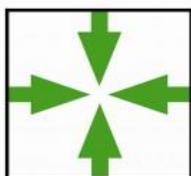


S.S. Tumori Ereditari Apparato Digerente



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

Sistema Sanitario



Regione
Lombardia

Introduzione:

I tumori dell'apparato digerente possono avere cause multiple. La maggior parte è dovuta ad una combinazione di fattori in cui prevalgono cause esterne, una piccola percentuale invece è correlata a fattori ereditari. Si tratta di condizioni rare ma che se identificate aumentano la probabilità, attraverso programmi di sorveglianza mirati, di diagnosticare precocemente queste forme di tumore.

La Struttura semplice Tumori Ereditari dell'Apparato Digerente della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano è una struttura specializzata nella gestione dei pazienti ad alto rischio per le neoplasie del tratto gastro enterico e associate a particolari forme di predisposizione ereditaria.

Questa struttura offre l'opportunità ai pazienti affetti da sindrome ereditaria o ad aumentato rischio per storia familiare di cancro del tratto gastro enterico di entrare in contatto con clinici ed esperti nella gestione di tali patologie per essere indirizzati a percorsi di diagnosi, cura e prevenzione adeguata e personalizzata.

Grazie alla collaborazione con altre Strutture dei Dipartimenti clinici e della Ricerca e con gli altri centri italiani e internazionali che si occupano di queste sindromi, il personale dell'Unità svolge attività di ricerca costante al fine di migliorare i percorsi diagnostici e terapeutici dei pazienti affetti da queste sindromi.

Cosa sapere?

Il polipo è una neoformazione che si presenta come protuberanza della superficie intestinale. Nel tratto gastroenterico il polipo prende origine dal tessuto ghiandolare (adenoma) ed ha caratteristiche benigne ma con una possibilità di trasformazione maligna nel tempo: pertanto deve essere considerata una lesione precancerosa.

Il Colon-Retto è la porzione terminale del tubo digerente con funzione di contenimento delle feci, di riassorbimento di acqua e sali minerali e quindi di solidificare le feci.

Chi può beneficiare di una consulenza genetica presso la S.S. Tumori Ereditari dell'Apparato Digerente?

Non tutti possono accedere all'esecuzione di una consulenza genetica. È indicata una valutazione in presenza di uno o più di questi criteri:

- 1.** Mutazione a carico di uno dei geni implicati in forme di predisposizione ereditaria a neoplasie dell'apparato digerente identificata in famiglia
- 2.** Storia personale e/o familiare di tumori giovanili dell'apparato digerente, ginecologico e/o delle vie urinarie.
- 3.** Storia personale e/o familiare caratterizzata da numerosi casi di tumore dell'apparato digerente, ginecologico e/o delle vie urinarie.
- 4.** Storia personale di almeno 10 polipi nel tratto digerente.
- 5.** Presenza a livello del tessuto tumorale di caratteristiche suggestive di una forma di predisposizione ereditaria a neoplasie dell'apparato digerente identificata in famiglia

Quali servizi sono disponibili?

Presso l'Unità Tumori Ereditari dell'Apparato Digerente, i pazienti hanno la possibilità di incontrare personale clinico specializzato nella gestione delle sindromi genetiche associate ad una predisposizione allo sviluppo di tumori gastroenterici con i quali poter approfondire i vantaggi di entrare a far parte di un Registro strutturato di pazienti affetti e soggetti a rischio. La storia clinica personale e familiare di neoplasie è raccolta dal personale e la documentazione clinica studiata dagli specialisti per indirizzare opportunamente il paziente in un percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale personalizzato.

La S.S. Tumori Ereditari dell'Apparato Digerente si occupa della **presa in carico** delle seguenti patologie ereditarie:

- Sindrome di Lynch
- Poliposi Adenomatose
- Sindrome di Peutz-Jeghers
- Poliposi Giovanile
- Sindrome del Tumore Gastrico Diffuso
- Sindrome di Cowden

PREVENZIONE

L'identificazione precoce di segni e sintomi possono portare a una diagnosi precoce di neoplasia.

