

PATOLOGIA IPOFISARIA

ONLUS



PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE ITALIANA PATOLOGIE IPOFISARIE

Segreteria e Redazione: 17100 SAVONA - Via Paleocapa, 16/3B - Tel. 347 1484168 / Direttore Responsabile: Dr. Fabrizio Scoccia

Attività dell'ANIPI

L'Anipi è un'associazione che da parecchi anni sta percorrendo il cammino tutto in salita del volontariato, trovando nel mondo degli studiosi dell'endocrinologia e dei pazienti, coi loro familiari, malgrado le difficoltà poste dalla burocrazia e dall'incomprensione (meglio: dalla non conoscenza) attenzione ed aiuto solidale e concreto. Medici, infermieri ed ammalati stanno dimostrando un entusiasmo di nuovo conio, forse legato ad un concreto e moderno concetto di solidarietà che, ormai, si fa preciso ed efficace, giusta e coraggiosa risposta alle difficoltà planetarie della vita associata.

Il senso della solidarietà non si improvvisa. Nasce e cresce fra gli uomini coscienti della loro debolezza di fronte agli eventi al di fuori del loro volere e capire e che vanno, comunque, arginati e contrastati, anche quando si disperdi di ottenere un qualunque risultato. Il momento della conoscenza, del contatto brutale con la negatività deve essere seguito dalla ri/conoscenza, ovvero un processo di impadronimento del male alienante e di noi stessi alienati, ovvero una veglia d'armi che ripercorre ad occhi asciutti un itinerario, traccia la rete dei meridiani e dei paralleli per orientare il proprio procedere.

Tale momento essenziale di recupero dell'umanità del paziente, all'inizio atterrito/atterrito dalla malattia è fondamentale, deve sempre e comunque potersi attuare con la reimmersione della persona in una rete di conoscenti e di conoscenze com-



ANIPI Veneto Congresso Cittadella

pressa e fatta di molti, moltissimi apporti, affettivi, scientifici, psicologici (fondamentali, questi!), culturali e morali.

L'elaborazione del male è processo biunivoco, che accoglie, adopra, assimila e ridà costruito. In tale ottica va modernamente visto il concetto di solidarietà che non è soltanto e comunque un dare per averne grazie, ma un rapportarsi tra persone che comunicano ed interscambiano fra di loro esperienze, riflessioni, valori, capacità di sopportare e di accogliere, di conoscersi e di ri/conoscersi. Non è di sicuro

soltanto bontà, benigno inchinarsi su chi ha bisogni che possiamo facilissimamente esaudire: non è versare il bicchier d'acqua o far attraversare la strada all'anziano. È (senza svalutare, certo, i comportamenti accennati) capacità di scolpire nel legno della vita per configurarne, come fa l'artista, una nuova ed inedita immagine.

È con/versare, nel senso etimologico del vocabolo, ovvero coincidere coi risultati del lavoro e del pensiero e, quindi, moltiplicarli, assistere e favorire lo sbucciarsi di un rettile che, nuovo, corra via lasciando una scoria che fu vita ed è inutile. Perché tale rapporto si impianti, occorre un'assoluta parità di ascolto e di figurare una condizione; un gesto, anche uno solo, di riserbo o di estraneità, distrugge tutto l'accumulo, e per sempre.

Il mondo del malato è, spesso, teatro di comportamenti ipocriti ed interessati o, nel meno peggiore dei casi, solo parziali e

**Il 5 per mille al mondo del Volontariato:
se vuoi aiutare la nostra Associazione firma indicando
il nostro codice fiscale 94090880488
GRAZIE!**



confusi. Il pericolo è grande, poiché l'ammalato è in situazione di debolezza; come tale spesso è visitato dall'idea dell'alienità, della solitudine. Guai se la condizione della solitudine attecchisce! L'uomo si abitua a ogni situazione e ad ogni ambiente, ma, così facendo, sopravvive corticalmente e raggela le proprie risorse fino alla sclerotizzazione.

Un buon medico sa che è in tale fase che si deve intervenire e che non è certo questione soltanto di pastiglie o di iniezioni. Bisogna spalancare le finestre della degenza, riempirle di amici, di ricordi, di progetti, di autovalutazione. Bisogna caricare davvero tutto nello zaino, se si va al polo, dove sopravvive solo chi è equipaggiato. Certo che è dura; slitte, cani, tenda. Ma che riflessioni, che bilanci veri, che forza e

che carica d'ottimismo ce ne deriva. La carica che serve a portare a buon fine il viaggio e che rimane per dopo, per altri minipercorsi che non avevamo osservato e compiuto prima e che ora ci piacciono.

La malattia non è una punizione, un'espiazione dovuta a un dio crudele per colpe che non sappiamo: lasciamo queste angosce ai romanzi di Kafka!

Va accettata (tanto...), capita e bastonata con giusta mira, costruendo un tiro alla fune di tanta, tanta gente muscolosa.

Questo è la solidarietà e la nostra Anipi, ormai navigata, ha con sicurezza individuato nella solidarietà (tutta da inventare, da propagandare, in tempi di uggia, di tedio, di fiacchezza) la mano solida e tesa che solleva da un crepaccio, il forte e solido rumor d'elicottero che cala la brandina per

legare l'infortunato e assicurarlo alle cure.

Solidarietà, quindi, come bandiera nuova e gonfia del vento della volontà, che assalta con impeto freddezze, diffidenze, paura, che si libera della carità pelosa e ipocrita che, tela di ragno, asfissierebbe l'ammalato e gli ridà il gusto del lottare insieme e gli fa capire che una vita ripresa è una vita nuova e tutta ribadita dall'entusiasmo esperto e cosciente.

Già; perché nessuno ama la vita e la vive intensamente e fino in fondo come chi ha visto, sia pure per un attimo, il "buco nero" del collasso dell'esistenza ed ha puntato vittorioso i piedi per evitarlo.

Nuova fiducia, quindi, per il malato, ma anche e soprattutto dal malato.

Questa è l'Anipi e così sono e vivono i nostri amici.

ANIPI REGIONALI

CAMPANIA - Via Loffredi, 17 - 80138 NAPOLI (NA)

Tel. 081 299274 - 338 7746105 - e-mail: sergiocentobelli@tiscali.it - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 95034020636**

Presidente: Sergio Centobelli

EMILIA ROMAGNA - Via Angherà, 14 - 47900 RIMINI

Tel. 054 1383777 - e-mail: valeria.urbinati@tin.it

Presidente: Valeria Urbinati

LAZIO - Via Loffredi, 17 - 80138 NAPOLI (NA) Tel. 081 299274 - 338 7746105 - e-mail: sergiocentobelli@tiscali.it

Referente: Sergio Centobelli

LIGURIA - Via Paleocapa, 16/3b - 17100 SAVONA - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 92064420091**

Tel. 019 856247 - e-mail: presidente@anipi.org

Presidente: Luisa Lasio

LOMBARDIA - Viale Europa, 30/1 - 20060 BUSSERO (MI)

Tel. 02 95039116 - e-mail: anipietrodeleo@tin.it

Presidente: Pietro De Leo

PIEMONTE - Corso Matteotti, 23 - 10121 TORINO

Tel. 011 5626206 - e-mail: anipi.piemonte@virgilio.it - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 97581020019**

Presidente: Walter Zaccagnini

TOSCANA - Via Vacciano, 60 - 50015 BAGNO A RIPOLI (FI)

Tel. 055 642818 - f.rulli@alice.it - robertobianchi010@fastwebnet.it

Presidente: Franco Rulli / Roberto Bianchi - Tel. 055 572789

VENETO - Via Mareggia, 25 A - 30028 PIOVE DI SACCO (PD)

