando a uno studio clinico su scala nazionale chiamato *Childhood Cancer Survivor Study*, nato nel 1994. Obiettivo dello studio è approfondire le conoscenze sull'impatto dei trattamenti sulla qualità di vita di questi pazienti a 20, 30 e 40 anni. Il lungo periodo di *follow up* consente di identificare la comparsa di eventuali complicanze anche a distanza di tempo.

La sistematicità con cui viene organizzata l'attività clinica nell'ambito della *survivorship* garantisce numerosi benefici sulla qualità di vita del paziente e consente anche di creare una raccolta di dati clinici uniforme, utilizzabile con finalità di ricerca.

Durante il periodo trascorso al Memorial Sloan-Kettering Cancer Center la dottoressa Lorenzi è stata coinvolta nella creazione e nello sviluppo di alcuni progetti inerenti la popolazione di lungo-sopravvissuti, quali l'avvio di uno studio pro-

spettico volto a valutare l'impatto di alcuni farmaci antitumorali sulla riserva ovarica di donne affette da tumore della mammella. Ha inoltre collaborato a uno studio per verificare l'incidenza a lungo termine e la reversibilità di problematiche legate alla sfera sessuale e alla fertilità in donne con pregresso tumore della mammella, e ha collaborato con l'*équipe* che si occupa dei tumori del distretto testa-collo per la creazione di un *database* che raccoglie l'intera casistica dal 1998 a oggi con l'obiettivo di sviluppare studi sugli effetti a lungo termine in questa popolazione. Infine, ha partecipato a uno dei progetti del *Childhood Cancer Survivor Study* sul rischio di insorgenza di secondi tumori. 

L'alta qualità di cura passa dalla valutazione attenta dei risultati

Le raccomandazioni dell'American Society of Clinical Oncology: non solo clinica e ricerca ma anche formazione di pazienti e familiari.

di Antonella Surbone

L'American Society of Clinical Oncology, ASCO, ha un comitato, il Cancer Survivorship Committee (CSC), del quale sono membro, che si occupa di affrontare tutte le problematiche della lungosopravvivenza oncologica: dall'informazione a pazienti e operatori, allo sviluppo di modelli di cura, all'analisi delle possibili sequele mediche e psicosociali dei tumori e dei loro trattamenti, alla sensibilizzazione su grandi temi che coinvolgono sia la salute generale sia il rischio di ricadute o secondi tumori, quali obesità e fumo. Il CSC ha sviluppato moduli online chiamati "ASCO Treatment Summary and Survivorship Cancer Plan" che riassumono in forma concisa la storia oncologica di ogni singolo paziente, compresi i trattamenti effettuati e le eventuali complicanze, e forniscono le indicazioni di base necessarie al paziente stesso e ai suoi curanti per affrontare le tematiche della lungosopravvivenza nel corso della vita.

L'ASCO segue la definizione della NCCS (Coalizione Nazionale per la Sopravvivenza al Cancro), per la quale "ogni individuo affetto da tumore è un sopravvissuto dal momento della diagnosi e per tutta la vita", passando attraverso diverse "stagioni di sopravvivenza" in un *continuum* che coinvolge anche i familiari del malato. Nel 2013, il CSC



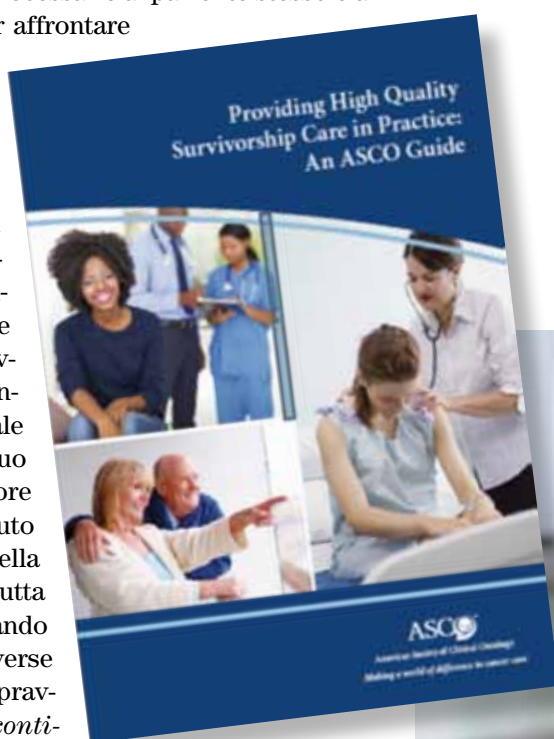
Antonella Surbone,
FACP, Department
of Medicine, New
York University, New
York, USA; Member,
Cancer Survivorship
Committee, ASCO

ha pubblicato un documento su come assicurare a tutti i "survivors" negli Stati Uniti un'alta qualità di cura, concentrandosi su quanti hanno completato con successo i trattamenti curativi o sono in terapia adiuvante o di mantenimento. Questa definizione più funzionale si avvicina a quella usata in Italia e in molti altri Paesi, dove lungo-sopravvivenza sono i pazienti che hanno vissuto, senza evidenza di malattia, oltre 3-5 anni dalla diagnosi o dalla fine del trattamento. Le raccomandazioni del CSC per un'alta qualità di cure nella lungo-sopravvivenza comprendono sei grandi temi:

1. orientamento clinico;
2. modelli di cura;
3. modalità per garantire la qualità delle cure;
4. educazione degli operatori sanitari;
5. formazione dei lungo-sopravvivenza oncologici e delle loro famiglie;
6. ricerca e politica sanitaria.

Sono inoltre indispensabili la partecipazione attiva (*advocacy*) dei pazienti e delle loro organizzazioni, così come la stretta collaborazione tra medici di famiglia e oncologi.

Inoltre, il miglioramento della qualità dei servizi richiede che precise misure di valutazione dei risultati (*outcome measures*) siano parte integrante di ogni programma di cura della sopravvivenza oncologica, per poter identificare eventuali carenze e rispondere alle diverse esigenze di pazienti e operatori in diversi contesti locali. 



Soluzioni a tutto campo per chi si è lasciato il tumore alle spalle



Il numero di pazienti che sopravvive a una diagnosi di tumore è in aumento. Il rapporto dell'Associazione italiana registri tumori (AI-RTUM) del 2014 stima che si passerà da 2,6 milioni di italiani del 2010 (una persona ogni 22) a circa tre milioni nel 2015 (una persona su 20). Come spiega il dottore **Raffaele Cavina**, oncologo di Humanitas Cancer Center: "Si tratta di tantissime persone che hanno necessità diverse a seconda della situazione del singolo individuo, dell'età, del tipo di patologia. Ma tutti hanno diritto, insieme alle loro famiglie, di raggiungere un benessere psico-fisico. Prendersi cura dei loro problemi significa affrontare problemi 'nuovi', non strettamente correlati alla malattia neoplastica". I problemi da affrontare sono molti: si va da quelli sociali, come la perdita del lavoro e del proprio

Un paziente che ha terminato con successo i trattamenti oncologici da cinque anni e più può puntare al recupero di un pieno benessere psico-fisico.

Raffaele Cavina è responsabile della Sezione Tumori Testa, Collo, esofago nell'Unità Operativa di Oncologia Medica ed Ematologia in Humanitas. Nella foto è con la dottoressa Isabella Garassino.

ruolo nella società, a quelli familiari (come le separazioni); dalle difficoltà economiche a quelle con le istituzioni (per esempio sussidi, certificazioni, permessi, riconoscimento d'invalidità e disabilità). E ancora, ci sono ostacoli legati all'infertilità, spesso associata ai trattamenti anti-neoplastici, o alla sfera sessuale, con condizionamento della vita di coppia e insorgenza di nuove problematiche psicologiche. Infine, questioni non meno rilevanti e frequentemente affrontate dai pazienti riguardano le loro condizioni fisiche (riconducibili ad esempio alla diffusissima fatica cronica o *fatigue*) e psichiche.

La malattia può lasciare segni anche dopo molto tempo dalla fine delle cure. Secondo Raffaele Cavina: "la persona è ancora troppo spesso lasciata in balia di se stessa nell'affrontare questioni personali e sociali. Le soluzioni per tutti questi problemi, però, esistono. Bisogna parlare con gli specialisti, avere un Centro o un medico di riferimento, qualcuno che aiuti a superare l'ostacolo". 

L'efficacia del *follow up* passa dalla sua **personalizzazione**



I PUNTI DEL PIANO DI FOLLOW UP

- il tipo di tumore e i trattamenti effettuati
- i possibili effetti collaterali dei trattamenti
- la periodicità delle visite di follow up
- il tipo di esami necessari
- consigli per uno stile di vita sano

I controlli periodici di chi è sopravvissuto al tumore sono più efficaci se adattati all'individuo e al suo profilo di rischio.

Nel panorama internazionale vi sono diverse definizioni di lungo-sopravvissuto. Mentre negli Stati Uniti viene così definito chiunque abbia avuto una diagnosi di tumore, la definizione europea si riferisce solo al periodo successivo ai primi cinque anni dal termine dei trattamenti.