Sanguinamento intestinale

Dolori addominali

Perdita di peso

Nausea

Digestione prolungata

Senso precoce di sazietà

Ematuria

Palpazione di masse addominali

Dolore/peso lombare

Sanguinamento vaginale post-menopausa

Spesso i sintomi si manifestano solo in una fase avanzata della malattia. Per questo è importante sottoporre a controllo i familiari e il paziente (individuati a rischio) ancora prima di riscontrare i sintomi. Pertanto la prevenzione attualmente è la chiave per mantenere alta la qualità della salute. Anche se gli esami di sorveglianza sono numerosi e il percorso sembra impegnativo, la prevenzione può fare la differenza.

L'esame principe della prevenzione per queste sindromi è la colonscopia che permette di avere una visione diretta del colon, del retto e dell'ultima porzione dell'ileo e di asportare minuscole porzioni di un polipo (biopsia) per una diagnosi istologica più

precisa.

I polipi possono essere presenti anche nello stomaco e nel duodeno, per questo è importante periodicamente eseguire una esofago-gastro-duodenoscopia.

A seconda della sindrome ereditaria riscontrata in sede di consulenza genetica, i clinici possono raccomandare ulteriori esami di prevenzione a seconda della mutazione riscontrata e della familiarità descritta.

Come tutte le malattie, le sindromi ereditarie sono una condizione da affrontare con coscienza. La collaborazione e la fiducia con il medico e l'infermiere è fondamentale per la cura e la prevenzione.

Nel QR code qui di fianco è possibile visualizzare le preparazioni intestinali consigliate dalla S.C Gastroenterologia – Endoscopia.



SE PRESENTA ALLERGIE O INTOLLERANZE CONTATTI IL SUO MEDICO DI MEDICINA GENERALE PRIMA DI ASSUMERE IL FARMACO.

L'ALIMENTAZIONE

Per la prevenzione oncologica, una corretta alimentazione è fondamentale per mantenere un buono stato di salute. La nostra struttura garantisce per i pazienti con sindrome ereditaria una consulenza nutrizionale con un dietologo ed un nutrizionista al fine di assumere una dieta Mediterranea anti-infiammatoria che, secondo recenti passi avanti nella ricerca, può favorire la riduzione dei polipi nel tratto gastro intestinale. La dieta infatti modula l'infiammazione e influenza il rischio di sviluppare adenomi e tumori.

Il Fondo Mondiale della Ricerca contro il cancro (WCRF) ha stilato 10 raccomandazioni per la prevenzione oncologica generale:



Per le persone affette da Sindrome Ereditaria dell'Apparato Digerente, ci sono evidenze più o meno forti che legano l'assunzione di alcuni alimenti e il rischio di sviluppare tumori al colon-retto (WCRF):

Dieta, Nutrizione, Attività Fisica e Cancro al Colon			
		Ridotto Rischio	Aumentato Rischio
Forte Evidenza	Certo	-Attività Fisica	-Carne Processata -Alcohol -Massa grassa elevata -Altezza Elevata
	Probabile	-Grano Integrale * -Cibo contenente fibre alimentari * -Latticini -Supplemento di calcio	-Carne Rossa
Limitata Evidenza	Suggeriti	-Cibo contenente vitamina C -Pesce -Vitamina D -Supplemento multivitaminico	-Ridotto apporto di verdure non amidacee -Ridotto apporto di frutta -Cibo contenente ferro eme
	Suggerimenti senza evidenza	Cereali e farine; patate; grassi animali; pollame; crostacei e altri frutti di mare; acidi grassi n-3 del pesce; legumi; aglio; alimenti contenenti zuccheri aggiunti; zucchero; caffè; tè; caffeina; folato; vitamina A; vitamina B6; vitamina E; selenio; beta-carotene; alfa-carotene; assunzione energetica giornaliera; intake caloric; frequenza dei pasti; composizione del pasto.	