Tel. 049 5800153 - e-mail: anipi.veneto@libero.it - **Codice fiscale per donazione 5 per mille: 92156410281**

Presidente: Vittorio Berti

FRIULI VENEZIA GIULIA - Via Stuparic, 1 - 34100 Trieste - Servizio di Endocrinologia - Ospedale Maggiore

Codice fiscale per donazione 5 per mille: 90111010329

Presidente: Silvio Berini

PATOLOGIA IPOFISARIA

Periodico di informazione a cura dell'ANIPI Italia - ONLUS

Registrazione Tribunale di Savona n. 549 del 3 maggio 2004

Direttore Responsabile: Fabrizio Scoccia - Capi Redattori: Luisa Lasio e Sergio Giuliani

Sede operativa: 17100 Savona - Via Paleocapa, 16/3 B - Cell. 347 1484168 - www.anipi.org - e-mail: presidente@anipi.org

Sede Legale: Via di Vacciano, 60 - 50015 Bagno a Ripoli (FI) - Presidente: Luisa Lasio - Cod. Fisc. 94090880488



Il «malato» e la moderna medicina

Il nostro amico Sergio non ci fa mancare i suoi articoli "toccasana"

Nel breve arco di un'esistenza, ho avuto modo di meravigliarmi felicemente dei mutamenti elevatissimi nella tecnologia curativa e nella lotta al dolore, ma anche - e sono importantissime! - le modificazioni nella gestione del "malato".

Termine che non mi piace, perché ribatte sul "male". Meglio si comportavano i Romani che lo definivano "aeger", "aegrotus", ovvero colui che soffre, bisognoso, quasi "salariano". Eppure anche loro conoscevano le terribili epidemie e pestilenze che costringevano quasi a liberarsi del contagiato nei lazzaretti quasi sempre premortuari.

Si è calcolato che la speranza di vita, negli ultimi anni, sia concretamente aumentata. Merito delle mutate condizioni alimentari ed igieniche, dei controlli sul lavoro, dell'alleggerimento delle fatiche brutali coi mezzi meccanici, ma, soprattutto, delle innovazioni curative e della maniera di considerare l'ammalato.

Ci ricordiamo ancora della camerata da sessanta e più letti, dei pigiami imposti tutti eguali, del mangiare nelle ciotole metalliche e dell'ovvia sommarietà delle terapie. Non parliamo poi di eliminare il dolore: sembrava virile doverlo sopportare e gli anestetici, spesso, erano visti come veleni (e in parte lo sono, ma... benedetto sia chi li ha ideati!) I medici parlavano poco al malato, se non per interrogarlo. Ai "parenti" erano riservate le informazioni, spesso veloci e oscure: si dava per scontato che fosse tempo perso parlare con persone di necessità "ignoranti". Il medico giocava sul proprio prestigio, quasi inarrivabile, per limitare spiegazioni, contatti e parole. L'ammalato era spesso un oggetto alle cui reazioni fuor di sintomatologia non si dava ascolto né peso.

Ben diverso il rispetto che oggi si ha per il paziente (aeger). Lo si considera alla pari, gli si danno esaurienti spiegazioni e sempre di più, senza ipocrisie alla fine dannose, lo si rende cosciente del proprio "male" e gli si chiede collaborazione per sconfiggerlo. Si è capito che la presa di coscienza dell'anomalia è essenziale per il buon esito della terapia e che si ha da fare con una persona e non con un re travicello che deve stare zitto, fermo e buono.

Lo stesso mutamento di "stile" è avvenuto nel personale paramedico, finalmente preparato anche "umanamente" al proprio prezioso lavoro. L'ingresso negli ospedali del volontariato (Avo et similia) ha accelerato questa metamorfosi per cui non c'è più musoneria e voglia di fare alla svelta, ma disponibilità alla comprensione delle esigenze possibili da soddisfare nei limiti del possibile.

Tutta questa metamorfosi è avvenuta - ed è ancor più meritorio! - in strutture di massa, sovraffollate e spesso carenti che soltanto a fatica - la sanità e la scuola non possono né devono avere bilanci in pareggio e neppure accettabili: occorre spendere, certo con ferreo controllo, quello di cui c'è bisogno per curare bene ed alla svelta i cittadini, lavoratori o pensionati. Non bisogna lesinare nell'acquisto di strutture ritenute comprovatamente indispensabili e nella preparazione di personale medico e di ricercatori in numero sempre maggiore e di alta qualità. Tra spendere investendo in salute e sprecare c'è una bella differenza. E se la politico-partitica facesse non solo un passo, ma due all'indietro, sarebbe di certo un bene. Bisogna lottare contro le mancanze, le dispersioni, le lentezze e riprender saldamente in mano la spesa pubblica. Non per ridurla; ché anzi!, ma per maggiorarla (un ospedale è più importante di un ponte o di uno stadio, se proprio si deve scegliere

re) sempre con decisioni esperte e non arruffate come certi concorsi a primario.

Giustamente si tende a non nascondere all'ammalato la serietà del suo disturbo insieme al fargli sentire che ci se ne prende cura, che lo si assiste con competenza e rispetto. Si tende a spedizzarlo il meno possibile, perché l'ambiente di casa fa miracoli, anche perché elimina il disagio dello starsi quotidiano e peggio, dei familiari.

Anche la psicologia è finalmente entrata nei metodi di cura. L'ammalato che si autoconvince di voler davvero guarire è già oltre la metà del guado. Molto, sulle ragioni fisiologiche, agiscono la serenità, la concretezza e la determinazione del paziente, tutte qualità che vanno curate e fatte crescere assieme alla terapia tout court. Addirittura si sa oggi che influiscono moltissimo in positivo sull'esito delle cure gli interessi e lo strutturarsi del tempo dell'aeger. Guai a non avere una finestra da cui guardare il giorno e la notte! Guai ad essere ripiegati su se stessi, lagnosi da angosciare anche chi ci deve soccorrere! Guai a non vedere sempre una fine del tunnel!

Molto si è fatto, quindi. Molto resta da fare. Certo, occorre ben destinare le risorse, e senza lesina, perché sulla salute non s'ha da risparmiare; occorre preparare personale medico e paramedico sempre più informato e capace di lavorare in sinergia (una malattia, di solito, non riguarda un solo settore specialistico, ma dilaga); occorre incentivare l'opera preziosa delle Avo e, soprattutto, non far sentire l'aeger di colpo un reietto, un qualcuno da isolare, da staccare subito dal prezioso consorzio umano. Occorre ridurre al minimo i tempi di separazione dell'aeger dall'ambiente familiare e da quello del lavoro e delle amicizie. Molto si è fatto: ma non accontentiamoci troppo!

Prof. Sergio Giuliani



IPSEN
ENDOCRINOLOGY

Ho 47 anni, sono sposata ed ho 2 figli già grandi di 25 e 16 anni. Mi sento molto fortunata per la bella famiglia che io e mio marito, seppur con grandissimi sacrifici, abbiamo creato e costruito.

Avevo 22 anni quando è nato il primo dei miei figli e poco tempo dopo cominciai a soffrire di mal di testa che si calmavano con un semplice antidolorifico. Dopo pochi anni, poiché il farmaco non era più efficace, sotto consiglio del mio medico, consultai un Centro Cefalee dove mi venne fatta la diagnosi di "Cefalea Tensiva" e mi venne prescritta una terapia a base di psicofarmaci e antidolorifici. Accettai malvolentieri il responso, ma provai la cura. La terapia non diminuiva gli episodi di mal di testa, ma contribuiva nel farmi sentire costantemente poco in forma. Decisi allora di sospendere gli psicofarmaci. Per qualche anno mi rassegnai a convivere con le mie cefalee, poiché gli episodi non erano invalidanti e si presentavano solo in corrispondenza del ciclo mestruale.