La dottoressa **Lorenza Rimassa**, vice responsabile dell'Unità Operativa di Oncologia Medica ed Ematologia di Humanitas Cancer Center, riprendendo la definizione europea, precisa che, quando i trattamenti sono terminati da almeno cinque anni, "Circa un terzo dei pazienti riferisce la permanenza o la comparsa di problemi fisici, finanziari e psicologici che ostacolano il ritorno



Lorenza Rimassa

alla normalità. In questa fase molti pazienti vengono seguiti con maggiore intensità anche dal medico di medicina generale e idealmente il loro *follow up* dovrebbe essere regolamentato da piani di cura individualizzati redatti dall'oncologo o ematologo di riferimento e integrati dal medico di medicina generale sulla base delle problematiche emerse".

È il momento in cui il paziente convive con la paura che il tumore possa recidivare o che se ne possa sviluppare un secondo, in alcuni casi correlato ai trattamenti effettuati. È dunque importante che il paziente si sottoponga a visite periodiche e che discuta con il proprio medico dei programmi di screening appropriati per età e sesso. La fase



Rita Mazza

di *follow up*, infatti, oltre che a identificare eventuali recidive, è volta a monitorare l'insorgenza degli effetti tardivi dei trattamenti, di secondi tumori e di altre patologie. Per questo il "passport" di Humanitas contiene alcune indicazioni personalizzate sul proseguimento dei

controlli, da integrare a discrezione del medico di medicina generale in base alle eventuali malattie concomitanti del paziente.

"Diversi lavori effettuati sulla popolazione pediatrica hanno mostrato l'importanza degli effetti tardivi legati ai trattamenti - spiega la dottoressa **Rita Mazza**, ematologa di Humanitas Cancer Center - in termini di impatto sulla qualità di vita e le loro implicazioni nella gestione a lungo termine del paziente. Nella stessa direzione si muovono i lavori condotti nella popolazione onco-ematologica adulta, pur non raggiungendo conclusioni così solide". Nell'adulto, infatti, i programmi di *follow up* si sono finora focalizzati sul rischio di recidiva e non vi sono linee guida standardizzate per la gestione degli effetti tardivi legati ai trattamenti e per la promozione della salute globale.

"Risulta sempre più evidente - conclude la dottoressa Mazza - come il *follow up* di questi pazienti dovrebbe essere personalizzato e basarsi sui rischi e sulle problematiche individuali".

Per agevolare questa fase di transizione e di integrazione con la medicina del territorio, diversi centri americani hanno elaborato degli algoritmi di *follow up* per i pazienti lungo-sopravvissuti che tengono conto di diversi fattori: i criteri di accessibilità agli ambulatori dei lungo-sopravvissuti; le modalità di sorveglianza specifica; il monitoraggio degli effetti tardivi a lungo termine; le strategie attivate per ridurre il rischio di secondi tumori/recidive e di prevenzione secondaria; la valutazione della funzione psicologica.

"Anche la realtà italiana si sta muovendo per agevolare la gestione sul territorio dei pazienti oncologici - puntualizza la dottoressa Lorenza Rimassa -. Un esempio per tutti è la creazione, da parte dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), di moduli specifici di *follow up* distinti per patologia".

L'attuale organizzazione del *follow up* induce a richiedere molteplici esami e visite inutili, utilizzando in modo inappropriato risorse economiche limitate. Al contrario, la strutturazione di adeguati programmi per questa condizione può rendere il *follow up* un'occasione di prevenzione primaria e secondaria, attraverso la presa in carico globale da parte di personale sanitario formato e competente. 

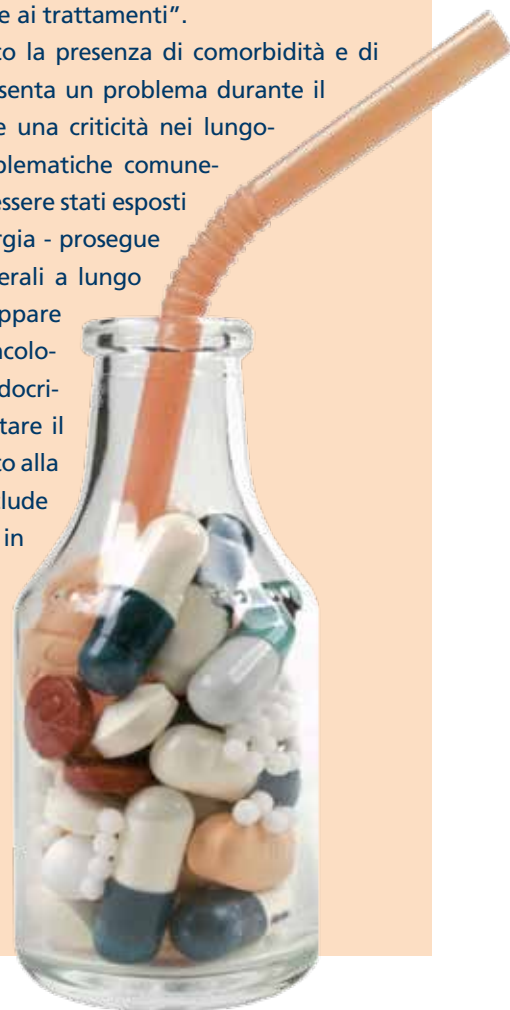
L'ASSUNZIONE CONTEMPORANEA DI PIÙ FARMACI VA CALIBRATA IN BASE A ETÀ E PRECEDENTI TRATTAMENTI

Da qualche decennio è in corso un progressivo cambiamento demografico caratterizzato dall'espansione della popolazione anziana e da un'aumentata prevalenza di malattie cronico-degenerative e neoplastiche. Tale trend demografico ed epidemiologico ha avuto come diretta conseguenza l'impiego contemporaneo di più farmaci, non sempre tutti strettamente necessari a una cura appropriata (polifarmacia).

La polifarmacia si associa a scarsa compliance ai trattamenti e a un elevato rischio di interazioni farmacologiche e di reazioni avverse ritenute responsabili, tra l'altro, di scarsa qualità di vita, di ospedalizzazioni ripetute e di incremento di costi e mortalità.

Recentemente il *Geriatrics Working Group* dell'Agenzia Italiana del Farmaco ha condotto un'indagine sull'appropriatezza prescrittiva per il paziente anziano di cui la dottoressa **Rita Mazza** illustra i risultati: "Lo studio ha evidenziato che in Italia la politerapia definita come assunzione contemporanea di più di 5 farmaci, è un fenomeno comune con più di 1,3 milioni di individui che ricevono una prescrizione contemporanea di 10 farmaci o più. In particolare, il gruppo di età tra i 75 e gli 84 anni è stato esposto al più alto carico farmacologico, con il 55 per cento dei soggetti trattati con 5-9 farmaci e il 14 per cento con 10 o più farmaci con conseguenti problemi di interazioni farmacologiche e di ridotta compliance ai trattamenti".

In particolare, nel paziente oncologico la presenza di comorbidità e di multiple assunzioni di farmaci rappresenta un problema durante il trattamento della neoplasia e rimane una criticità nei lungo-sopravvissuti. "Infatti, oltre alle problematiche comunemente correlate all'invecchiamento, l'essere stati esposti a chemioterapia, radioterapia e chirurgia - prosegue Rita Mazza - determina effetti collaterali a lungo termine, aumenta il rischio di sviluppare patologie secondarie ai trattamenti oncologici (per esempio cardiovascolari, endocrinologiche o neurologiche) e può limitare il repertorio di farmaci utilizzabile rispetto alla popolazione generale". "Quindi - conclude la specialista - nell'ottica di una presa in carico globale del malato oncologico, devono essere sviluppati nuovi modelli di gestione che prevedano la revisione periodica dei trattamenti assunti (in antitesi alla tendenza a sommare i farmaci) per evitare che gli eventi connessi alla polifarmacia compromettano l'attesa e la qualità della vita di questa crescente fetta di popolazione".



Il **passaporto** per favorire la gestione del **medico di famiglia**

Per garantire la continuità di cure, il centro specialistico può rilasciare al paziente guarito un documento che descrive la storia della sua malattia e dei trattamenti ricevuti e una proposta dei controlli da effettuare.

La creazione di un documento riassuntivo dei trattamenti effettuati e del piano di cura individualizzato da rilasciare al paziente che ha combattuto con successo il proprio tumore al momento della presa in carico da parte del suo medico di medicina generale: questa, in sintesi è l'idea dietro al "passaporto" del paziente oncologico lungo sopravvissuto, che viene illustrata dalla dottoressa **Isabella Garassino**, oncologa di Humanitas Cancer Center: "I più recenti report epidemiologici nazionali e internazionali mostrano che il numero dei pazienti lungo sopravvissuti è in continuo aumento ed è destinato a crescere nel tempo.

La maggior efficacia delle terapie e la maggiore adesione ai programmi di screening per la diagnosi precoce hanno migliorato notevolmente la prognosi delle patologie tumorali, determinando la progressiva e costante riduzione della mortalità correlata alla patologia tumorale e un conseguente graduale aumento del numero di persone con un passato oncologico. Appare anche evidente come la popolazione dei pazienti lungo sopravvissuti sia afflitta in misura variabile da tossicità tardive connesse ai trattamenti, comorbidità, rischio di recidiva e di sviluppo di secondi tumori. È senz'altro un successo della moderna medicina,

ma richiede un ripensamento della loro gestione, per non creare un sovraccarico dell'attività ospedaliera, ma soprattutto per garantire percorsi personalizzati e basati sulla stratificazione del rischio individuale".

