

COMUNICATO STAMPA

**“ConNET - Il dialogo come cura”:
medici e pazienti a confronto sui tumori neuroendocrini**

Affrontare malattie rare come i tumori neuroendocrini significa, per il paziente ed i suoi familiari, avere molte domande e cercare delle risposte. Grazie all’impegno dei medici specialisti e delle Associazioni Pazienti nasce “ConNET”, un importante momento d’incontro per favorire un dialogo sempre aperto tra il paziente e le figure professionali che lo circondano.

Genova, 13 marzo 2013 – Fare luce su tumori rari come i tumori neuroendocrini e dare un supporto ai pazienti, creando occasioni d’informazione e comunicazione tra di loro e con i medici: con questi obiettivi parte da Genova **“ConNET - Il dialogo come cura”**, campagna d’informazione promossa dalle Associazioni Pazienti e sostenuta da Novartis che toccherà numerose città italiane.

Venerdì 15 marzo, nella Sala Conferenze del DiMi, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche in Viale Benedetto XV 6 (Università degli Studi di Genova), l’Associazione Pazienti A.I.NET (Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini), gli specialisti dell’IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino-IST di Genova e clinici di altri Centri italiani si confronteranno con i pazienti ed i loro familiari in merito alla gestione ottimale di una malattia rara come i tumori neuroendocrini che richiedono un approccio multidisciplinare.

I tumori neuroendocrini (NET - Neuroendocrine Tumours), un gruppo eterogeneo di tumori rari che ogni anno colpisce circa 3.000 persone in Italia, attaccano le cellule del sistema neuroendocrino diffuso, un insieme di cellule con caratteristiche comuni, specializzate nella produzione di ormoni e di neuropeptidi specifici. Le cellule da cui originano sono presenti in numerosi organi e questi tumori possono quindi svilupparsi in qualsiasi distretto del nostro organismo anche se la maggioranza dei NET (circa il 60-70%) si presenta a livello del tratto gastro-entero-pancreatico (rispettivamente stomaco-intestino e pancreas).

Nell’80% dei casi i NET non danno inizialmente sintomi e questi, quando presenti, sono aspecifici e non vengono subito riconosciuti: possono quindi rimanere a lungo silenti e il tumore viene spesso riscontrato quando è già nella fase metastatica, magari in corso di altri accertamenti medici.

La diagnosi dei NET è quindi ostacolata dalla scarsa diffusione e dalla prevalente asintomaticità di questi tumori: per via della loro complessità, i tumori neuroendocrini rendono necessaria una conoscenza specifica e approfondita, esatte procedure nel percorso diagnostico-terapeutico e un approccio multidisciplinare che coinvolga più specialisti.

*«Al DiMi di Genova già da molti anni in Endocrinologia è stata creata una rete operativa, estesa anche al territorio regionale e nazionale, di specialisti di varie discipline convergenti nell’interesse per questi tumori e nella gestione integrata del paziente affetto da neoplasie neuroendocrine. Il gruppo – aggiunge **Diego Ferone**, Professore di Endocrinologia del DiMi, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche dell’Università degli Studi di Genova – attivamente impegnato anche nella ricerca preclinica e clinica, promuove iniziative di formazione ed informazione dei medici ed operatori del sistema sanitario in modo da agevolare i percorsi diagnostico-terapeutici e, in base alle direttive del nuovo IRCCS, sarà presto inquadrato nel sistema dei “disease management team” e sarà coordinato da me e dalla professoressa **Federica Grillo** dell’Anatomia Patologica, entrambi esperti nel settore dei NET e membri della Società Europea dei Tumori Neuroendocrini (ENETS)».*

Le strategie terapeutiche attualmente disponibili per i NET possono assicurare al paziente una buona sopravvivenza e qualità di vita, soprattutto se il tumore neuroendocrino è diagnosticato per tempo e se viene instaurata la terapia corretta. Oltre alla lenta evoluzione spontanea di molti NET, la prognosi dipende anche dalla risposta ai trattamenti. La prima opzione terapeutica è la Chirurgia, che in alcuni casi può essere risolutiva. L'altra è rappresentata dalla terapia farmacologica: il trattamento di scelta sono gli analoghi della somatostatina, che nelle forme bene differenziate, caratterizzate da una bassa attività proliferativa, offrono un vantaggio significativo di sopravvivenza, mentre nelle forme più aggressive si usano anche i trattamenti chemioterapici.

Nuova frontiera nel trattamento farmacologico dei NET sono però i farmaci a bersaglio molecolare, in grado di migliorare la sopravvivenza nei pazienti con NET di origine pancreatica: in particolare, everolimus, raccomandato dalle Linee Guida internazionali per il trattamento dei tumori neuroendocrini di origine pancreatica in stadio avanzato, è l'unico farmaco indicato e rimborsato in Italia per la terapia dei pazienti con pNET (tumori endocrini pancreatici).

*«La figura professionale del medico si è notevolmente evoluta in questi anni, non solo riguardo ai progressi delle nostre conoscenze ma anche per quanto riguarda i rapporti tra medico e paziente, non più visti in senso “verticale” ma “orizzontale” in termini di interazione e informazione. In questa luce – afferma **Francesco M. Minuto**, Professore di Endocrinologia del DiMi, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche dell'Università degli Studi di Genova – nascono gli incontri dedicati in cui esperti del settore chiariscono a coloro che ne hanno necessità, essendone coinvolti personalmente, aspetti chiave riguardo la loro salute e la loro attività quotidiana».*

Anche alla luce delle nuove terapie disponibili, quindi, la condivisione delle informazioni tra medici, pazienti e familiari è fondamentale: la consapevolezza di essere affetti da un tumore “raro” offre ai pazienti modo di afferire a Centri di riferimento dove, grazie anche all'esperienza dei clinici e alla costante ricerca, si lavora per migliorare le terapie e il supporto umano e psicologico del paziente.

*«È proprio da questa consapevolezza che prende il via l'azione di A.I.NET, impegnata su rete nazionale grazie alla creazione di Sezioni regionali punto di riferimento per i pazienti delle rispettive zone d'Italia, che opera su fronti diversi ma correlati del sostegno alla ricerca scientifica, dell'assistenza ai malati e dell'impegno nella divulgazione» sostiene **Adele Santini**, Presidente di A.I.NET. «Il convegno in programma per il 15 marzo a Genova – aggiunge Adele Santini – con il quale verrà presentata la neonata Sezione Liguria dell'A.I.NET, è una di queste importanti occasioni. La scelta di far combaciare la nascita di ogni nuova sezione con la realizzazione di un convegno divulgativo non è casuale ma vuole ribadire gli intenti di A.I.NET e darà inizio ad un appuntamento annuale di incontro e confronto tra pubblico e medici specialisti, così come avviene da 12 anni a Montefalco, sede legale dell'Associazione, e da due anni a Napoli, sede della Sezione Campania-Calabria».*

Dalla conoscenza, quindi, si deve passare all'azione e soprattutto alla partecipazione: la scarsa informazione e la rarità di punti di riferimento specializzati, al pari della difficoltà a trovare persone con cui condividere la stessa esperienza, rendono infatti più arduo il percorso terapeutico.