Dopo la nascita del mio secondo figlio, a 31 anni, i miei mal di testa divennero più frequenti e meno sensibili agli antidolorifici. Pensavo fosse colpa del clima freddo ed umido dell'entroterra genovese, dove mi ero appena trasferita e a cui non ero abituata o della colonna cervicale, che tendeva a darmi qualche problema. Mi curai la cervicale con la fisioterapia e riattivai la motilità del collo, ma i mal di testa non diminuivano e cominciarono a non rispondere affatto ai farmaci.

Il medico di famiglia mi consigliò di consultare nuovamente il Centro Cefalee. Qui incontrai nuovi specialisti, ma la diagnosi iniziale fu confermata: Cefalea Tensiva. Era l'inverno '97/98. Nuovamente mi furono prescritti psicofarmaci e un antidolorifico, che riusciva a calmarmi in parte il dolore, sempre più frequente. Del tutto negativo, ancora una volta, l'approccio con gli ansiolitici e gli antidepressivi, che mi rendevano molto difficile lo svolgimento delle attività quotidiane ed arrivarono a causarmi attacchi di panico. Sospesi di nuovo la cura e ripresi la mia vita normalmente, occupandomi della famiglia e lavorando. Portavo sempre con me l'antidolorifico per far fronte agli attacchi improvvisi di emicrania. In quegli anni, il mio peso era aumentato di oltre 10kg.

Continuai così fino circa il 2001: non mi sentivo in forma e accusavo altri "strani" malesseri; alternavo stati ansiosi a momenti in cui mi sentivo fortemente depressa, nonostante non ci fossero nella mia vita motivazioni plausibili per tale prostrazione.

Nel febbraio 2003 il mio ciclo mestruale scomparve improvvisamente.

Non si trattava di una gravidanza né di un inizio di menopausa. Sotto consiglio del mio medico di fiducia, eseguii dei dosaggi ormonali che evidenziarono un rialzo della prolattina. Mi venne prescritto un inibitore della prolattina (parlodol) che, in breve, mi regolarizzò il ciclo e mi fu ventilata, per la prima volta, l'ipotesi di un prolattinoma.

Nel novembre 2003, con la sospensione del farmaco, ricomparve l'amenorrea, che persistette nonostante la ripresa della terapia. L'incubo del prolattinoma si faceva più vicino e mi sembrò interminabile l'attesa per sotto-

pormi alla Risonanza Magnetica, che rivelò, nell'aprile 2004, quanto mi stava accadendo e diagnosticava la presenza di un macroadenoma ipofisario di circa 2,5 cm che occupava tutta la sella turcica (di dimensioni aumentate), a sviluppo verso l'alto con impronta sul chiasma (che appariva sollevato) e deviazione del penducolo ipofisario.

Avevo un tumore in testa, anche se benigno. Conservavo la speranza di potermi curare con una terapia farmacologica. Successivi controlli ormonali più specifici eseguiti presso il Disem di Genova fecero escludere si trattasse di un adenoma secernente e mi venne consigliato un consulto neurochirurgico e un controllo del Campo Visivo. Quest'ultimo risultò nella norma. Incontrare il Neurochirurgo mi lasciava, però, col fiato sospeso e tremante di paura.

Mi venne subito consigliato l'intervento neurochirurgico transfenoidale. Medici e strutture ospedaliere mi ispiravano finalmente fiducia, mi sentivo per la prima volta in mano a persone competenti, ma dovevo affrontare la paura e trovare il coraggio e la forza per affrontare la verità che si era svelata. I miei ragazzi mi aspettavano a casa e dovevo a tutti i costi reagire.

Nel settembre 2004 vengo ricoverata e sottoposta all'intervento. Lo supero molto bene. A fianco mio marito e mia mamma. Ai primi esami ormonali tutti i valori sono tornati nella norma. Ad un mese dall'intervento anche il ciclo mestruale riprende normalmente. In poche settimane riprendo a condurre le mie giornate con

la leggerezza di chi si sente miracolato e, col passare dei mesi, mi rendo conto di non aver più avuto crisi depressive o ansiose immotivate e che anche le crisi di mal di testa sono sparite.

Purtroppo, nel gennaio 2005, la risonanza magnetica post-intervento rivelava il persistere di un modesto residuo del macroadenoma in sede endosellare da tenere sotto frequente ed accurata osservazione.

La situazione rimase stabile fino all'autunno del 2007, quando, una nuova risonanza rivelava che il volume del residuo era aumentato. Sapevo che quel momento prima o poi sarebbe arrivato, ma mi sentivo ugualmente scoraggiata. Mi si poneva ancora una scelta molto difficile: affrontare un secondo intervento, sottopormi a radioterapia oppure optare per la radiocirurgia.

Con mio marito vicino, ho cercato di raccogliere più informazioni possibili, consultando specialisti e facendo loro numerosissime domande. Non avevo ancora le idee chiare, mi sembrava ancora tutto confuso e difficile, non riuscivo a decidere.

Con l'aiuto di una mia dolcissima amica, Angela, sono riuscita a mettermi in contatto con Luisa e con l'Associazione. Ho conosciuto finalmente persone con cui condividere il mio problema di salute, i miei dubbi e le mie preoccupazioni. Mi sono sentita per la prima volta compresa fino in fondo. Ho trovato un amico e un grande supporto morale in Paolo, che aveva affrontato il mio stesso percorso ed ha saputo ascoltarmi e consigliarmi a compiere le mie scelte, senza condizionarmi.

Ho ripreso i consulti medici con maggior determinazione e, finalmente, ho trovato il coraggio di scegliere. Mi sono sottoposta, quattro mesi fa, a trattamento radiocirurgico stereotassico gammaknife, presso una struttura milanese.

Ora sto bene e proseguirò con i controlli medici. Anche se sono sempre stata circondata dall'amore di mio marito e dei miei familiari, dall'affetto di amici, l'aiuto dell'Associazione è stato per me provvidenziale ed insostituibile; dalla mia difficile esperienza ho imparato che non bisogna mai perdere la fiducia ed il sorriso, che scherzare, persino di sé e delle proprie paure, può far bene.

Vorrei ringraziare:

Il prof. Minuto, il prof. Ferone e tutta l'equipe del DISEM dell'Osp. San Martino di Genova, che mi seguono nei miei controlli in day hos. in un clima sereno e rassicurante ed inoltre con la loro partecipazione alle riunioni del punto d'ascolto, mi è stato possibile acquisire più conoscenze riguardo alle malattie ipofisarie.

Il prof. Spaziante e la sua equipe del reparto di Neurochirurgia dell'Osp. San Martino di Genova.

Il dott. Picozzi ed il personale medico e paramedico della Gammaknife dell'Osp. San Raffaele di Milano.

La dott.ssa Storace, medico di famiglia, che con professionalità e simpatia si prende cura di me.

Maria

VALORE DI UN SORRISO

DONARE UN SORRISO
RENDE FELICE IL CUORE.
ARRICCHISCE CHI LO RICEVE
SENZA IMPOVERIRE CHI LO DONA.

NON DURA CHE UN ISTANCE,
MA IL SUO RICORDO RIMANE A LUNGO.
NESSUNO È COSÌ RICCO
DA POTERNE FARE A MENO
NÈ COSÌ POVERO DA POTERLO DONARE.