Al fine di garantire un buon coordinamento tra le figure ospedaliere e i medici di medicina generale e di ridurre l'utilizzo di test diagnostici e il sovraccarico dell'attività ospedaliera, l'*American Society of Clinical Oncology* (vedi articolo a pagina 6) promuove e incentiva la creazione di documenti riassuntivi dei trattamenti effettuati e di piani di cura individualizzati, che vengono rilasciati al momento della presa in carico del paziente da parte del medico di medicina generale. Suggerisce inoltre la creazione di programmi clinici individualizzati di sorveglianza e gestione delle conseguenze fisiche e psicosociali, dovute a malattia e trattamenti, con particolare attenzione agli effetti a lungo termine e tardivi che influenzano il benessere e la qualità di vita. Insomma, la presa in carico della salute globale con modalità nuove di *follow up* rispetto agli standard finora utilizzati in oncologia.

"È proprio in questo quadro che è nato il progetto *Cancer free Passport*: - spiega Isabella Garassino - per favorire un'adeguata collaborazione e interazione fra l'oncologo medico e il medico di medicina generale e realizzare, ove appropriato, la presa in carico del paziente oncologico da parte del medico di medicina generale". 



I PASSAGGI PREVISTI DAL PROGRAMMA

1. Rilascio di un passaporto personalizzato del paziente in cui vengono riassunti i dati salienti dei trattamenti antineoplastici effettuati, le informazioni inerenti alla patologia tumorale e le comorbidità.
2. Rilascio di un documento personalizzato in cui viene specificato il *follow up* del paziente.
3. Rilascio di un decalogo contenente i principali consigli e suggerimenti utili ai fini del raggiungimento di un benessere psico-sociale; il documento contiene inoltre i principali contatti che potranno essere utili al paziente.
4. Creazione e continuo aggiornamento del sito cui possono accedere sia il paziente sia il medico di medicina generale.
5. Creazione di un'interfaccia con il medico di medicina generale e il paziente tramite la presenza di un oncologo e/o ematologo disponibili a rispondere ai loro quesiti.
6. Creazione di un'interfaccia informatica che viene utilizzata anche dagli altri centri coinvolti con i loro medici dedicati.



Un sostegno competente, al di fuori della famiglia

La ripresa della quotidianità in chi è guarito dal tumore può essere ostacolata dal persistere di sintomi ansiosi e depressivi.

Il percorso verso la guarigione dalla malattia oncologica ha un impatto emotivo molto forte in tutti i pazienti, ma la guarigione non è per tutti loro un tempo di libertà per il riemergere di fragilità e difficoltà che possono necessitare di un'attenzione specialistica.

Come spiega **Emanuela Mencaglia**, psicologa

di Humanitas Cancer Center: “Con il passare dei giorni e poi degli anni, la malattia diventa un pensiero sempre più remoto, indebolito dalla forza della vita che prosegue”.

Se per alcuni pazienti questa libertà è vissuta con serenità, acquisendo sempre più sicurezza man mano che il tempo passa e il pensiero della malattia si allontana, per altri la lontananza dall'ospedale e dai loro punti di riferimento, così importanti nel periodo di trattamento, può portare all'esacerbazione di sintomi ansiosi e depressivi.

“I pazienti lungo-sopravvissuti hanno paura che

la malattia si possa ripresentare: si tratta di un pensiero comune e di per sé normale, che tende ad acutizzarsi vicino ai controlli di *follow up* prosegue la psicologa. “Gli accertamenti e le visite riportano al ricordo, per tutti poco piacevole, della diagnosi e del periodo di cure; in alcuni casi, però, la persistenza e l'intensità di questo pensiero sono tali da influire sulla vita quotidiana. Spesso questi pazienti sono tenuti in scacco dalla paura, mangiano e dormono poco o troppo e si trascurano”.

Tensione, tristezza e aggressività sono caratteristiche del periodo della malattia e dovrebbero attenuarsi con la fine delle terapie e con la guarigione. Ma non per tutti: “Abbiamo infatti notato che in alcuni lungo-sopravvissuti la sintomatologia emotiva non migliora e a volte i sintomi ansiosi e depressivi evolvono in disturbi psichici franchi, inficiando la vita quotidiana. Va detto che questo tipo di sintomatologia si manifesta soprattutto in quei pazienti con una fragilità emotiva pregressa, nota prima della diagnosi oncologica”.

Quando questi sintomi diventano ingestibili occorre intervenire, parlandone con i propri familiari o rivolgendosi al proprio medico di famiglia, questo valuterà se consigliare una terapia farmacologica per contenere il disagio o una visita specialistica psichiatrica o se indirizzare il paziente verso un percorso di sostegno psicologico.

Alcuni sintomi possono essere considerati come campanelli di allarme (vedi riquadro): quando si manifestano in modo importante e perdurano nel tempo conviene chiedere consiglio al proprio medico.

Alcuni lungo-sopravvissuti riferiscono poi una sensazione di solitudine rispetto alla fatica di condividere la propria nuova condizione con familiari, amici e colleghi. “La ripresa della quotidianità non è sempre facile e talvolta si scontra con le reazioni di chi sta attorno” - spiega Emanuela Mencaglia - “spesso i familiari attuano forme di tutela eccessive, che anziché far sentire il guarito tale, contribuiscono a rimarcare una sensazione di diversità e di lontananza dal quotidiano”.

A questo si aggiunge anche il senso di colpa di essere sopravvissuto ad alcuni compagni di avventura che purtroppo non ce l'hanno fatta, oppure rispetto alla famiglia che ha dovuto sopportare il periodo di malattia suo malgrado con i relativi onerosi cambiamenti.

Anche in questo caso poter condividere questi pensieri con qualcuno al di fuori della famiglia potrebbe alleggerire la sensazione di sentirsi isolati o incompresi e aiutare a ripartire con il piede giusto verso una nuova vita. 



I CAMPANELLI DI ALLARME

SEGNALI FISICI

- Perdita o aumento di peso non programmato
- Problemi nel dormire, come: difficoltà nell'addormentamento, incubi, o dormire più tempo del solito
- Tachicardia, secchezza della bocca, sudorazione eccessiva rispetto al solito, difficoltà digestive o diarrea
- Rallentamento motorio e psichico
- Fatigue, stanchezza cronica, cefalea, emicrania, e altri dolori persistenti

SEGNALI PSICOLOGICI

- Ansia, preoccupazione e tristezza ricorrente
- Sentirsi emotivamente distaccato e insensibile
- Sentirsi sopraffatto, senza controllo, in balia degli eventi, instabile
- Sentirsi in colpa o inadeguato
- Sentirsi senza speranza e senza possibilità di aiuto
- Sentirsi iracundo e “lunatico”
- Avere difficoltà di concentrazione o essere sbadato
- Piangere per lunghi periodi di tempo o più volte al giorno
- Focalizzarsi solo su preoccupazioni e problemi
- Avere difficoltà a togliere dalla mente alcuni pensieri intrusivi e fastidiosi
- Avere difficoltà di concentrazione
- Avere difficoltà ad apprezzare le piccole cose quotidiane come la compagnia degli amici o un buon pranzo o una passeggiata
- Trovarsi a evitare situazioni o cose note per non essere pericolose
- Pensare di farsi del male o pensare di farla finita
- Calo o mancanza di libido e desiderio sessuale



Emanuela
Mencaglia



PRESERVARE LA FERTILITÀ NELLE DONNE

Attualmente in Italia un numero sempre crescente di donne in età riproduttiva si trova ad affrontare la diagnosi di neoplasia. Spesso, nella gestione della patologia, queste pazienti devono sottoporsi a cicli di chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia o interventi chirurgici demolitivi quando non hanno ancora realizzato il desiderio di gravidanza.

“È importante fornire alle donne affette da patologie oncologiche o onco-ematologiche una corretta informazione sugli effetti e le conseguenze delle terapie alle quali sono candidate, non solo rispetto al rischio oncologico, ma più in generale contemplando anche la funzione endocrino-riproduttiva - dice la dottoressa **Annamaria Baggiani**, responsabile del Servizio di Infertilità Femminile e Procreazione Medicalmente Assistita di Humanitas Fertility Center -. La chemioterapia, per esempio, può indurre nella donna un esaurimento della riserva ovarica che può tradursi nell'induzione di una menopausa precoce o comunque in un danno ovarico”.

In molti casi nelle neoplasie ormono sensibili, i protocolli di terapia dopo l'intervento chirurgico prevedono l'associazione alla chemioterapia di una terapia ormonale (antiestrogeni o inibitori delle aromatasi) e/o soppressiva dell'attività ipofisaria (analoghi del *releasing hormone* delle gonadotropine). Queste terapie inducono a procrastinare anche di molti anni la ricerca di una gravidanza, spesso oltre l'età riproduttiva.

Le probabilità concezionali sono inversamente proporzionali all'età della donna e già dopo i

35 anni sono fortemente ridotte, con evidenza di un aumento dell'abortività spontanea, anche in pazienti non sottoposte a terapie potenzialmente gonadotossiche.

In una pubblicazione del 2006 la maggiore società scientifica oncologica internazionale (l'*American Society of Clinical Oncology* - ASCO) ha ribadito che gli oncologi devono discutere in maniera approfondita con i pazienti oncologici in età riproduttiva l'impatto dei trattamenti antineoplastici sulla attività ovarica e indirizzare il più precocemente possibile i pazienti agli specialisti di preservazione della fertilità.

