

Una tavola rotonda per dar voce alle esigenze dei pazienti. APIC (Associazione pazienti Italiani di Colangiocarcinoma), EuropaColon Italia, Codice Viola, Nastro Viola Associazione lotta tumore al pancreas e Associaizione EpaC dialogano con i medici del Gemelli

L'edizione 2025 del congresso nazionale dell'Associazione Italiana di Chirurgia Epatobilio-Pancreatica (AICEP) non solo è al top per programma scientifico e numeri (tantissimi gli iscritti, molti dei quali dagli Usa e dalla Cina), ma è anche un evento con l'anima. Il professor **Felice Giuliani** ha infatti voluto dedicare la tavola rotonda di apertura ad un dialogo tra i medici di Fondazione Policlinico Gemelli e le Associazioni, che rappresentano i pazienti affetti da tumore del pancreas, da colangiocarcinoma e da tumori del fegato. "Ci adoperiamo ogni giorno – ricorda il professor Giuliani - per integrare nella nostra attività al tavolo operatorio l'innovazione e il progresso delle cure. E facciamo tutto questo per i nostri pazienti".

"Le esigenze dei pazienti sono tante – esordisce **Laura Geronzi** (Europa Colon Italia APS). Ma quella primaria è riuscire a mantenere una buona qualità di vita anche all'interno di un percorso di cura lungo, costellato di effetti indesiderati e di interventi terapeutici invasivi. È fondamentale mantenere una comunicazione diretta con i medici per la tempestiva e corretta gestione degli effetti collaterali dei farmaci e dell'intervento. Ma anche per essere rassicurati da loro durante il percorso di cura. Il 'dopo' è tutto in discesa. "La comunicazione – sottolinea il professor Giuliani - dà sostanza a tutti gli sforzi e agli approcci di cura. Senza il *quid* umano, si rischia di vanificare anche un lavoro di elevata qualità scientifica".

"Comunicazione e informazione sono elementi della cura, non un *optional* – ribadisce **Piero Rivizzigno** dell'associazione Codice Viola -. Per questo sul nostro sito pubblichiamo i dati AGENAS sulla mortalità post-operatoria dei vari centri, per offrire ai pazienti una guida di dove andare (fondamentale sono il volume dei casi trattati e la mortalità post-operatoria per singolo centro). La trasparenza delle informazioni è fondamentale perché significa stare lontano dalle opinioni e riportare a terra la discussione. Diamo informazioni basate su evidenze scientifiche. Miglioramenti ce ne sono stati tanti. Ma manca ancora l'ultimo miglio: una reale presa in carico del paziente, che non va rimbalzato da un centro e da uno specialista all'altro. Oggi ancora assistiamo ad una giustapposizione di competenze, più che ad una vera integrazione. Intanto abbiamo contribuito alla creazione di Pancreas Unit in Lombardia". "In tema di organizzazione e di efficientamento delle cure, quello delle Pancreas Unit è un tema fondamentale; noi stessi abbiamo coordinato di recente presso il Ministero della Salute una Cabina di regia per l'implementazione di una rete di Centri 'Pancreas Unit' dedicati alla diagnosi e alla terapia dei tumori del pancreas – ricorda il professor **Sergio Alfieri**, direttore del Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche di Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Ordinario di Chirurgia Generale all'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore Clinico Scientifico dell'Ospedale Isola Tiberina-Gemelli Isola -. Ma le Pancreas Unit vanno create secondo criteri scientifici. Ed è quello che abbiamo cercato di offrire con il nostro lavoro, attualmente in approvazione presso la Conferenza Stato Regioni".

"Prevenzione e diagnosi precoce sono elementi vincenti nel trattamento di tutti i tumori. Ma nel caso di quello del pancreas purtroppo non siamo ancora in grado di offrirle ai pazienti – afferma **Valentina Salerno** (Nastro Viola Associazione lotta tumore al pancreas). Cerchiamo di fare

informazione sui possibili sintomi d'allarme sia sul nostro sito, che sui social, oltre che con materiale informativo che distribuiamo ai medici di famiglia. E accanto a questo ribadiamo l'importanza di evitare i fattori di rischio (alcol, fumo, alimenti ricchi di acidi saturi). Per i soggetti con familiarità per tumore del pancreas esiste infine un programma di sorveglianza specifico promosso dall'Aisp (Associazione Italiana per lo Studio del Pancreas). In dieci anni di attività inoltre abbiamo elargito 900mila euro a progetti di ricerca e borse di studio".

"Con EpaC, siamo partiti con il fare *counselling* alle persone con infezione da HCV, poi ci siamo andati ad occupare di altri problemi correlati, dalla cirrosi, all'epatocarcinoma (HCC) – ricorda **Massimiliano Conforti** (Associazione EpaC – ETS). Nel 2022, attraverso il nostro portale abbiamo fatto una *survey* tra i pazienti con HCC chiedendo loro cosa ne pensassero dei percorsi di presa in carico; le risposte ottenute sono servite anche a redigere le linee guida scientifiche. I pazienti vorrebbero avere diagnosi precoce e trovarsi da subito nella struttura giusta, con a disposizione un team multidisciplinare. Ma per renderlo possibile è necessario rimodellare il sistema con percorsi di cura ad hoc".

"Molto importante è far conoscere alle persone la lista dei centri dove si viene curati meglio per una determinata patologia e indirizzare lì i pazienti – afferma **Paolo Leonardi** di APIC (Associazione Pazienti Italiani di Colangiocarcinoma) -. Bisogna poi indicare alla gente i mentori (cioè le persone esperte della malattia), anche per ottenere una *second opinion* e prendere contatto con i Medici di Medicina Generale per evitare ritardi nella diagnosi. Anche noi finanziamo la ricerca".

E sempre in tema di informazione e di servizi ai pazienti, uno strumento prezioso è stato messo a punto dai chirurghi del Gemelli. "In collaborazione con il GOIM (Gruppo Oncologico dell'Italia Meridionale) – ricorda il professor **Francesco Ardito**, docente dell'Università Cattolica, UOC di Chirurgia Epato-Biliare di FPG – abbiamo realizzato il Progetto COMETA, un Servizio di Consulenza chirurgica per valutare la resecabilità di pazienti con METAstasi epatiche coloretali. Attraverso delle piattaforme digitali gli oncologi possono chiedere una consulenza (gratuita) ad un panel di chirurghi esperti in chirurgia epatobiliare; in caso di risposta affermativa, cioè di fattibilità dell'intervento, viene indicata una lista di centri di chirurgia esperti in questo tipo di interventi."

Maria Rita Montebelli