IL SORRISO CREA GIOIA IN FAMIGLIA,
DA' SOSTEGNO NEL LAVORO
ED È SEGNO TANGIBILE DI AMICIZIA.
UN SORRISO DONA SOLLIEVO A CHI È STANCO
RINNOVA IL CORAGGIO NELLE PROVE
E NELLA TRISTEZZA È MEDICINA.

E SE POI INCONTRI CHI TE LO OFFRE
SII GENEROSO E PORGI GLI IL TUO:
NESSUNO HA TANTO BISOGNO DI UN SORRISO
COME COLUI CHE NON SA DARLO.

P. JOHN FABER



La lettera

Gentile Presidente, mi chiamo Claudia e sono la sorella di un ragazzo di 41 anni (GIUSEPPE) al quale lo scorso 23 febbraio è stato diagnosticato un processo espansivo in regione sellare successivamente individuato, da esame istologico, in un MACRO ADENOMA IPOFISARIO PROLATTINO SECERNENTE di notevoli dimensioni. Prolattina a 27.000.

Il giorno 4 marzo 2008 presso l'ospedale di Salerno, Giuseppe ha subito un intervento chirurgico (craniotomia destra) volto alla riduzione della massa e successivamente ha ricevuto la terapia medica (ancora in corso) con DOSTINEX - 4 compresse da 0,5 a settimana. Conseguenze dell'intervento sono una emiplegia completa lato sinistro e una oftalmoplegia completa occhio destro.

Inizialmente il tumore ha risposto bene al farmaco - periodo aprile/ giugno - il valore della prolattina è crollato (100) e la massa si è ridotta anche se durante questo periodo sono subentrate diverse complicazioni che hanno portato mio fratello quattro volte in rianimazione per crisi respiratorie.

L'ultima crisi respiratoria è stata causata da una stenosi alla trachea che ha comportato il ricovero in rianimazione dove è stata praticata tracheotomia e peg

Dal mese di Giugno mio fratello è stato ricoverato presso l'Ospedale Sant'Anna di Ferrara presso il centro di riabilitazione S. Giorgio dove è ancora oggi.

Nel mese di Settembre è stato ripetuto l'esame istologico con accesso trans nasale, dal Prof Presutti del reparto di otorino dell'ospedale di Modena.

È stato confermato l'adenoma, anzi si parla di recidiva ed oggi il tumore si presenta in maniera ancora più estesa ed invasiva.

È stata valutata anche la possibilità di una riduzione della massa tramite radioterapia ma sia gli specialisti del Sant'Anna di Ferrara sia del reparto di radioterapia del Bellaria di Bologna hanno ritenuto che la radioterapia poteva causare ulteriori danni soprattutto al visus, considerata l'estensione della massa. Attualmente quindi è tutto nelle mani degli specialisti endocrinologi del Sant'Anna di Ferrara per la terapia farmacologica con dostinex.

Mio fratello ha dei dolori lancinanti per via dell'effetto massa sul trigemino che non si attenuano neanche con la morfina e

non si riesce a trovare una soluzione nemmeno per il dolore insopportabile al viso.

Gentile Presidente le chiedo di poter conoscere se ci sono possibilità concrete di poter ridurre la massa tumorale anche dopo una recidiva; se ci sono farmaci alternativi al dostinex visto che quest'ultimo sembra non essere più efficace e cosa si può fare per il dolore causato dal trigemino che in questo momento impedisce praticamente di ottenere risultati dalla riabilitazione

Nel ringraziarLa, La saluto cordialmente.

Claudia

La risposta

Gentile Sig.ra Claudia, Le rispondo a seguito di una e-mail inviata dalla Dr.ssa Lasio, Presidente dell'ANIPI.

Purtroppo il caso di suo fratello è molto complesso. Infatti, dal risultato dell'esame istologico sembra trattarsi di una neoplasia piuttosto aggressiva.

L'adenoma ipofisario prolattino-secernente è nella maggioranza dei casi una neoplasia benigna e facilmente curabile con la sola terapia medica, appunto i farmaci dopaminergici, come la cabergolina (Dostinex), che è stata impiegata nel caso di suo fratello. Raramente queste neoplasie sono resistenti alla terapia medica e/o presentano caratteristiche di forte aggressività che le avvicinano per comportamento ai rarissimi carcinomi ipofisari. In questi casi la strategia terapeutica è molto più complessa ed articolata.

Il consiglio che posso darle è quello di far seguire il caso di suo fratello da un centro endocrinologico esperto di patologia ipofisaria, dove neurochirurghi ed endocrinologi lavorano in team, spesso insieme ad altri specialisti come neuroradiologi ed anche radioterapisti dedicati.

L'importanza dell'afferenza presso un centro di riferimento sta non solo nella grande esperienza degli endocrinologi e neurochirurghi che operano nelle unità di patologia ipofisaria, ma anche nella disponibilità che si può trovare presso questi centri, per i casi rari e più gravi, di terapie innovative e anche sperimentali.

Le faccio i miei migliori auguri per suo fratello, sperando di esserle stato di aiuto con le mie indicazioni.

Cordiali saluti

Prof. D. Feronè

La poesia

Il tema, non solo lirico, della poesia è la "sorpresa" che l'"ammalato" fa al "sano" che crede di visitarlo e ne è visitato.

Dal chiuso del lettino, il mondo appare come depurato, essenziale e di diverso odore.

Ben rileva il poeta come la rasserenata solidarietà e la lunga abitudine al meditare, cui non si è tanto costretti qui, quanto impediti "fuori" si estenda, contaminati lo stupito visitatore-ospite, venuto per dare un messaggio e, invece, dal sofferente beneficato.

Ottima la padronanza linguistica e la resa musicale delle strofe della lirica.

POMERIGGIO DI DOMENICA IN OSPEDALE

*Tra accidiose caligini plumbee
e grevi e lunghi sbadigli di pioggia,
il torbido scialbore dicembrino
annega n questa stanza d'ospedale.*

*Ma, se un attimo tremola una nota
nel tuo vago, levissimo sussurro;
se scorgo un lampo accorato d'amore
o di malizia brilla il tuo sorriso,
esplodono e balenano girandole,
l'universo fiammeggia di colori.*

*E noi, pervasi da strana dolcezza,
trasognati e silenti veleggiamo,
sulle onde che fluttuano e sciabordano
soavi e lente, in musica di favola,
verso una verde isola, cullata
in un chiarore languido di luna.*

M. De Cesare



Aggiornamenti terapeutici nell'ambito delle malattie ipofisarie

Da Trieste il nostro amico Silvio ci tiene aggiornati circa l'attività dell'ANIPI FVG.

L'Associazione continua a progredire nel numero di soci e nell'organizzazione di attività.

Il giorno 15 novembre 2008, si è tenuto il secondo convegno dell'A.N.I.P.I. FVG Onlus con il tema "Aggiornamenti terapeutici nell'ambito delle malattie ipofisarie".

Alla presenza dei soci e simpatizzanti dopo il breve saluto del presidente Berini, ha preso la parola il dott. Piscopello per esortare i soci a continuare il lavoro iniziato a Trieste con Udine e Pordenone.

Ha aperto il convegno il dott. L. Piscopello, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste, che ha parlato su: Diagnosi e terapia dell'acromegalia;

il secondo relatore è stato il dott. F. Grimaldi, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Santa Maria della Misericordia di Udine che ha parlato delle: Diagnosi e terapie dell'ipopituitarismo;

infine il dott. E. Rorai, dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria degli Angeli di Pordenone che ha parlato delle Diagnosi e terapie nelle iperprolattinemie.