Questo concetto è stato ribadito anche nell'aggiornamento delle linee guida sulla preservazione

Diventare **genitori** dopo il cancro è possibile

Come preservare fertilità e sessualità dopo le cure con una consulenza che sappia proporre la soluzione più adatta.

della fertilità nei pazienti oncologici della stessa società nel 2013.

L'esperienza clinica di questi anni nel campo della medicina della riproduzione e l'utilizzo di nuovi strumenti diagnostici consentono non solo di predire, ma di monitorare nel tempo la riserva ovarica e di rapportarla con l'età biologica della paziente.

“Una consulenza riproduttiva - spiega la dottoressa Baggiani - verterà sulle aspettative della paziente in funzione dell'età e delle terapie proposte, sul monitoraggio della funzione ovarica e sulla eventualità di una conservazione parziale delle possibilità procreative, attraverso la crioconservazione degli ovociti maturi ottenuti dopo una stimolazione ormonale o di frammenti di tessuto ovarico”.

Strategie che offrono importanti prospettive per una futura gravidanza: una volta superata la malattia infatti la paziente sceglierà se utilizzare il proprio materiale crioconservato per cercare di avere un figlio.



Annamaria Baggiani

PRESERVARE LA FERTILITÀ NEGLI UOMINI

Anche per i maschi i tassi di sopravvivenza sono notevolmente migliorati nel corso degli ultimi due decenni. Si consideri che ogni anno in Italia si registrano circa 8.000 nuovi casi di tumore in pazienti di età inferiore ai 40 anni e di questi, il 38 per cento colpisce pazienti maschi. Le forme neoplastiche più frequenti sono il tumore testicolare, i linfomi, i sarcomi, il tumore colo-rettale e i melanomi. Il progressivo incremento di giovani maschi liberi da malattia ma non ancora genitori, impone necessariamente una maggiore attenzione verso la preservazione della loro fertilità.

Gli standard riproduttivi in Italia sono molto cambiati negli ultimi due decenni. Come spiega il dottor **Luciano Negri**, andrologo di Humanitas Fertility Center: “L'età media femminile alla prima gravidanza è passata dai 25,2 anni nel 1981 ai 30,1 anni nel 2008. Tenuto conto che l'età dei partner maschili è superiore a quella femminile, ne deriva che molti dei pazienti al momento della diagnosi non si sono ancora riprodotti. In Norvegia, nel periodo 1980-1994, un paziente su due era già padre al momento della diagnosi di neoplasia testicolare (età media 35 anni). L'altra metà dei pazienti aveva un'età inferiore (media 27 anni) e il 50 per cento di questi aveva manifestato l'intenzione di avere un figlio al termine dei trattamenti. Fortunatamente, il 61 per cento ha poi realizzato il suo sogno, recuperando la fertilità spontanea dopo i trattamenti neoplastici o utilizzando il seme precedentemente crioconservato”.

Infatti la preservazione della fertilità maschile è una procedura molto più semplice rispetto a quella femminile: basta raccogliere uno o due



Luciano Negri



campioni di seme prima di iniziare i trattamenti. I Centri pubblici o privati in grado di crioconservare il seme sul territorio nazionale sono numerosi. Spesso la qualità seminale non è ottimale, ma l'uso delle moderne procedure di procreazione medicalmente assistita consente di ovviare a tale deficit.

“Nei casi di azoospermia (assenza di spermatozoi nello sperma) - precisa il dottor Negri - è possibile oggi ricorrere a un prelievo microchirurgico di gameti dai testicoli. Questa procedura è applicata anche ai casi più sfortunati, dove non si è ricorso al congelamento preventivo del seme e dopo i trattamenti chemio-radioterapici non si è recuperata la fertilità. Nel nostro Fertility Center abbiamo trattato 38 pazienti recuperando spermatozoi in 22 casi e tra coloro che li hanno poi utilizzati per ICSI, (Intra Cytoplasmic Sperm Injection) abbiamo ottenuto 9 gravidanze a termine”.

MANTENERE ANCHE LA FUNZIONALITÀ SESSUALE

Nell'ambito della qualità di vita di un paziente, la funzione sessuale e quella riproduttiva svolgono un ruolo centrale. Le patologie oncologiche e i relativi trattamenti hanno un impatto negativo sulla sessualità con ripercussioni organiche e psicodinamiche importanti; tuttavia per quanto in pas-

HUMANITAS FERTILITY CENTER

Humanitas Fertility Center, diretto da Paolo Emanuele Levi Setti, è una struttura di riferimento in Italia per l'assistenza ai problemi riproduttivi. Già nel 1996 ha inaugurato un programma di preservazione della fertilità nei pazienti oncologici, inizialmente dedicato solo alla crioconservazione dei gameti maschili. Nel 2000, tra le prime strutture al mondo, ha iniziato un percorso di crioconservazione degli ovociti.

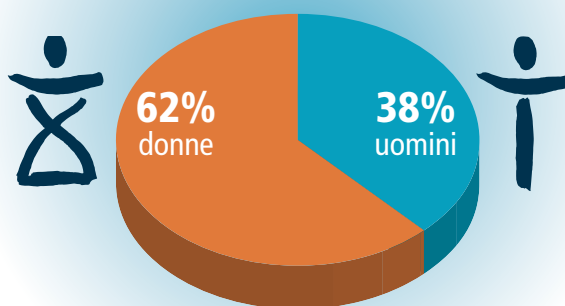


sato si ritenesse che la funzione sessuale fosse poco rilevante per il paziente oncologico, grazie all'enorme miglioramento della sopravvivenza in termini di quantità e qualità di vita del malato, la sessualità torna ad avere un ruolo fondamentale. È stato dimostrato che il mantenimento di un'adeguata vita sessuale migliora l'accettazione della malattia e lo stress derivato dalla diagnosi di cancro.

“Un monitoraggio della funzione sessuale pre-trattamento (alla diagnosi) e un adeguato *counseling* andrologico possono aiutare il paziente ad accettare la disfunzione sessuale, anche in relazione alla disponibilità di numerose terapie in grado di ripristinarla” afferma il dottor **Alessandro Pizzocaro**, referente per l'Andrologia nell'Unità Operativa di Urologia di Humanitas.

La frequenza di disfunzione sessuale nel malato oncologico è molto elevata sia nelle forme che coinvolgono direttamente gli organi genitali sia in quelle che li colpiscono indirettamente per effetto 'sistemico' delle chemio-radioterapie o per l'impatto psicodinamico della diagnosi oncologica.

8.000
nuovi casi di tumore all'anno
in pazienti di età
<40 anni



Alessandro
Pizzocaro

Prosegue il dottor Pizzocaro: “I trattamenti chirurgici e radio-chimioterapici dei tumori del colon retto determinano disfunzione erettile in oltre il 40% dei casi. Spesso inoltre i trattamenti chirurgici e radioterapici causano eiaculazione secca, un ulteriore importante fattore di sterilità (nel paziente giovane) e peggiorativo per l'insorgenza della disfunzione erettile”.

Nel caso dei tumori del sistema ematopoietico è noto che il trapianto di midollo osseo ha significativamente incrementato la sopravvivenza dei pazienti oncoematologici negli ultimi 20 anni. Tuttavia i trattamenti chemioterapici pre-trapianto possono determinare disfunzione erettile e la riduzione della sensazione orgasmica.

“Riteniamo che la salute sessuale, al pari della fertilità sia un diritto del paziente oncologico - conclude Alessandro Pizzocaro - e che quindi debba essere valutata in sede preliminare informando i pazienti sui possibili rischi determinati dalle terapie”. Questo implica che il paziente sia seguito anche da un andrologo durante il percorso diagnostico-terapeutico oncologico.



La ripartenza dei sopravvissuti, nuova occasione per un **corretto stile di vita**

Chi è guarito da tumore ha una motivazione in più per adottare i principi di una vita sana: se non riesce da solo può farlo con l'aiuto di specialisti.



Lo stile di vita gioca un ruolo fondamentale nel benessere e nella salute di un individuo, in termini presenti e futuri. Una corretta alimentazione, un peso corporeo nella norma, una vita attiva e una costante attività fisica concorrono sia a prevenire patologie cardio-metaboliche e neoplastiche sia a gestirne l'eventuale presenza.

“Numerose evidenze scientifiche dimostrano come nei lungo-sopravvissuti occuparsi di stile di vita sia non solo importante in un’ottica di salute e benessere generale, ma abbia benefici specifici”

afferma la professoressa **Daniela Lucini**, responsabile della Sezione di Medicina dell'Esercizio e Patologie funzionali di Humanitas.

Nei *survivors* infatti una corretta alimentazione, il controllo del peso corporeo e un regolare esercizio fisico:

1. Migliorano la prognosi e riducono il rischio di recidiva.
2. Contrastano gli effetti collaterali spesso associati ad alcune terapie farmacologiche

necessarie alla gestione della patologia. Si pensi a un aumento di peso e dei livelli di colesterolo e trigliceridi, con conseguente rischio cardiovascolare e metabolico o ai dolori a livello muscolare o a eventuali problemi di cardiotossicità associati ad alcuni trattamenti.

3. Riducono il rischio cardiometabolico che può essere presente nei *survivors* indipendentemente dalla patologia neoplastica (alcuni possono essere pazienti con ipertensione arteriosa, diabete, eccetera).

