

**90.000 pazienti italiani guariti o lungosopravvivenenti con linfomi maligni:  
quale modello organizzativo seguire?****Riunione della Commissione Lungosopravvivenenti della Fondazione Italiana Linfomi  
(FIL)****16-17 gennaio 2014 - Aviano, Istituto Nazionale Tumori**

In Italia, sulla base dei dati di AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), 2.250.000 persone vivono con una diagnosi di tumore (il 4% dell'intera popolazione), per lo più donne (1.250.000) e anziani. Quasi 1.300.000 di italiani (il 2,2% della popolazione) sono lungosopravvivenenti, hanno cioè avuto una diagnosi di tumore da più di 5 anni e sono spesso liberi da malattia e da trattamenti antitumorali. Quasi 800.000 persone (l'1,5% della popolazione) sono vive dopo oltre 10 anni dalla diagnosi di tumore, un numero che rispetto al 1992 è quasi raddoppiato, sia grazie all'aumento di nuovi casi ascrivibile all'invecchiamento della popolazione e all'aumento di incidenza per qualche tumore, sia grazie alla migliorata sopravvivenza dopo il tumore. Sul problema dei guariti o lungo sopravvivenenti dei linfomi maligni si parlerà il 16 e 17 gennaio 2014 presso l'Istituto Nazionale Tumori di Aviano durante la riunione della Commissione Lungosopravvivenenti della Fondazione Italiana Linfomi (F.I.L.) della quale commissione è responsabile Armando Santoro, Direttore del Dipartimento di Oncologia dell'IRCCS Humanitas di Rozzano, organizzata da Michele Spina e Umberto Tirelli dell'Istituto Tumori di Aviano. Sui 2.250.000 pazienti che vivono con tumore oggi in Italia, 95.000 sono affetti da linfoma non Hodgkin, circa 55.000 dei quali sono vivi dopo 5 anni dalla diagnosi e molti di questi, ben 12.000, da oltre vent'anni e si possono considerare effettivamente guariti. Dei 42.000 pazienti con linfoma di Hodgkin, ben 33.700 sono vivi dopo 5 anni dalla diagnosi di linfoma e si possono considerare quasi sempre guariti.

L'attuale organizzazione del follow-up dei pazienti oncologici in Italia ed in Europa segue una esperienza tradizionale oggi superata, perché i lungoviventi sono ancora seguiti negli stessi ambulatori e day hospital dove sono stati trattati per la malattia, che sono occupati dalla gestione dei nuovi pazienti e non sono adatti a fornire loro quelle attenzioni necessarie in particolare sugli effetti secondari agli eventuali trattamenti chemioterapici, radioterapici, chirurgici ed ormonali ricevuti. Perché proprio quei trattamenti che li hanno portato alla guarigione possono anche aver lasciato importanti sequele che richiedono una valutazione accurata dal punto di vista medico, includendo cardiologi, radiologi, ortopedici. "Per questo dal giugno 2008, presso il Dipartimento di Oncologia Medica dell'Istituto Tumori di Aviano – sottolinea il prof. **Umberto Tirelli**, qui direttore del dipartimento di Oncologia medica – è attiva la **prima clinica in Italia** rivolta ai pazienti oncologici guariti o lungoviventi con almeno 5 anni di storia di assenza di malattia oncologica e senza trattamenti oncologici in atto, in collaborazione con la psico-oncologia dell'Istituto, diretta dalla Dott.ssa Antonietta Annunziata. Questa iniziativa fa parte di un progetto nazionale di riabilitazione oncologica, di cui sono responsabile, finanziato dal Ministero della Salute, che coinvolge anche gli altri Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico nazionali (Bari, Humanitas di Milano e Oncologia medica ospedale di Siracusa) ed è in collaborazione con AIMAC (Associazione Italiana Malati di Cancro), un'associazione di pazienti oncologici con sede a Roma".

Mentre per i pazienti oncologici con tumori solidi, in particolare con tumori della mammella e tumori del colon retto che sono in quantità notevole (522.000 pazienti con tumore della mammella, delle quali 330.000 sono vive dopo 5 anni e 300.000 con tumore del colon retto, dei

quali 160.000 sono vivi dopo 5 anni), esiste una indicazione da parte dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica di trasferirli con dei piani personalizzati di follow up da parte degli oncologi, presso i medici di medicina generale, ancora non è stato deciso cosa fare invece dei pazienti ematologici, in particolare affetti da linfomi maligni ed è oggetto dell'attuale riunione della FIL.

“Sulla base della nostra esperienza pluriennale – ribadisce la dott.ssa Annunziata – siamo in grado di affermare che l'attività clinica avviata con il modello di assistenza sperimentato in O.RA (Oncologia Riabilitativa) modifica in modo sostanziale l'approccio di follow up alle persone con un passato oncologico e libere da malattia e trattamenti da almeno cinque anni. Infatti, l'obiettivo non è solo il controllo della malattia oncologica ma il benessere globale – fisico e psicosociale, il cui raggiungimento richiede il passaggio dall'intervento del solo medico all'intervento di un'équipe multidisciplinare e dalla valutazione del singolo alla valutazione della famiglia, non trascurando gli aspetti sociali e lavorativi”. “Un lungovivente oncologico o un guarito è un paziente ad alto rischio oncologico (secondario ai trattamenti ricevuti e/o a nuovi tumori) - prosegue Tirelli - ed è ad alto rischio di problemi psicologici, psichiatrici, endocrino-metabolici, sessuali e cardio-respiratori, tutti studiati in questa clinica. L'età, il sesso, i precedenti tumori e i trattamenti correlati di questi pazienti sono tutti importanti predittori di rischio. Questa clinica è una clinica riabilitativa (O.RA), dove la riabilitazione non è più solo fisica, ma multidisciplinare e include competenze psicologiche, cliniche, fisiatriche, assistenziali e sociali per i guariti e i lungoviventi oncologici di tutta Italia ed è orientata a migliorare la qualità della loro vita e ad impostare un corretto follow-up, senza trascurare l'aspetto del lavoro: la clinica permette infatti ai pazienti di sentirsi effettivamente guariti e di poter tornare a tempo pieno alle proprie attività di lavoro contando sul supporto psicologico e medico di questa clinica che non ha niente a che fare con la malattia attiva delle patologie di cui i pazienti hanno sofferto, ma che cerca di reinserire completamente questi pazienti nell'attività normale di vita”. “In conclusione – afferma il prof. Umberto Tirelli – sarei propenso a continuare a seguire questi pazienti lungosopravvivenenti o guariti nei Dipartimenti di Oncologia Medica o di Ematologia, casomai indirizzati presso alcuni Centri di riferimento, e di non trasferirli ai medici di medicina generale, che già oberati da molte attività mediche e burocratiche, potrebbero non fornire un adeguato follow-up a questi pazienti”.

Prof. Umberto Tirelli  
Direttore Dipartimento di Oncologia Medica  
Istituto Nazionale Tumori di Aviano