Tutte le relazioni dei tre medici sono state accompagnate da diapositive e il tutto è stato molto apprezzato dal pubblico.

Alla fine delle relazioni vi è stata una tavola rotonda nella quale i pazienti hanno formulato quesiti coinvolgendo i specialisti nelle diverse patologie.

Abbiamo concluso questo convegno con un saluto e un arrivederci a Udine o Pordenone (si potrebbe organizzare in una di queste due città il prossimo convegno) in maniera da poterci confrontare con altri pazienti.

Ciao ed i migliori saluti,

Silvio Berini



Convegno ANIPI, 15 novembre 2008.





Con successo, l'ANIPI Campania il quindicesimo del corrente mese ha siglato un concordato con la Regione Campania, Settore Sanità, di ampliare l'esenzione dell'esame clinico IGF-1 Somatomedina C. ai pazienti affetti da diabete insipido e Sindrome di Cushing, come ottenuto in precedenza per gli ammalati di nanismo, gigantismo e acromegalia, con delibera regionale n° 1511 del 31 agosto 2007. Quanto prima, come da accordi con la Regione Campania, sarà ampliata ulteriormente la delibera a favore di altri pazienti affetti da patologie ipofisarie.

Cordiali saluti

*Il Presidente A.N.I.P.I. onlus
Regione Campania
Sergio Centobelli*

Finalmente l'esenzione ticket per l'esame diagnostico ematico dell'IGF-1 - Somatomedina C

Dopo numerosi incontri e richieste per iscritto agli uffici competenti della Regione Campania, l'associazione A.N.I.P.I. onlus (Associazione Italiana Patologie Ipofisarie), ha ottenuto i primi risultati concreti:

è giunta in porto la delibera della Regione Campania che prevede l'esenzione al pagamento del ticket dell'IGF-1 agli aventi diritto.

L'IGF-1 è un ormone che viene prodotto principalmente a livello epatico sotto il controllo del GH. Il suo dosaggio viene utilizzato sia a scopo diagnostico sia per monitorare l'efficacia di alcune patologie ipofisarie. Si tratta quindi di un esame molto utile nella pratica clinica ma di cui era stata abolita l'esenzione.

Oggi grazie all'interessamento dell'ANIPI Campania questo esame potrà essere esente per gli aventi diritto; infatti tra breve diventerà operativa la delibera regionale 1511 del 31 agosto scorso, dopo pubblicazione sul BURC (Bollettino Ufficiale Regione Campania).

Si tratta di un risparmio di ben circa quaranta euro: non poco, visto che chi è affetto da determinate patologie ipofisarie è costretto di continuo a sottoporsi ad esami clinici ed ematici.

Per noi pazienti con patologie ipofisarie si tratta di un primo passo, ma siamo consapevoli che c'è ancora molto da fare, manca infatti un'adeguata informazione sui diritti e sulle possibilità che anche altre regioni possano richiedere il medesimo trattamento per gli ammalati seguiti in tutte le strutture d'Italia.

L'associazione A.N.I.P.I. onlus Regione Campania ha deciso di intensificare le proprie attività, avviando, nelle prossime settimane, un'azione di coinvolgimento ed informazione, non solo per i pazienti, ma diretta a tutte le autorità competenti, con la speranza che prestino una maggiore attenzione.

*Il Presidente A.N.I.P.I. onlus
Regione Campania
Sergio Centobelli*



Sergio Centobelli

L'anno 2008 è stato costellato dal raggiungimento degli obiettivi prefissati, non mancando, però, gli auspici per la realizzazione di ulteriori obiettivi.

Invero, l'A.N.I.P.I. Onlus Campania si prodiga da anni nel fornire sostegno ai pazienti affetti da patologie ipofisarie, la cui primaria esigenza è quella di essere curati in centri adeguati, dotati di apparecchiature moderne e di personale competente.

Non poche sono state le difficoltà incontrate nel cammino dell'Associazione ma le conquiste ottenute a piccoli passi, grazie all'assiduo impegno del sottoscritto presidente sig. Sergio Centobelli, dei volontari, nonché di alcuni medici, rappresentano il punto di forza necessario per raggiungere nuove mete.

Un obiettivo importante da prefiggersi per l'anno 2009 è quello di far riconoscere, così come già avviene nei paesi appartenenti alla Comunità Europea, le patologie di Acromegalia Ipofisaria e la Sindrome di Cushing tra quelle rare.

A tal proposito è già stato ottenuto, con delibera n. 1511/07, l'inserimento del test analitico IGF-1-Somatomedina C (Ormone della crescita) nell'elenco delle prestazioni di assistenza sanitaria, con esenzione dei costi, per le patologie di Acromegalia e Gigantismo e Nanismo Ipofisario. Tale deliberazione, dietro incalzante richiesta dell'Associazione, è stata modificata ed ampliata nel 2008 dalla delibera n. 1129, con il riconoscimento del citato test anche per altre patologie quali il Diabete Insipido e la Sindrome di Cushing.

Con deliberazione n.979/08 è stato ottenuto un ulteriore beneficio per i pazienti affetti da Acromegalia (attualmente non riconosciuta malattia rara, bensì patologia cronica) che non rispondono alle cure tradizionali, ovvero di usufruire, paradossalmente, di un farmaco riconosciuto dalla regione Campania di fascia H (per patologie rare), farmaco che è stato posto nella disponibilità delle sin-

gole ASL territoriali e non più esclusivamente dei Centri prescrittori.

Ennesimo traguardo raggiunto dalla A.N.I.P.I. nel 2008, è stato quello di ottenere un ambulatorio autonomo di Endocrinologia che sta assumendo una notevole importanza per il gran numero di pazienti che ormai converge da ogni parte d'Italia, che riconosce a tale struttura un centro di eccellenza per gli studi clinici e molecolari.

L'ambulatorio suddetto, di fatto già pienamente funzionante data l'esigenza di soddisfare le numerosissime richieste dei pazienti, verrà ufficialmente inaugurato il giorno 10 gennaio p.v., durante tale evento i medici si porranno a totale disposizione dei pazienti fornendo risposte ai quesiti che l'utenza riterrà di formulare.

Lo scrivente, in qualità di Presidente dell'Associazione A.N.I.P.I. onlus, invero, ha presenziato in quasi tutti i convegni medici e work shop svolti nella regione, con l'intento specifico di evidenziare le attività dell'Associazione, rappresentando ai presenti le problematiche affrontate, accompagnate dall'impegno profuso per il raggiungimento di nuovi traguardi a beneficio dei pazienti e dei sanitari.

Primo obiettivo che verrà affrontato, unitamente al Presidente nazionale dell'A.N.I.P.I. Italia onlus, sig.ra Luisa Lasio, sarà quello di far riconoscere le patologie della sindrome di Cushing e l'Acromegalia quali patologie rare, così come giustamente riconosciute in tutti gli stati membri della Comunità europea.

Con il presente articolo il sottoscritto intende confermare l'impegno assunto in prima persona, in veste, inoltre, di paziente, nell'operare attivamente in favore di tutti gli ammalati delle patologie ipofisarie.

Colgo l'occasione per formulare a tutti i medici, operatori del settore e, soprattutto, ai pazienti ed agli amici dell'A.N.I.P.I. Italia onlus, i miei più sinceri e cari auguri per le prossime festività natalizie.