4. Contribuiscono nella gestione dello stress fisico e psicologico che la malattia comporta. Affrontare un tumore è molto faticoso da un punto di vista fisico e complesso dal lato psicologico e può indurre il paziente ad abbandonare eventuali buone abitudini in favore di uno stile di vita più rilassato o trascurato. I lungo-sopravvissuti talvolta tendono a mangiare in maniera disordinata o scorretta (prediligendo magari alimenti calorici), a condurre una vita improntata alla sedentarietà, a non praticare attività fisica, anche perché spesso molto stanchi.

5. Sono uno strumento prezioso per ricominciare. Seppur guariti i lungo-sopravvissuti faticano a riprendere in mano la propria vita, a guardare al domani, a fare progetti. Partire dallo stile di vita è un modo per ripartire in maniera sana.

Sebbene gli stili di vita riguardino ambiti quotidiani della vita di una persona, non bisogna minimizzarne o improvvisarne la gestione. La professoressa Lucini raccomanda: “I *survivors* devono essere seguiti da professionisti che, in seguito a una corretta valutazione clinica, impostino un programma di esercizio fisico e di alimentazione personalizzati”.



Daniela Lucini

Esami clinici specialistici, come l'elettrocardiogramma da sforzo o il test cardiopolmonare (per valutare la funzionalità del cuore sotto sforzo e il livello di allenamento), la determinazione della composizione corporea (massa grassa, massa magra, liquidi) e la valutazione del sistema nervoso autonomo (deputato al controllo del funzionamento cardiovascolare) sono strumenti importanti per conoscere la situazione clinica di base del paziente, stabilire per lui un programma personalizzato e adeguato e verificare nel tempo i risultati.

“A partire dalle caratteristiche cliniche del paziente e dalle preferenze da lui espresse - spiega la professoressa - con il programma di attività fisica personalizzato si procede alla proposta di un'attività che specifichi la modalità, l'intensità, la frequenza, la durata e la progressione.

Obiettivo del programma alimentare invece è insegnare al paziente come mangiare in maniera corretta e quali scelte compiere per avere un peso corporeo adeguato, un profilo metabolico nella norma (glicemia, colesterolo, trigliceridi) e una giusta composizione corporea (massa muscolare rispetto a massa grassa)”.



Quasi 1 paziente su 10 “guarito” dal cancro continua a fumare: troppi!

Il fumo di sigaretta è la più rilevante causa di morte evitabile nella realtà industrializzata. Smettere di fumare rappresenta la strategia più efficace per ridurre i rischi di mortalità associati al fumo. Ogni anno almeno il 40 per cento dei fumatori attua un tentativo di cessazione, ma soltanto il 5 per cento della popolazione riesce a mantenere l'astinenza per oltre tre mesi e questa percentuale si riduce in coloro che effettuano questo tentativo da soli.

“Smettere di fumare non è facile - ricorda la dottoressa **Licia Siracusano**, referente del Centro Antifumo di Humanitas - perché il tabagismo è una dipendenza e non una semplice abitudine o un vizio. La dipendenza è una malattia caratterizzata dalla necessità di assumere una data sostanza, la cui assenza fa scatenare una serie di sintomi che rientrano nella cosiddetta crisi d'astinenza”.

I pazienti affetti da malattie tumorali che continuano a fumare hanno un maggiore rischio di progressione

di malattia e di ridurre gli effetti della terapia in corso. Numerosi studi lo hanno dimostrato in numerose malattie, soprattutto carcinoma polmonare, carcinoma orofaringeo e carcinoma della vescica.

La percentuale di lungo-sopravviventi che continua a fumare è circa il 9,3 per cento.

Come spiega la dottoressa Siracusano: "Questi pazienti devono essere monitorati nel tempo per controllare l'insorgenza di secondi tumori o di malattie cardio-polmonari".

Continuare a fumare è rischioso perché aumenta ulteriormente il rischio di recidiva o di sviluppo di altre malattie tumorali o cardiovascolari.

"Posso fare alcuni esempi - dice la dottoressa -: nel tumore polmonare in stadio I, nel tumore renale, nel tumore del tratto ORL e in quello della vescica, notoriamente indotti dal fumo di sigaretta, continuare a fumare dopo la guarigione, incrementa il rischio di recidiva fino al 41 per cento.

Il carcinoma della cervice uterina ha un'altissima percentuale di guarigione dopo chemio/radioterapia. La persistenza del fumo di sigaretta aumenta il rischio di insorgenza di seconde neoplasie fino al 60 per cento, soprattutto in quelle pazienti sottoposte a radioterapia.

Nel carcinoma del colon-retto non metastatico, continuare a fumare induce un rischio di insorgenza di altra neoplasia o malattie correlate pari al doppio rispetto al non fumatore.

Nel carcinoma della prostata, sottoposto a prostatectomia radicale e con possibilità molto alte di guarigione, recenti studi hanno dimostrato un maggiore rischio di rialzo di PSA e insorgenza di metastasi nel paziente fumatore".

Ma gli esempi non si fermano qui: anche nel caso di guarigione da malattie come il carcinoma mammario, in seguito a chirurgia, chemioterapia e/o radioterapia, continuare a fumare vuol dire un aumentato rischio di ricaduta di malattia o un elevato rischio di insorgenza di altre malattie tumorali o cardiovascolari.

Ogni medico che visita un paziente lungo-sopravvivente in follow up non può esimersi dal consigliare di smettere di fumare. Il paziente però deve anche essere indirizzato in un ambulatorio dove poter gestire i disturbi legati alla disassuefazione da tabacco. Il Centro Antifumo soddisfa questa esigenza: è uno spazio dedicato dove il medico può parlare con il paziente e spiegare come superare gli effetti della crisi di astinenza e come affrontare un cambiamento importante nello stile di vita per non ricadere. Il medico è colui che offre consigli ma senza giudicare, per aiutare il fumatore a raggiungere un benessere psico-fisico.

Un dato non deve mai essere dimenticato: "Smettere di fumare porta con sé numerosi benefici, molti dei quali si verificano a breve tempo dalla cessazione del fumo - ribadisce Licia Vanessa Siracusano -. Dopo otto ore la frequenza cardiaca e la pressione arteriosa tendono ad abbassarsi. Il monossido di carbonio si riduce fortemente. Dopo 48 ore si riacquistano gusto e olfatto. Dopo tre giorni migliora la capacità polmonare e trascorse 2-8 settimane la pelle diventa più elastica, le rughe si attenuano. La respirazione si fa più regolare e naturale, si stabilizzano la pressione arteriosa e la frequenza cardiaca. Dopo tre mesi, in genere, la tosse cronica sparisce. L'aumento di peso osservato inizialmente si stabilizza in media entro tre mesi. Le dita, i denti e l'alito non mostrano più i segni del fumo. Dopo 5 anni si riduce del 50 per cento il rischio di tumore polmonare e di malattia cardiaca. Dopo 10-15 anni la probabilità di rischio di tumore al polmone si riduce quasi a livello del non-fumatore".

Smettere di fumare è possibile, gli specialisti del Centro antifumo forniscono preziosi consigli su come evitare le ricadute, magari partendo dal limitare le situazioni che inducono il desiderio di accendere una sigaretta. 

I benefici per chi smette

Dopo 8 ore	abbassamento di frequenza cardiaca e pressione arteriosa; riduzione di CO
Dopo 48 ore	miglioramento di gusto e olfatto
Dopo 3 giorni	aumento della capacità polmonare
Dopo 2-8 settimane	pelle più elastica, attenuazione delle rughe. Stabilizzazione di pressione e frequenza cardiaca
Dopo 3 mesi	cessazione della tosse
Dopo 5 anni	– 50% di rischio di tumore polmonare e malattia cardiaca
Dopo 10-15 anni	probabilità di rischio di tumore al polmone ridotta quasi a livello dei non-fumatori



Info
<http://www.humanitas.it/cancer-center/prevenzione/il-centro-antifumo/4136-smettere-di-fumare>

Un consulto genetico stabilisce la familiarità per tumore al **seno**

Grazie alla disponibilità di un team multidisciplinare, in caso di mutazioni nei geni BRCA1 e 2, nell'ambulatorio genetico il paziente trova risposte a tutte le sue preoccupazioni.

Il tumore della mammella è la patologia neoplastica maligna più frequente nella popolazione femminile, colpendo circa 8-10 donne su 100. Seppur in una percentuale non molto alta di casi (circa il 5-10%), nello sviluppo di questa malattia può riconoscersi una componente ereditaria. Sono noti dalla letteratura, infatti, due geni (*BRCA1* e *BRCA2*), facenti parte del nostro patrimonio ereditario, i quali, se alterati nella struttura, perdono la loro funzione di regolazione della crescita cellulare e predispongono in maniera significativa la persona che ne è portatrice allo sviluppo di tumori alla mammella e/o dell'ovaio.

Sulla base di tali evidenze, in Humanitas è attivo da alcuni anni un ambulatorio multidisciplinare di onco-genetica (gestito da un oncologo, un genetista e uno psico-oncologo) volto a selezionare i pazienti da avviare a questo screening genetico.