* Per coloro che sono stati sottoposti a chirurgia (colectomia totale/proctocolectomia) è sconsigliato assumere cereali e prodotti integrali "interi", nonché di consumare prodotti da forno come grissini etc. Suggerito il consumo di

cereali, pasta di grano duro derivante da grani antichi, pane di grano duro fatto con lievito madre, il consumo di riso basmati.

Nello specifico, per i soggetti **sottoposti a chirurgia del colon** si suggerisce:

- 1.** Ridurre il consumo di alimenti molto raffinati che fanno aumentare rapidamente la glicemia (zucchero, bevande zuccherate, farina di grano raffinata, pane bianco, patate e dolci/prodotti di pasticceria);
- 2.** Limitare al minimo il consumo di lattosio nei formaggi e nelle bevande. Preferire alimenti senza lattosio e bevande vegetali (latte di soia, latte di avena senza zuccheri aggiunti);
- 3.** Aumentare il consumo di alimenti di origine vegetale come verdura e frutta (con poche fibre), ma anche legumi, attraverso strategie utili a modificare la “texture” (frullando, macinando, sbucciando, cuocendo abbondantemente);
- 4.** Ridurre o evitare il consumo di carni rosse, carni processate e insaccati, bevande zuccherate e alimenti densi di grassi saturi e trans (margarina);
- 5.** Aumentare il consumo di pesce, specialmente pesce azzurro (alici, sgombro, sardine ecc.);
- 6.** Usare olio extravergine di oliva per condire;

CONTATTI UTILI TEAD:

Segreteria

Telefono: 0223902540

Orario: Lun - Ven dalle 9.00 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 16.00

Email: segreteria.tead@istitutotumori.mi.it

Da contattare per invio documentazione, prenotazioni e disdette, informazioni generali

Infermiere Case Manager

Telefono: 0223902116

Email: antonio.zaccara@istitutotumori.mi.it

Da contattare per sintomatologia, programmazione inter diagnostico terapeutico.

Nutrizionista

Telefono: 0223902151

Email: giada.sassi@istitutotumori.mi.it

Da contattare per organizzazione di prime visite nutrizionali, e visite nutrizionali di controllo.

SERVIZI OFFERTI IN INT

Servizio di disassuefazione del fumo

La struttura semplice dipartimentale di pneumologia offre un valido appoggio nel percorso di disassuefazione dal fumo. Nel centro antifumo dell'INT, si utilizzano metodi per smettere di fumare certificati dalla letteratura internazionale, si può trovare un aiuto competente per dubbi e incertezze, insieme a un utile supporto nei momenti di difficoltà, con solidarietà e senza accusatori né giudici. Presso il Centro Antifumo vengono effettuate visite ambulatoriali previa prenotazione telefonica (02 2390 1) con impegnativa compilata dal medico di famiglia per «Prima visita pneumologica» col quesito diagnostico «percorso antifumo»

Sito web:



Psicologia Clinica INT

La diagnosi di essere portatore di una sindrome ereditaria e i conseguenti trattamenti possono essere vissuti con sofferenza psicologica, sia da parte del paziente, sia dai familiari. Per questo motivo in Istituto è presente la struttura di Psicologia clinica, disponibile per effettuare colloqui ai pazienti in cura.

Perché parlare con uno psicologo?

Chi si ammala spesso tace la propria sofferenza o ne parla senza comunicarla pienamente, dando per scontato che essa sia normale rispetto alla situazione che sta vivendo. Si tratta di un equivoco che può influenzare negativamente la qualità della vita e

la possibilità di trovare le risorse emotive per far fronte ad essa.

Alcuni dei fattori che creano disagio sono:

- I cambiamenti della propria immagine corporea.
- Le preoccupazioni per le conseguenze dei trattamenti medici.
- I cambiamenti nella relazione attuale o futura con il partner.
- Le preoccupazioni relative ai propri figli e/o a familiari.
- Le preoccupazioni legate alla diminuzione temporanea della propria autonomia.
- Le preoccupazioni sul proprio futuro immediato e a lungo termine.
- Precedenti esperienze negative di tumore in famiglia.
- Precedente storia di disagio psicologico o ansia.