Sergio Centobelli

“Impotenza che fortuna”

*Relazione di ANIPI Regione Piemonte ONLUS
presentata al Congresso SIAMAS di Stresa del 3 Ottobre 2008*

Quale Presidente dell'Associazione ANIPI Regione Piemonte ONLUS intendo illustrare brevemente l'attività svolta per migliorare il rapporto con la pubblica amministrazione onde, tra l'altro, ottenere a titolo gratuito prestazioni particolarmente onerose.

L'Associazione fu costituita nel 1998 da un gruppo di pazienti ed alcuni dei loro medici curanti con un programma abbastanza ambizioso e impegnativo chiaramente indicato nell'articolo 2 dello Statuto sociale che precisa Scopi e Finalità:

1. informare pazienti con patologie ipofisarie e le loro famiglie su argomenti relativi a diagnosi e cura delle malattie relative, centri di riferimento, etc.;
2. organizzare manifestazioni ed altre attività al fine dei diffondere la problematica delle malattie ipofisarie;
3. costituirsi come soggetto unitario nei confronti delle istituzioni al fine di essere maggiormente rappresentativi;
4. distribuire informazioni e aumentare la sensibilità e l'interesse nei confronti delle malattie dell'ipofisi tra il pubblico e la comunità medica;
5. sostenere, incoraggiare, promuovere, e quando possibile, finanziare la ricerca sui tumori ipofisari e tutte le malattie dell'ipofisi, per migliorare la possibilità di prevenzione e cura di queste patologie e pazienti con patologie ipofisarie e loro famiglie su argomenti relativi a diagnosi e cura delle patologie.

Nel corso dei dieci anni di attività i Soci volontari hanno testimoniato con l'attività e la partecipazione alla vita sociale la validità dell'iniziativa fondante dell'Associazione. Con l'esperienza, le richieste dei pazienti e la collaborazione dei medici sono stati identificati i diritti fondamentali dei malati (tra l'altro garantiti dall'art 32 della Costituzione):

I pazienti hanno diritto alla terapia più appropriata (moderna, sicura ed affidabile), hanno diritto alla conoscenza (Consenso informato: cause della ma-

lattia, effetti positivi e negativi) ed è anche emersa l'implicita necessità di tendere alla limitazione della burocrazia inerente alle esenzioni e ai farmaci.

Tali indirizzi furono nel tempo realizzati.

Per capire come agire fu effettuata un'indagine presso i principali ospedali regionali distribuendo oltre 500 schede. L'indagine diede i seguenti risultati: delle schede distribuite purtroppo ne sono state restituite solo un centinaio, molte volte redatte in modo incompleto; si è però riusciti ad ottenere una panoramica che, seppur imprecisa, indicò la diffusione delle patologie ipofisarie sul territorio regionale.

Sono state identificati 128 casi comprendenti le patologie in cura sul territorio e ordinate in modo crescente in funzione della frequenza con l'indicazione del numero dei pazienti censiti:

Ipopituitarismo (36), Prolattinoma (26), Diabete insipido (17), Carezza di GH (15), Acromegalia (10), Sindrome di Cushing (6), Craniofaringioma (6), Carezza di ACTH (5), Sindrome sella vuota (3), Carezza di gonadotropine (3), Diabete insipido renale nefrogenico (1), per un totale di 128 pazienti

Il risultato, da un punto di vista statistico è abbastanza approssimato perché non può essere garantita né la schedatura univoca del paziente né la rispondenza temporale. Ma è abbastanza significativa sulle proporzioni tra una patologia e l'altra e per l'Associazione era una indicazione sul come lavorare.

Tenendo conto di questi dati si realizzò per un auditorio costituito da pazienti, una serie di conferenze, congressi, convegni e riunioni e furono date alle stampe alcuni opuscoli informativi di semplice lettura rivolti ai portatori di patologie ipofisarie adulti ed anche in età pediatrica.

Docenti universitari e clinici analizzarono le varie patologie ipofisarie, identificando di ognuna i vari aspetti clinici,

le cure, e le ricerche in atto. Attenzione particolare fu data al linguaggio degli oratori, che adattarono il loro dire, eminentemente tecnico, ad un uditorio che poco tecnico era.

Da subito emersero le gravi difficoltà anche di carattere economico per gli affetti di ipogonadismo che, colpendo una parte non indifferente della popolazione adulta maschile, oltre a costituire un problema sanitario risultò essere anche un problema sociale. Approfondendo il problema dell'ipogonadico maschile di qualsiasi età è emerso che è fondamentale la terapia sostitutiva con ormone maschile (testosterone) possibilmente con le formulazioni più moderne e valide che migliorano la compliance dei pazienti ed il quadro clinico generale.

Ultimamente sono arrivate anche in Italia sia le formulazioni in gel con posologie anche facilmente frazionabili che le iniezioni a lunga durata (trimestrale). Purtroppo tutte queste formulazioni sono ancora in fascia C del prontuario farmaceutico e questo, unito al costo ragguardevole di questi preparati, è una criticità per chi necessita di un trattamento cronico. In alcune Regioni d'Italia tra cui il nostro Piemonte attraverso la sensibilizzazione intelligente fatta dai nostri specialisti endocrinologi ed andrologi anche supportata dalle nostre attestazioni, si è ottenuta la rimborsabilità regionale di questi preparati su compilazione del Piano Terapeutico da parti delle sedi accreditate in Regione per tutti i casi di grave ipogonadismo.

Già nel 2006 grazie ad una efficace collaborazione con la prof.ssa Chiara Manieri, che ben conosceva e conosce il problema, unitamente ai rappresentanti di Società scientifiche del settore endocrinologico, fu avanzata richiesta alla Regione di erogazione in regime di SSN delle specialità medicinali a base di testosterone transdermico.

La Giunta Regionale, accogliendo le istanze delle Associazioni pazienti e del-



le Società scientifiche su relazione dell'on Valpreda l'11 Settembre 2006 emise la deliberazione n. 46-3789 con la quale disponeva l'erogazione a carico del servizio sanitario regionale del trattamento farmacologico per i soggetti affetti da ipogonadismo grave.

Stabiliva, inoltre, che l'erogazione gratuita dei preparati poteva essere effettuata a titolo sperimentale per due anni solo per pazienti residenti in possesso di diagnosi e piano terapeutico rilasciati da:

> SCU Endocrinologia e malattie del metabolismo – ASO S. Giovanni Battista - Sede Molinette - Torino e da

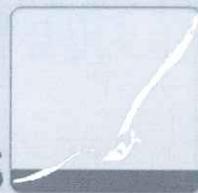
> SCO Endocrinologia e Malattie del metabolismo ASO S.Croce e Carle - Cuneo.

Con delibera successiva del 4 Febbraio 2008 n 13-8134 pubblicata sul B.U. n 08 del 21/02/08 la Giunta a voti unanimi integrò le disposizioni del 2006 prevedendo la possibilità di erogazione delle specialità medicinali a base di testosterone iniettabile, in alternativa alle preparazioni transdermiche, in forma diretta da parte delle Aziende sanitarie regionali residenti nella Regione Piemonte, agli affetti da ipogonadismo grave maschile, sulla base di diagnosi e piano terapeutico rilasciati da strutture già indicate nella delibera del 2006 e confermando gli stessi vincoli prescrittivi e distributivi già operanti. Non parlò più di scadenza.