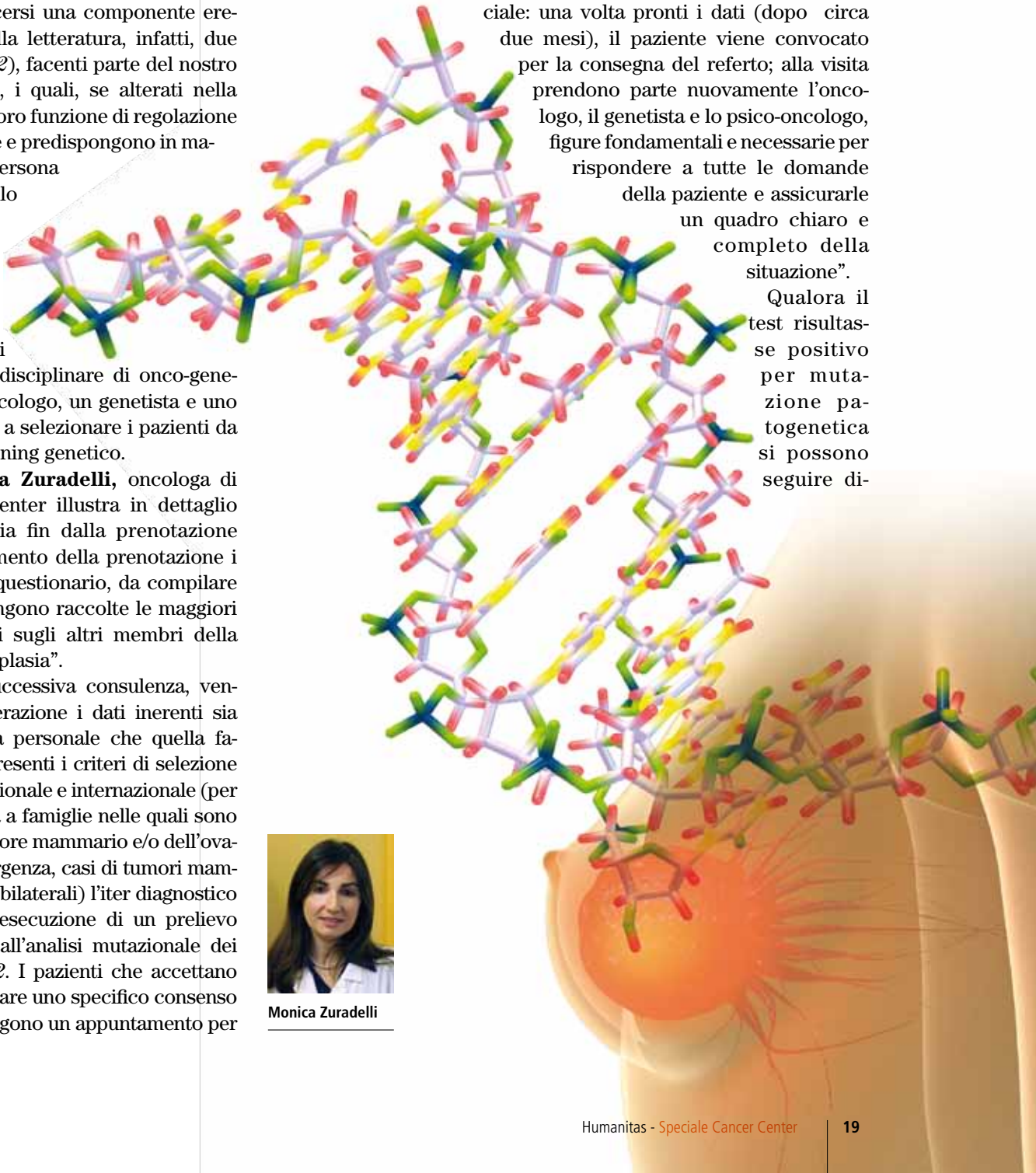
La dottoressa **Monica Zuradelli**, oncologa di Humanitas Cancer Center illustra in dettaglio il percorso, che inizia fin dalla prenotazione del consulto: "Al momento della prenotazione i pazienti ricevono un questionario, da compilare a domicilio, in cui vengono raccolte le maggiori informazioni possibili sugli altri membri della famiglia affetti da neoplasia".

Quindi, durante la successiva consulenza, vengono presi in considerazione i dati inerenti sia l'anamnesi oncologica personale che quella familiare: se risultano presenti i criteri di selezione adottati a livello istituzionale e internazionale (per esempio appartenenza a famiglie nelle quali sono già noti più casi di tumore mammario e/o dell'ovaio, età giovane di insorgenza, casi di tumori mammari maschili e forme bilaterali) l'iter diagnostico consigliato prevede l'esecuzione di un prelievo di sangue finalizzato all'analisi mutazionale dei geni *BRCA1* e *BRCA2*. I pazienti che accettano vengono invitati a firmare uno specifico consenso informato quindi ottengono un appuntamento per

sottoporsi al test dopo alcune settimane, per consentire loro di maturare con piena consapevolezza la decisione di sottoporsi.

"La comunicazione dei risultati – prosegue la dottoressa Zuradelli – è un passaggio cruciale: una volta pronti i dati (dopo circa due mesi), il paziente viene convocato per la consegna del referto; alla visita prendono parte nuovamente l'oncologo, il genetista e lo psico-oncologo, figure fondamentali e necessarie per rispondere a tutte le domande della paziente e assicurarle un quadro chiaro e completo della situazione".

Qualora il test risultasse positivo per mutazione patologica si possono seguire di-



Monica Zuradelli

verse strade: viene pianificato un programma di controlli clinico-strumentali regolari (ogni sei mesi); si discutono due opzioni di chirurgia preventiva (mastectomia e salpingo-ooforectomia bilaterale); si invita la paziente a confrontarsi con i propri familiari più stretti, al fine di renderli consapevoli della problematica e offrire loro la possibilità di sottoporsi alla medesima analisi: potrebbero essere infatti portatori della stessa alterazione genetica e scoprirlo per tempo ha un ruolo preventivo molto importante.

Nel caso specifico delle pazienti lungo-sopravvissute da una prima neoplasia l'analisi mutazionale di questi geni può consentire di inquadrare al meglio la probabilità di ammalarsi nuovamente di tumore e quindi di ottimizzare la gestione del *follow up* oncologico già in atto. **II**



IL SUPPORTO PSICOLOGICO PERCHÉ L'INFORMAZIONE GENETICA NON SIA FONTE DI STRESS

La Consulenza Genetica Oncologica prevede l'intervento integrato e coordinato di differenti figure professionali, proprio per via della complessità dei processi decisionali che attiva nell'individuo. Il ruolo dello psicologo durante la prima consulenza è illustrato direttamente dalla dottoressa **Margherita Autuori**, psicologa di Humanitas Cancer Center: "La presenza dello psicologo è utile nel 'curare' il processo di comunicazione: è infatti fondamentale che la paziente comprenda pienamente il significato di ciò che le viene proposto". I temi trattati (malattia, salute, procreazione, morte) hanno una forte valenza emotiva e possono avere significative ripercussioni a livello psicologico.

"È importante che la paziente possa comprendere di trovarsi in un luogo dove i propri dubbi, paure e sentimenti di ambivalenza possano essere accolti, chiariti e se possibile risolti – prosegue la psicologa di Humanitas -. La paziente deve essere informata sulle varie opzioni esistenti e deve poter discutere e analizzare i vari significati e le conse-

guenze che ciascuna delle opzioni può avere per sé e/o la sua famiglia".

Il contributo della psicologa nell'ambito della Consulenza Genetica Oncologica diventa pertanto quello di incentivare un'interazione e un lavoro terapeutico in cui il rapporto tra il paziente e l'équipe è volto a rafforzare l'autostima e il senso di controllo sugli eventi di vita e l'autonomia decisionale. Le informazioni derivanti dalla consulenza genetica, integrate alla consulenza psico-oncologica, diventano uno strumento per perseguire obiettivi rilevanti per la propria salute. "Lo scopo ultimo - spiega la dottoressa Autuori - è che la paziente possa utilizzare l'informazione genetica in modo personalmente significativo e non in modo persecutorio, riducendo lo stress psicologico e aumentando il senso di controllo personale".

Qualora le pazienti decidessero di sottoporsi al test, è previsto un secondo colloquio di consegna del referto. In caso di esito positivo è importante aiutare le pazienti ad adattarsi a questa nuova realtà, sostenendole in un per-

corso costituito da delicati processi decisionali che riguardano specifici aspetti della malattia genetica quali le scelte di prevenzione, le scelte riproduttive in situazioni di rischio o la scelta di condividere o meno con altri familiari la propria condizione di rischio.

"La paziente può sviluppare sentimenti disadattativi, senso di colpa e rancore, stati di ansia e di vissuti depressivi - continua la psicologa -. È necessario occuparsene per favorire un migliore adattamento psico-emotivo individuale e anche per aiutarla a prendere decisioni difficili per sé e per il proprio nucleo familiare. In caso di risultato positivo il supporto psicologico ha lo scopo di favorire un'integrazione di questa informazione nella propria storia personale e familiare e nelle scelte individuali".

Vengono inoltre offerti appuntamenti successivi alla consulenza (dopo un mese e dopo un anno) utili a verificare la reale comprensione delle informazioni fornite durante il colloquio post test e monitorare il loro impatto psicologico e a livello familiare e sociale.

In aumento il numero dei **geni coinvolti** nel tumore del **colon-retto**

L'altra faccia della medaglia della maggiore sopravvivenza nel tumore del colon-retto è l'aumentato rischio di secondi tumori.

