



Bologna, 27 ottobre 2017 – Pazienti con malattie dell'ipofisi, famiglie e medici specialisti fanno fronte comune in Emilia-Romagna per rompere il silenzio su malattie come la sindrome di Cushing, l'acromegalia, il diabete insipido e molte altre; patologie rare e croniche, fortemente debilitanti e invalidanti, che richiedono una complessa gestione assistenziale e terapeutica.

Sabato 28 ottobre dalle ore 9.00 la sezione dell'Emilia-Romagna di ANIPI – Associazione Nazionale Italiana Patologie Ipofisarie promuove a Bologna presso l'Aemilia Hotel (via Zaccherini Alvisi 16) l'incontro Malattie ipofisarie: capire, conoscere e curare, un confronto a tutto campo sulle patologie ipofisarie con la partecipazione di specialisti dell'Emilia-Romagna e di altre Regioni, pazienti e famigliari: obiettivo dell'incontro, aperto alla partecipazione del pubblico, accendere l'attenzione delle Istituzioni su queste patologie, difficili da diagnosticare e che richiedono trattamenti globali in centri altamente specializzati.

L'incontro si inserisce nella tradizione dell'impegno di ANIPI Emilia-Romagna per i pazienti ipofisari, che dal 2002 a oggi si è concretizzato in iniziative come l'apertura di punti di ascolto presso alcune strutture di cura o la messa a punto di una guida sulle malattie ipofisarie per la Regione Emilia-Romagna.

La sessione del mattino sarà centrata sulle principali patologie ipofisarie e introdurrà le testimonianze dirette dei pazienti; nel pomeriggio i relatori tratteranno il problema dei bisogni inespressi dei pazienti per trovare strategie condivise che possano essere sottoposte all'attenzione delle istituzioni.

Complesso e molto frammentato lo scenario assistenziale e terapeutico dei pazienti ipofisari in Emilia-Romagna. “Lo scenario endocrinologico di diagnosi e cura delle malattie ipofisarie, in Emilia-Romagna, è molto variegato con circa venti unità operative distribuite sul territorio: il Convegno di ANIPI ER può contribuire a riunire attorno a un tavolo i pazienti e i medici di diversi centri per trovare strategie di trattamento comuni a tutti i pazienti e con standard di cura uguali per tutti”, spiega Uberto Pagotto, Professore Ordinario di Endocrinologia all'Università di Bologna Policlinico Sant'Orsola.

In Emilia-Romagna la prevalenza è di 3.000-4.000 pazienti con tumori ipofisari. L'incidenza varia a seconda del tipo di tumore, i più frequenti sono i prolattinomi; in media i nuovi casi sono 180-200 all'anno. Poi ci sono i deficit ipofisari, la cui prevalenza è di circa 400 casi per milione di abitanti, quindi in totale 1.200 casi. Siamo ancora all'anno zero per l'epidemiologia ma nonostante i numeri contenuti si

tratta di patologie estremamente invalidanti che necessitano di una gestione a 360 gradi.

“La maggior parte di questi pazienti presenta una patologia che comporta controlli e visite per tutta la vita, a causa del rischio recidive, o per la non completa eradicazione del tumore oppure perché spesso a seguito della chirurgia e del tumore stesso l'ipofisi è danneggiata – sottolinea Vincenzo Rochira, Professore Associato di Endocrinologia all'Università di Modena, UOC di Endocrinologia Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Ospedale Civile di Baggiovara – per tali motivi i pazienti devono assumere ormoni sostitutivi che vanno monitorati a vita, e necessitano di una presa in carico di lunga durata nel centro che li segue. Si tratta di una presa in carico molto complessa per le complicanze legate alla disfunzione ormonale ipofisaria, che avrebbe bisogno di precisi percorsi assistenziali terapeutici. È l'endocrinologo che prende in carico il paziente nella sua complessità, orientandolo a seconda dei bisogni ad altri specialisti”.

Oltre ad una storia secolare nel trattamento delle malattie ipofisarie, nata nella scuola bolognese, l'Emilia-Romagna vantava sempre una neurochirurgia di eccellenza che si pone ai primissimi posti in Italia. Lo scorso aprile è stata inaugurata a Bologna la prima Pituitarità Unit sorta a conclusione di un lungo percorso culturale iniziato tanti anni fa.

“Negli ultimi 20 anni abbiamo capito che non può essere una sola figura a prendersi cura del paziente ipofisario ma un team multidisciplinare neurochirurgico dedicato – commenta Diego Mezzatenta, Professore Associato di Neurochirurgia all'Università di Bologna, Direttore della Scuola di Specializzazione e Direttore della Pituitarità Unit dell'Istituto di Neuroscienze, IRCCS ISNB di Bologna – la Pituitarità Unit riunisce tanti specialisti: il neurochirurgo, il neurooftalmologo, il neuroradiologo, l'anatomo-patologo, il riabilitatore fino al palliativista, che lavorano in sinergia affinché il paziente venga curato nel miglior modo possibile. Abbiamo individuato un centro di riferimento regionale, con competenze di altissimo livello, dove convergono tutti i pazienti trattati neurochirurgicamente secondo elevati standard di qualità e sicurezza, e strutture endocrinologiche collegate al primo ma con competenze di eccellenza. La rete è cruciale per malattie rare e altamente complesse come quelle ipofisarie per le quali è necessaria un'assistenza di lungo periodo”.