

## Intervento Prof. Francesco Cognetti

Io sono medico dell'Istituto dal 1976 insieme a Francesco Bevere, una citazione storica di cosa rappresenta per noi questo Istituto, e l'AMSO che nel 1976, quindi 32 anni fa, era già in Istituto e ci ha aiutato durante tutto questo percorso così lungo e continua ad aiutarci. La presenza dall'AMSO è assolutamente insostituibile e ci si accorge di ciò quando non c'è, ma per fortuna c'è, quindi, è con emozione che ho accettato la partecipazione a questo piccolo incontro. Il tema che mi è stato dato, devo dire, raccoglie tutta l'essenza del problema dell'oncologia mondiale di cui ci sono due aspetti: uno è l'accesso alle terapie e quindi la possibilità di fornire ai nostri ammalati tutto quello che la moderna scienza mette loro a disposizione per ottenere il risultato massimo della guarigione con il minore degli inconvenienti. L'altro aspetto è quello umano, quindi la partecipazione alla decisione, l'informazione, il coinvolgimento dei nostri ammalati. Sembrano due aspetti che in qualche modo contrastano l'uno con l'altro, il primo è un aspetto puramente tecnicistico, tecnologico, potrebbe essere interpretato e spesso viene interpretato in modo freddo, il secondo, invece, è un aspetto umano dal quale non si può assolutamente prescindere.

Nel campo dell'oncologia i progressi sono stati enormi in questi ultimi anni, purtroppo i casi aumentano ma la mortalità diminuisce, ci sono persone che muoiono ancora perché spesso nella foga di annunciare al mondo i successi che noi otteniamo, spesso qualcuno di noi dimentica che ci sono persone che soffrono e muoiono di questa malattia e che magari si illudono sentendo cose stratosferiche o miracolistiche. Bisogna sempre tenere i piedi per terra e sempre ragionare tenendo sempre in mente che dall'altra parte ci sono pazienti che soffrono e che magari dicono "perché proprio a me? Ma perché proprio io non posso guarire da questa malattia? Perché in questo momento io soffro e non ce la faccio? Allora qualcuno ha sbagliato qualcosa?" perché i messaggi sono spesso troppo confortanti.

Quindi i miglioramenti ci sono stati sia grazie alla prevenzione, alla diagnosi precoce, sia grazie alle migliori cure soprattutto all'introduzione delle cure mediche anche in fase precoce di malattia per evitare quel fenomeno che noi tutti sappiamo, un fenomeno effettivamente rilevante dal quale spesso non si esce che è quello della presentazione della recidiva della malattia e noi abbiamo il dovere, per tornare al tema che mi è stato dato, di dare ad ogni paziente il massimo delle possibilità sia in termini di prevenzione che in termini di cura e spesso il massimo delle possibilità non può essere dato da un solo medico o da un solo gruppo o da una sola istituzione, ma il massimo delle possibilità è fornito da un sistema, da una organizzazione complessiva che in qualsiasi momento prende per mano il paziente e lo veicola attraverso le varie fasi della malattia e quindi anche attraverso le varie fasi delle terapie e attraverso i vari specialisti che normalmente si susseguono al letto di questo paziente o comunque ne seguono il trattamento.

Oggi modernamente quello che si fa è cercare di attivare queste famose reti regionali visto che l'assistenza è ormai appannaggio regionale ma che fatica! E' una fatica non solo pensarle ma poi metterle in pratica perché è chiaro che ci vuole anche un grosso sforzo da parte dei responsabili politici che devono seguire questo ragionamento, che devono venire incontro alle esigenze degli ammalati e alle esigenze, in linea di massima, anche dei medici.

Questo è il primo aspetto, noi non possiamo lasciare nulla di intentato, noi dobbiamo cercare di dare tutto ai nostri ammalati e, quindi, ci sono anche problemi di compatibilità e di costi: i nostri farmaci oggi, quelli di ultima generazione, costano molto ma forse l'effetto maggiore che si è ottenuto con questi farmaci e con queste terapie è che i pazienti vivono di più, magari non guariscono di più o guariscono in una piccola percentuale ma vivono di più e forse vivono meglio. Oggi abbiamo nel nostro paese circa 1.000.800 soggetti che sono ammalati di cancro o che lo sono stati e questo numero aumenta sempre di più perché se aumenta l'incidenza e diminuisce un po' la mortalità la vita di questi soggetti si allunga ed aumenta e, quindi, è un problema sociale non indifferente da affrontare. L'altro aspetto è, invece, quello dell'umanizzazione e dell'informazione, un processo estremamente complesso su cui il medico si impegna in un altro campo che non è quello prettamente sua competenza con un handicap perché noi non siamo formati per fare questo. La

nostra università, ancora oggi, non ha un sistema di formazione per l'informazione al paziente. Noi abbiamo fatto un'indagine nel nostro Istituto, da cui l'Istituto ne è uscito bene in termini di compliance da parte dei pazienti e i medici si lamentano della carenza della loro formazione specifica. Noi in Istituto abbiamo messo in atto numerose iniziative a questo riguardo e io non posso non ringraziare e significare la presenza del Prof. Franco De Lorenzo e l'Avvocato Iannelli che tanto impegno hanno profuso in questa attività da anni nell'informazione dei pazienti e anche cercando di fare sistema tra le varie associazioni, cercare di federare e ci sono riusciti. Il Prof. De Lorenzo ha cercato di mettere insieme la miriade di associazioni che gravitano su questa problematica, ma anche in Istituto abbiamo fatto molto, abbiamo portato avanti il progetto finanziato dal Ministero della Sanità "Il progetto SICOP" grazie anche qui al lavoro dei professionisti dell'Istituto come la dott.ssa Pugliese, la dott.ssa Caruso, la dott.ssa Cognetti e abbiamo usufruito dell'assistenza dei civili e dei volontari che spero presto aumenteranno e ci aiuteranno in questo servizio. Questo rimane, a mio avviso, un obiettivo principale perché il coinvolgimento del paziente nelle scelte terapeutiche, nella comprensione di quello che noi facciamo, nella comprensione di cos'è questa malattia è fondamentale per poter portare ad una adesione completa ai trattamenti che spesso possono presentare aspetti problematici e non fa bene questa informazione solamente al medico, ma anche ai pazienti. Fa bene al medico perché noi abbiamo osservato che sicuramente quel fenomeno, di cui noi tutti siamo affetti, il burn out, l'esaurimento delle nostre risorse fisiche e mentali a dover tutti i giorni avere a che fare con questa malattia e con queste gravosissime problematiche, è in qualche modo attenuato da un rapporto più chiaro col paziente, dall'informare, dall'avere uno scambio spesso empatico. Non vi voglio tediare ulteriormente, spero di aver messo a fuoco solamente alcuni degli aspetti che riguardano questi due settori e ancora un grazie di cuore all'AMSO per quanto ha fatto, fa e farà presso l'IRE.