Negli ultimi anni, grazie all'avvio dello *screening* con la ricerca del sangue occulto nelle feci e all'aumento dello *screening* endoscopico opportunistico, è avvenuto un importante spostamento nella percentuale di diagnosi del tumore del colon-retto in stadi sempre più precoci. La diagnosi precoce, abbattendo il rischio di malattia metastatica avanzata, che è la più importante causa di mortalità, ha comportato un importante aumento della sopravvivenza. Per contro, questo successo porta con sé il rischio di sviluppare secondi tumori del colon-retto, ovvero tumori "metacroni", che insorgono successivamente.

"Sappiamo infatti - spiega il dottor **Luigi Laghi**, medico-ricercatore dell'Unità Operativa di Gastroenterologia di Humanitas, diretta dal professor **Alberto Malesci** - che sia i polipi sia i cancri del colon-retto sono un fattore di rischio per lo sviluppo di un successivo tumore nello stesso soggetto. Ovviamente, tanto più è precoce la diagnosi (sotto i 50 anni viene considerata 'giovane'), tanto più elevata è la probabilità di un secondo tumore".

La categoria a più alta probabilità di sviluppo di più tumori nell'arco della vita è quella dei soggetti con predisposizioni ereditarie. Le predisposizioni sono determinate da mutazioni di geni che solitamente fanno parte di meccanismi che proteggono dal cancro e che sono appunto

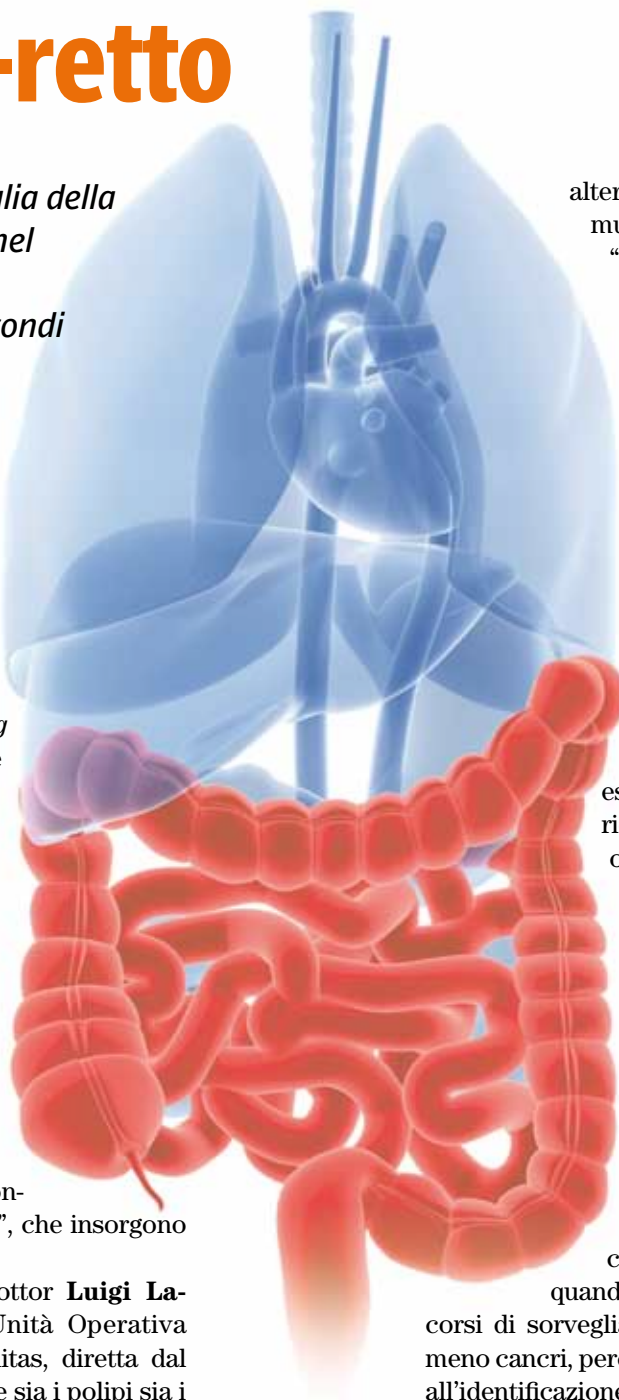
alterati e resi meno funzionanti dalla mutazione. Il dottor Laghi spiega: "Sospettiamo il coinvolgimento di geni alterati ogni volta che un soggetto è colpito da più tumori (anche sincroni), oppure quando il tumore si manifesta in età 'giovane' o quando si presentano più casi nella stessa famiglia. Il sospetto di una predisposizione deve condurre a un'analisi genetica volta a ricercare la mutazione". L'approfondimento delle indagini genetiche consente di personalizzare la valutazione del livello di rischio.

"Questo settore è in rapida espansione - racconta il medico-ricercatore, tra i primi in Italia ad occuparsi di tumori ereditari -.

Ai sei geni sino a ora ritenuti responsabili della predisposizione al cancro del colon-retto (ma che sono coinvolti anche nel cancro dello stomaco e utero), se ne aggiungono rapidamente di nuovi. Grazie alle nuove tecnologie, questo numero si espande rapidamente con l'aggiunta di nuovi candidati. Peraltro, i pazienti con predisposizione ereditaria,

quando correttamente inseriti in percorsi di sorveglianza personalizzati, sviluppano meno cancri, perché l'intervento medico è mirato all'identificazione delle lesioni precoci".

In sintesi, i pazienti con un pregresso cancro del colon-retto, oltre a seguire il *follow up* per il tumore che è già stato trattato, devono mantenere un'opera di prevenzione con colonscopia che consente di individuare i polipi adenomatosi prima che si trasformino in cancro. Questa riveste particolare importanza soprattutto in quei pazienti che hanno sviluppato il cancro in età non avanzata e dovrà essere affiancata da adeguate valutazioni genetiche ogni volta che siano presenti quei fattori che sono fortemente sospetti per predisposizione ereditaria. 



Luigi Laghi

Passi avanti nella comprensione dei rischi di un **secondo tumore**

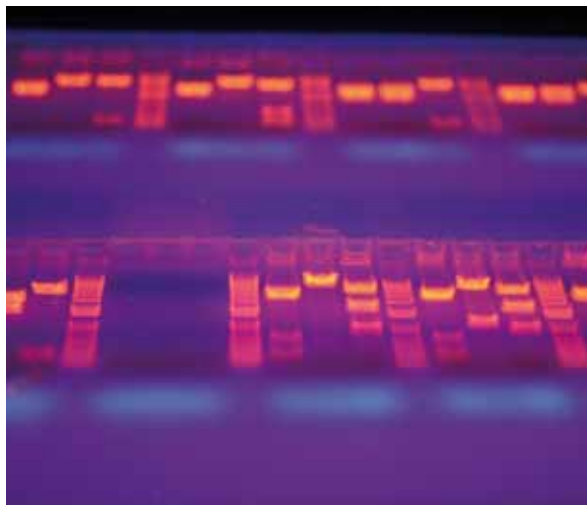
La ricerca si sta orientando all'identificazione e allo studio di una varietà di fattori, genetici e non, che sono responsabili dello sviluppo di tumori in chi ne ha già avuto uno.

**POSSIBILI
RESPONSABILI
DI SECONDI
TUMORI**

L'insorgenza di neoplasie successive o "neoplasie maligne secondarie" (NMS) in pazienti lungo-sopravvissuti dopo un tumore primario costituisce una complicanza che si osserva sempre più frequentemente nei "sopravvissuti al cancro" (*cancer survivors*). Negli USA, le NMS costituiscono circa il 18 per cento di tutte le neoplasie superando o comunque avvicinandosi molto all'incidenza dei tumori primari più diffusi (mammella, polmone, prostata). "L'incremento delle neoplasie maligne secondarie - spiega il professor **Carmelo Carlo-Stella** di Humanitas Cancer Center, responsabile della sezione di Ematologia e Terapie Sperimentali - è la diretta conseguenza del miglioramento globale della sopravvivenza dei pazienti affetti da tumore (66 per cento è la sopravvivenza globale a 5 anni nei pazienti diagnosticati tra il 1999 e il 2006) e riflette i miglioramenti legati alla diagnosi precoce, all'efficacia delle terapie antitumorali e delle terapie di supporto".

L'aumento dei *cancer survivors* (negli USA, quasi 14 milioni di persone ossia il 4 per cento della popolazione complessiva) rende facile prevedere che il numero di pazienti con neoplasie secondarie sarà inevitabilmente destinato ad aumentare e che comunque già oggi costituiscono un rilevante problema di gestione socio-sanitaria. "Basti per esempio considerare - puntualizza Carlo-Stella - che le neoplasie maligne secondarie sono tra le principali cause di morte di pazienti lungo-sopravvissuti per certi tipi di tumore, come il linfoma di Hodgkin".

Prosegue lo specialista di Humanitas: "Benché la



Carmelo Carlo-Stella

radio-chemioterapia usata per il trattamento del tumore primario sia il fattore causale più frequentemente messo in relazione allo sviluppo di una neoplasia maligna secondaria, i dati attuali suggeriscono che le terapie antitumorali ne causano solo una quota ridotta e verosimilmente il loro

ruolo è rilevante solo in ambito pediatrico".