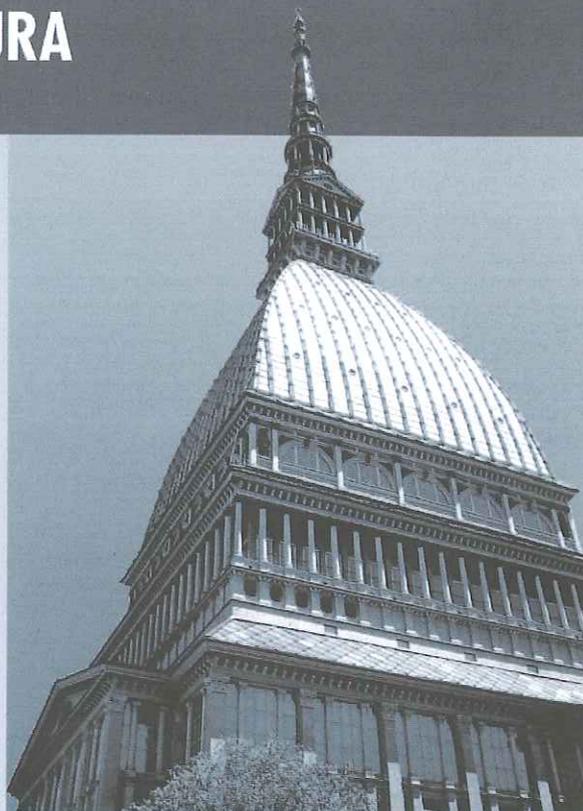
Questi brevi appunti vogliono solo essere una testimonianza sui risultati che si possono ottenere orientando in modo mirato l'attività delle Associazioni Pazienti e vogliono evidenziare che la collaborazione con la classe medica è indispensabile per ottenere risultati concreti e positivi sia per i pazienti che possono essere curati meglio sia per i medici che ottimizzando la loro attività possono avere il miglior rapporto possibile con i loro pazienti e non ultimo un rapporto più determinante con la Pubblica Amministrazione. È certo che l'unione fa la forza e solo con l'unione può essere attenuato, non annullato, il contrasto che divide il cittadino sia medico che paziente dalla burocrazia.

Walter Zaccagnini
Presidente di ANIPI
Regione Piemonte ONLUS

A.N.I.P.I. Regione Piemonte ONLUS



MALATTIE DELL'IPOFISI NEL BAMBINO E NELL'ADULTO. DALLA RICERCA SCIENTIFICA ALLA CURA



Torino,
6 giugno 2008

Aula Magna del Rettorato
Università degli Studi di Torino
Via Po, 17

Anche Primo Carnera...

La gentile Signora Paola ogni tanto ci scrive per trasmetterci informazioni interessanti, che non sempre il nostro staff giornalistico intercetta.

Un grazie a Paola.

Da giorni sto vedendo che in tv, viene pubblicizzato un film, su Carnera che andrà in onda Lunedì e Martedì 15 e 16 su canale 5.

Da informazioni ricevute, so che questo pugile era affetto da Acromegalia.

Non so come sarà strutturato il film che lo riguarda, ma da quel poco che è stato dato di capire, sembra che si parlerà del suo prima sfortunato e poi fortunato esordio nel mondo del pugilato, date le sue dimensioni fisiche.

I "vecchi" appassionati di questo sport, lo ricordano solo per la sua capacità sportiva, credo siano pochi, o forse si preferisce non raccontare che questo uomo era malato... scadrebbe un mito? Personalmente non credo, le sue capacità nessuno vuole metterle in discussione, ma ciò che più mi interessa rilevare e dire... come è possibile che prendendo spunto da questo pugile non si possa portare alla conoscenza del grande pubblico..questo tipo di patologia? Questi miti, non possono solo "parlare" ad un pubblico di pochi, è importante che la loro umanità e fragilità, possa anche portare conoscenza, e con questa discussione e informazione... che senso avrebbe allora il loro vivere, nella grande comunione della vita?

Sono affetta da anni dalla stessa malattia e, a parte l'endocrinologo, intorno a me ho trovato tanta poca informazione e confusione, . parlo di Medici!

Ho vissuto sulla mia pelle, momenti che non saprei dire con una sola parola, ma nei quali se pur ricoverata per disturbi inerenti anche agli effetti collaterali del farmaco teso a bloccare il G.H., una frase accompagnava la mia ospedalizzazione "è un caso complesso..." e da qui partivano i "vari scarica barile". Quel periodo mi ha molto segnato (più della malattia in se stessa, più dell'intervento all'adenoma ipofisario),procurandomi tanta di quella paura, che ancora oggi se ho problemi,

cerco di evitare medici, almeno che non mi renda conto che non posso farne a meno, ma credete è per me una grande sofferenza.

Nel mese di Maggio, ho ricevuto il Vostro giornalino... e in prima pagina c'è un articolo con un bellissimo titolo...

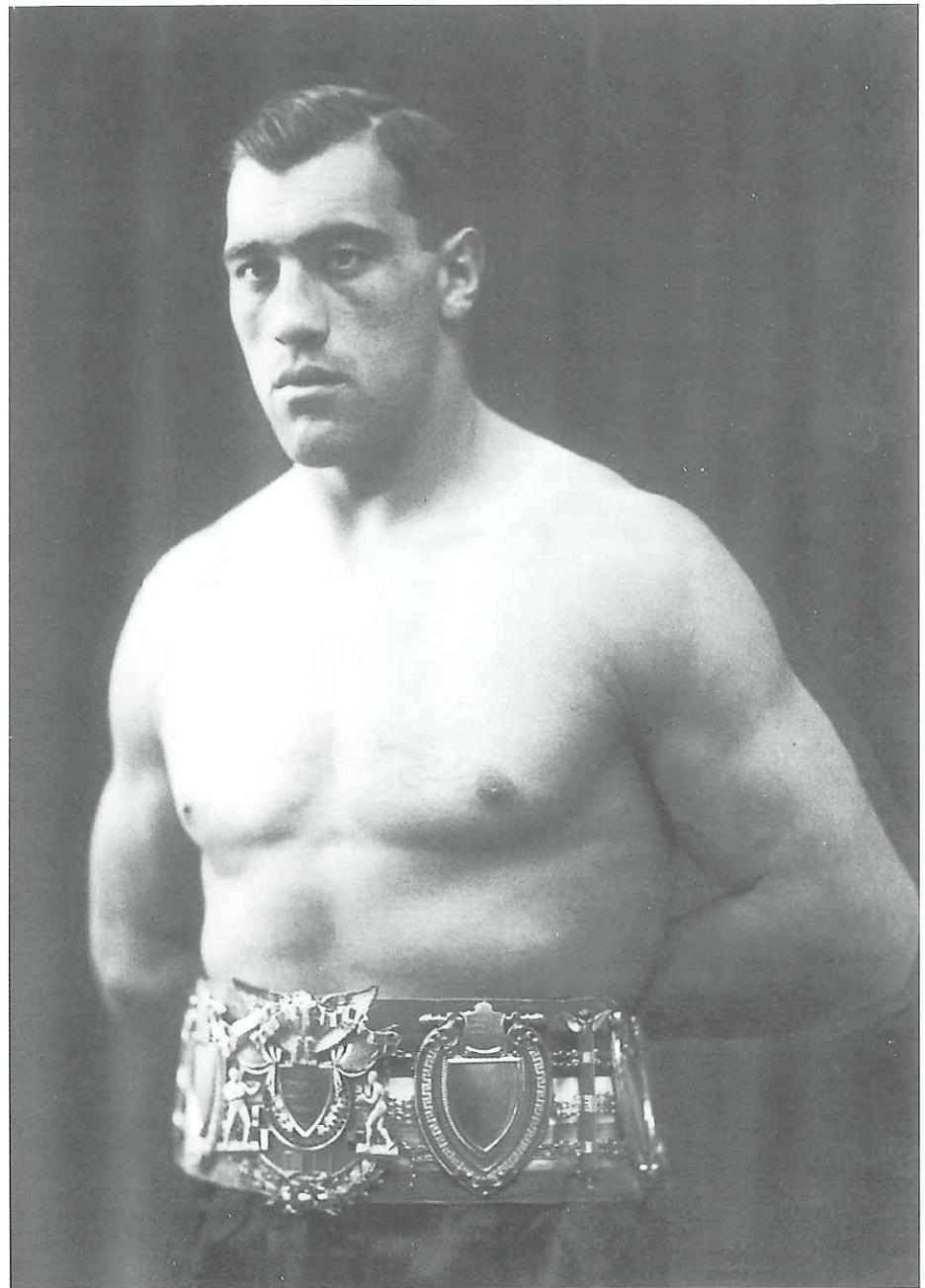
La malattia dell'anima trascurata dalla televisione!