Un supporto specialistico può essere, in questi casi, importante per favorire il miglior adattamento possibile al percorso oncologico o per aiutare i propri famigliari/figli ad accettare in modo sereno la situazione.

Telefono: 0223902800

Email: segreteria.psicologia@istitutotumori.mi.it

COLLABORAZIONI CON ASSOCIAZIONI

Lega Italiana per la lotta contro i tumori (LILT)

Opera senza fini di lucro per diffondere la cultura della prevenzione.

Si occupa principalmente di:

Prevenzione primaria (lotta al tabagismo ed alla cancerogenesi ambientale e professionale, corretta e sana alimentazione, regolare attività fisica)

Prevenzione secondaria (procedure accelerate di diagnosi sempre più precoci)

Prevenzione terziaria (prendersi cura del malato, degli aspetti riabilitativi: fisici, psicologici, sociali ed occupazionali del paziente e dei familiari)

L'organizzazione è ben diffusa sul territorio nazionale e offre prestazioni a costi contenuti.

Telefono: 0249521

Orario: Lun - Ven dalle 9.00 alle 13.30 e dalle 14.30 alle 18.00

Sito Web:



A Casa Lontani da Casa

E' un'associazione che si impegna a fornire accoglienza a 360 gradi mettendo in rete le case solidali presenti sul territorio e garantendo assistenza personale e servizi gratuiti per fornire tutto il sostegno possibile ai malati in trasferta sanitaria e alle loro famiglie. Offre trasporto e alloggio ai pazienti in cura.

Telefono: 0223903877

Orari: Lun - Ven 9.00 – 13.00

APTEAD - Associazione Pazienti Tumori Ereditari Apparato Digerente

L'associazione Onlus APTEAD, è stata fondata il 30 Novembre 2019 allo scopo di aiutare i pazienti e i familiari nel percorso di cura e prevenzione dei tumori ereditari dell'apparato digerente. Promuove l'informazione sulle sindromi predisponenti ai tumori dell'apparato digerente, aiuta a migliorare il rapporto medico/paziente e sensibilizza le istituzioni e la comunità medica sull'argomento. Sostiene la ricerca sulle sindromi ereditarie.

Email: info@aptead.org

Sito web:



Fondazione Mutagens ETS

La Fondazione Mutagens nasce l'11 febbraio 2020 a Milano per iniziativa di un gruppo di Soci/Partecipanti – tutti portatori di varianti patogenetiche costituzionali – con lo scopo di dare vita ad una organizzazione non profit finalizzata a contribuire attivamente alla divulgazione medico-scientifica, alla ricerca e alla presa in carico clinica e assistenziale nell'ambito delle sindromi eredo – familiari.

Email: presidente@mutagens.it

Sito Web:



STAFF

DIRETTORE

Marco Vitellaro (*chirurgo*)

DIRIGENTI MEDICI

Sara Lauricella (*chirurgo*)

Emanuele Rausa (*chirurgo*)

Maria Teresa Ricci (*genetista*)

PERSONALE AMMIISTRATIVO

Mariangela Di Ceglie

Giorgia Di Noia

INFERMIERE

Chiara Ghidoli (*infermiere di ricerca*)

Antonio Zaccara (*case manager*)

DATA MANAGER

Francesca Mottura

RICERCATORI / BIOLOGI

Clorinda Brignola

Irene Cafferati

Giada Sassi

Stefano Signoroni

Daniela Zaffaroni

Per Donazioni alla S.S. TUMORI EREDITARI APPARATO DIGERENTE

BOLLETTINO POSTALE

C/C n°44065209

Intestato a:

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori – Via Venezian 1 –
20133 Milano

Specificare causale:

S.S. TUMORI EREDITARI DELL'APPARATO DIGERENTE

BONIFICO BANCARIO NAZIONALE

Banca Popolare di Sondrio

Agenzia 21 Politecnico – Via Edoardo Bonardi, 4 – 20133 Milano

IBAN IT15C0569601620000002001X82

Specificare causale:

SS. TUMORI EREDITARI DELL'APPARATO DIGERENTE