La predisposizione genetica all'insorgenza di tumori ereditari è legata alla presenza di mutazioni ad alta penetranza in geni di suscettibilità al cancro che provocano un elevato rischio di sviluppare tumori multipli (dello stesso tipo o di tipi differenti). Le più frequenti sindromi di cancro ereditario includono il tumore ereditario della mammella e dell'ovaio e la sindrome di Lynch.

In aggiunta alle sindromi di cancro ereditario, stanno emergen-

do numerose evidenze che suggeriscono come fattori di rischio genetici (mutazioni a penetranza alta, intermedia, bassa) per un tumore primario possano indurre lo sviluppo di NMS in soggetti senza nessuna familiarità per lo sviluppo di tumori. Le determinanti genetiche alla base di queste NMS sono a oggi sconosciute.

"Per approfondire queste tematiche - racconta Carmelo Carlo-Stella, - è in corso in Humanitas uno studio di *screening* di mutazioni somatiche e germinali in pazienti con neoplasie maligne secondarie, che si propone di identificare possibili 'firme' genetiche che svolgono un ruolo causale nell'insorgenza di tumori multipli non dovuti a precedenti terapie antitumorali e non dovuti a sindromi da cancro ereditario".

Il tema delle neoplasie maligne secondarie è strettamente legato alla ricerca sui *cancer survivors*, sugli effetti tardivi delle terapie anticancro e sulla genetica dei tumori (ereditari e non-ereditari). Poiché i *cancer survivors* costituiscono il 4 per cento della popolazione USA e le neoplasie maligne secondarie il 18 per cento delle neoplasie, la dimensione quantitativa di questi problemi assume rilevanza sociale e sanitaria.

Conclude il professor Carmelo Carlo-Stella: "Dare risposte appropriate alle neoplasie maligne secondarie in termini di fattori causali e comprensione della loro natura genetica contribuirà in maniera sostanziale a comprenderne i fattori di rischio e i fattori che influenzano la gestione e la sopravvivenza di questi pazienti". 

1. Effetti tardivi della radio-chemioterapia usata per il trattamento del tumore primario
2. Stili di vita (uso di tabacco e alcol, obesità, eccetera)
3. Fattori ambientali (contaminanti ambientali, virus, lavoro, eccetera)
4. Fattori dell'ospite (età, sesso, fattori genetici ereditari, assetto ormonale, eccetera)
5. Altri fattori genetici



Una rete di centri competenti a cui rivolgersi per il *follow up*

La collaborazione con la LILT permette di prendersi cura al meglio dei lungo-sopravvissuti sul territorio.

La sanità italiana si appresta a vivere una nuova fase, così come sottolineato dallo stesso Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, caratterizzata dal tentativo di diminuire i ricoveri ospedalieri in favore di una gestione territoriale del paziente e dunque di un abbattimento delle liste di attesa per visite mediche specialistiche e per ricoveri e quindi, in buona sostanza, dei costi. “In questo scenario - racconta il dottor **Marco Alloisio**, responsabile dell'Unità Operativa di Chirurgia Toracica - ben si inserisce il ruolo svolto dalla sezione provinciale di Milano della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) di cui sono presidente dal dicembre 2014. Gli ambiti di interesse della LILT sono quattro: prevenzione primaria, diagnosi precoce, assistenza e ricerca. Tra Milano a provincia abbiamo 18 spazi prevenzione, effettuiamo 110.000 visite (prevalentemente al seno, alla cute, alla prostata e in ambito ginecologico) e 6.000 interventi assistenziali domiciliari a pazienti oncologici, tutto con il prezioso contributo di 800 volontari”.

Secondo l'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) nel 2015 i lungo-sopravvissuti in Italia saranno 3 milioni contro i 2 milioni e 600 del 2010. Un aumento importante che invita anche la LILT a inserirsi nel contribuire alla presa in

carico di questi pazienti. Solo chi conosce i bisogni dei pazienti può dare loro risposte concrete e una realtà storica, ben radicata sul territorio e ricca di professionisti e specialisti come la LILT è fondamentale nella gestione anche dei soggetti lungo-sopravvissuti.

Prosegue il dottor Alloisio: “Stiamo pensando di utilizzare gli ambulatori della LILT, creandone eventualmente uno dedicato ai lungo-sopravvissuti, in collaborazione con Humanitas. Grazie alla professionalità dei nostri specialisti puntiamo a ridurre il numero dei test e degli esami diagnostici non appropriati, a vantaggio di quelli atti a diminuire o a diagnosticare precocemente l'insorgenza di un nuovo tumore o di malattie correlate”.

Un obiettivo ambizioso ma non impossibile sarebbe quello di aumentare ulteriormente la sopravvivenza, prevenendo l'insorgenza di secondi tumori e comorbidità grazie a programmi di *follow up* personalizzati sul rischio individuale.

“Credo che il paziente debba essere seguito dove sono i suoi bisogni - conclude il chirurgo di Humanitas - e che il progetto di Humanitas Cancer Center dedicato ai lungo-sopravvissuti vada proprio in questa direzione. Accanto ai cosiddetti “*long-survivors*” ci sono i “*co-survivors*”, rappresentati con un termine molto efficace dai familiari, dagli specialisti e dal medico di medicina generale: tutte figure fondamentali che ruotano intorno al paziente e che devono muoversi in armonia ed efficacia per il bene del paziente stesso”. 



Marco Alloisio

Il ritorno alla **vita normale** delle persone **guarite** dal tumore

L'impegno di FAVO, anche a livello legislativo, per favorire il reinserimento sociale e lavorativo di chi è guarito da tumore.



La sempre maggior efficacia delle terapie e la sempre maggior adesione ai programmi di screening per la diagnosi precoce hanno notevolmente cambiato la prognosi delle patologie tumorali con la progressiva e costante crescita del numero dei malati cronici e dei lungosopravvissuti. A seguito dell'indagine epidemiologica condotta dall'AIRTUM il termine lungosopravvissuto può finalmente essere sostituito con "persona guarita", come da tempo auspicato e sostenuto dal volontariato oncologico.

Il volontariato oncologico, attraverso FAVO, ha infatti contribuito in maniera determinante alla diffusione su tutto il territorio nazionale di una cultura sulla "lungosopravvivenza" e una presa in carico specifica dei bisogni espressi dalle persone che hanno affrontato il cancro attraverso la partecipazione a progetti di ricerca finanziati dal Ministero della Salute nel triennio 2011-2013. Dai risultati di questi progetti è emerso che i sopravvissuti alle terapie devono imparare a convivere con gli esiti di esse o con il timore di possibili ricadute, spesso evitabili tramite un'efficace prevenzione terziaria. Per questo motivo, per le persone guarite è essenziale recuperare la miglior condizione fisica possibile dopo gli esiti importanti di chemioterapie, radioterapie e uso di farmaci con forti effetti secondari.

Il pieno recupero può essere raggiunto solo con una riabilitazione adeguata, essenziale per il ritorno al lavoro e alla normalità. Le conseguenze economiche e sociali della malattia per i malati oncologici sono molto gravi e di riflesso lo sono anche per il sistema economico italiano.

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) trascura sia la fase di riabilitazione post-trattamento acuto sia quella che segue alla remissione totale. La mancanza di supporto socio-economico-assistenziale carica di oneri le famiglie, costrette a provvedere a proprie spese alle forme di assistenza omesse dal SSN nella fase post-acuzie.

Questa situazione non rimane confinata nell'ambito familiare, ma si riverbera sulla finanza pubblica, generando oneri sotto forma di assegni d'invalidità e pensioni evitabili. Solo in Italia, infatti, nel 2010 erano 2.587.347 le persone che vivevano dopo una diagnosi di tumore

di **Francesco de Lorenzo**

Presidente
Federazione italiana
delle Associazioni
di Volontariato in
Oncologia (FAVO)

(4,4% della popolazione totale), nel 2015 saranno 3 milioni.

Il Rapporto AIRTUM sottolinea i problemi sopra esposti e il suo impatto travalica le frontiere nazionali, portando alla luce nuovi e rivoluzionari dati che hanno il potenziale di rilanciare il dibattito sulle persone guarite dal cancro su basi scientifiche tanto solide quanto innovative.

Il Rapporto non si limita a calcolare la prevalenza dei malati di cancro a seconda del tempo passato dalla diagnosi, ma compie il passo decisivo nel tentativo di calcolare il numero di persone guarite definitivamente.

Se questa indagine viene estesa a livello europeo, sarà possibile combattere lo stigma legato al cancro e vincere le resistenze attualmente esistenti per il riconoscimento dei diritti finora negati.

Il Rapporto, nell'individuare il numero di persone guarite da tumore in Italia, apre per la prima volta la possibilità di poter documentare scientificamente il diritto di queste persone ad accedere ad assicurazioni sanitarie complementari e a prodotti finanziari, nonché al reinserimento nel mondo del lavoro.

FAVO è in prima linea per promuovere le iniziative a livello legislativo volte al superamento delle inaccettabili barriere che hanno condizionato e condizionano il ritorno alla vita normale delle persone guarite. 



C'è
Humanitas
nella sua
battaglia.

5x
1000

RICERCA SANITARIA
10125410158

Per trovare cure
più mirate ed efficaci
per i tumori,
contiamo anche su di te.

HUMANITAS
RESEARCH HOSPITAL