Intuisco che anche per Voi sarebbe importante, portare alla conoscenza

del grande pubblico, dette patologie, che ne dite... ce la possiamo fare? Credo che tanto ci sarebbe da dire... prevenire... ed iniziare anche a poter far luce su chi cerca di speculare sopra, vendendo il GH anche da Internet... per prestazioni, miracolose.

Caramente vi saluto, e ringraziandovi della Vostra lettura, invio a Voi tutti un augurio sincero.

Paola





Il Convegno a Cittadella

Il giorno 3 ottobre l' A.N.I.P.I Regione Veneto ha realizzato a Cittadella, Provincia di Padova, il convegno intitolato "Le patologie ipofisarie - dalla parte del paziente". L'evento, realizzato con il contributo del Centro Servizi Volontariato Provincia di Padova, il patrocinio del Comune di Cittadella e dell'ULSS 15, è stato parte integrante del progetto che l'associazione ha realizzato nel corso del 2008 finalizzato alla divulgazione della conoscenza delle malattie ipofisarie tra la popolazione e i medici di base, anche attraverso una corretta informazione. L'associazione infatti, accanto al principale scopo di informare i pazienti su diagnosi e cure, si propone anche di coinvolgere la popolazione per diffondere e aumentare la sensibilità e l'interesse nei confronti delle patologie ipofisarie. Nell'ambito del progetto nei mesi precedenti abbiamo realizzato, con la collaborazione di medici specialisti, psicologi, e dei pazienti stessi, l'opuscolo informativo "Conoscere per aiutarsi: l'ipofisi e le sue malattie", che raccoglie informazioni relative alle malattie ipofisarie, alle loro conseguenze psicologiche e alle esperienze dei malati, "di chi è passato attraverso la malattia e ha imparato che, se adeguatamente accolta e sostenuta, la sofferenza può trasformarsi in forza di cambiamento".

Il convegno, rivolto ai medici, ai pazienti e alla cittadinanza, è stata quindi una importante occasione per presentare pubblicamente l'opuscolo informativo e per fare il punto sulle più recenti conoscenze rispetto alla diagnosi e al trattamento di queste malattie, con una attenzione particolare al ruolo del paziente.

Il pomeriggio si è aperto con una breve presentazione dell'associazione, delle sue finalità e dei progetti realizzati. Con grande gioia è stato presentato l'opuscolo informativo che è stato poi distribuito ai presenti. Le autorità del comune di Cittadella, che ci ha cortesemente ospitato, e la direzione dell'Ulss 15, hanno portato i loro saluti.

Si è passati poi alle relazioni dei medici, moderate dal dott. E. De Menis (direttore U.O.Az.Osp. Montebelluna), dal dott. Billeci (neurochirurgo ospedale di Cittadella) e dal prof. M. Boscaro. (direttore clinica endocrinologica - Ancona)

Il dott. A. Paoletta (endocrinologo - Cittadella) ha aperto questa sessione con un inquadramento generale, descrivendo l'ipofisi, le sue funzioni e le sue patologie, con la relativa incidenza nella popolazione. Il prof. M. Scanarini (neurochirurgo - Padova) ha parlato del ruolo della neurochirurgia, dell'evoluzione delle tecniche chirurgiche e di come sia cambiata nel corso degli anni la casistica degli interventi per il maggior peso assunto nella cura di queste malattie da parte della terapia farmacologica. A seguire il dott. R. Mazzarotto (radioterapista - Padova) è intervenuto sul ruolo della radioterapia, soffermandosi sull'estrema precisione rag-



Convegno ANIPI Veneto, Cittadella.

giunta negli ultimi anni, sulla risposta tardiva della radioterapia e sui casi di ipopituitarismo in seguito alla cura.

A conclusione di questa prima parte, Il prof. N. Sicolo, (endocrinologo azienda ospedaliera di Padova- docente universitario) ha relazionato sui nuovi orizzonti terapeutici. Dopo una breve storia sui progressi della terapia farmacologica che è riuscita a sostituire in taluni casi la chirurgia, ha precisato che con i farmaci otteniamo un soddisfacente controllo della malattia ma non, purtroppo, la guarigione.

La seconda sessione di interventi è stata anticipata da un breve e piacevole intervallo musicale del duo Zucchelli - Mazzoni.

Nella seconda parte il dott. G. Galeotta (medico di base - Villafranca Padovana) ha trattato sul ruolo del medico di medicina generale nel riconoscimento delle patologie ipofisarie. È stata ribadita l'importanza della sua funzione per una diagnosi precoce, che spesso non viene però sostenuta da adeguati interventi formativi e di aggiornamento o da esplicite linee guida di intervento.

Il prof. Fava, psichiatra, ha poi messo in evidenza gli aspetti psicosociali delle patologie ipofisarie, che come sappiamo hanno rilevanti effetti sulla psiche, e che possono essere correlate anche a condizione cliniche patologiche, come nella depressione.

Infine la dott.ssa S. Fabian, (psicologa - psicoterapeuta) ha parlato dell'esperienza dell'auto mutuo aiuto di malati ipofisari dell'ANIPI Veneto. È un gruppo con incontri

mensili aperto a tutti coloro che sono coinvolti nella malattia: i pazienti e i loro familiari. Ha messo in evidenza la funzione terapeutica del gruppo. L'incontrarsi tra persone che hanno avuto lo stesso percorso, che si scambiano "pezzi di vissuto", che si aiutano reciprocamente e con le quali, nel tempo, con naturalezza si instaura un rapporto di amicizia autentica che fa sì che nel gruppo si possa parlare delle proprie esperienze di vita e non solo di malattia.

Il convegno si è concluso con l'emergere di alcune spontanee testimonianze di pazienti affetti da malattie ipofisarie e con le domande ai relatori che hanno rivelato la partecipazione interessata della platea consapevole di avere di fronte alcuni tra i migliori specialisti in questo ambito.

C'è stata una grande soddisfazione da parte di tutti, sia per la numerosa presenza di pubblico, che per la qualità degli interventi che sono stati di alto livello di contenuto, ma allo stesso tempo presentati con chiarezza e alla portata di tutti. Abbiamo ricevuto, già durante le conversazioni del buffet finale molti riscontri positivi sia da parte dei medici interventori che di malati che attraverso questo convegno si sono avvicinati all'associazione, che ci hanno sollecitato a ripetere l'iniziativa. La sensazione colta è stata quella di una grande armonia e sinergia tra tutti, medici con diverse specializzazioni e malati. Ci sembra in conclusione di poter dire che è stata veramente una giornata "...dalla parte del paziente".

Vittorino, Sabrina, Alessandra

Il nostro impegno nella terapia con ormone della crescita

