

MANIFESTO FONDAZIONE INCONTRADONNA

2025-2027



MANIFESTO FONDAZIONE INCONTRADONNA

2025-2027

Fondazione IncontraDonna opera su territorio nazionale e regionale dal 2008; diritto alla salute e promozione della prevenzione in senso globale (*One Health*) sono le due pietre angolari sulle quali si fondano tutte le attività della Fondazione, con focus più specifici riguardo l'oncologia e la salute della donna, in termini di prevenzione e cura. Le numerose attività di IncontraDonna hanno prodotto negli anni risultati che sono stati oggetto di riconoscimenti a livello nazionale. Il nostro Comitato Tecnico Scientifico di alto profilo, così come le *Patient Advocate* e *Advocate*, sono costantemente coinvolte in tavoli tecnici istituzionali e GdL a livello nazionale ed europeo.

L'impegno della Fondazione si rivolge da anni non solo a cittadini e pazienti, ma anche a caregiver, clinici, Istituzioni, e viene rappresentato nel presente Manifesto con l'obiettivo di sviluppare nel **triennio 2025-2027 un percorso di awareness su almeno 3 livelli di principali esigenze di salute pubblica** connesse ad ogni fascia di età della popolazione come di seguito illustrato.

Il Manifesto si evolverà ulteriormente nel tempo, al fine di rispondere ai bisogni della popolazione in termini di personalizzazione della prevenzione e della cura in ambito oncologico; non trascurando le patologie croniche e non, e i fattori familiari e ambientali, che possono condizionare l'insorgenza di patologie.

1. L'importanza della prevenzione e della health literacy

Al fine di costruire una più efficiente comunicazione, e per garantire alla popolazione una migliore informazione rispetto alle opportunità di prevenzione e cura offerte dal nostro SSN, occorre promuovere la cultura sanitaria con strumenti rivolti anche alle fasce più giovani della società.

Favorire *"l'alfabetizzazione alla salute, che comprende le abilità cognitive e sociali che determinano la motivazione e la capacità degli individui di accedere alle informazioni, di comprenderle e utilizzarle in modo da promuovere e mantenere una buona salute"*¹ è cruciale per promuovere la **prevenzione primaria** e stili di vita corretti. In questo contesto, la collaborazione con il Ministero dell'Istruzione e del Merito è essenziale per integrare l'educazione sanitaria nei programmi scolastici, assicurando che i giovani acquisiscano tali competenze già in età scolare. Inoltre, la collaborazione con il Ministero dell'Università e della Ricerca è fondamentale per estendere queste iniziative ai giovani over 18, favorendo l'acquisizione di queste competenze anche durante il percorso universitario. In questo modo, si riduce il rischio di insorgenza di malattie o eventi sfavorevoli.

¹ Health Promotion Glossary© World Health Organization 1998

La prevenzione, in particolare tra i giovani, costituisce un obiettivo prioritario di sanità pubblica per diverse ragioni:

- l'elevato numero di persone che si ammalano e che, asintomatici, contribuiscono alla diffusione del contagio;
- la promozione di stili di vita sani, fondamentali per prevenire l'insorgenza di patologie ad alto impatto per i pazienti e per il SSN;
- l'incremento delle possibilità di prevenire e trattare efficacemente una quota sempre più ampia di popolazione.

Una maggiore consapevolezza sanitaria tra i giovani porta anche a risparmi economici per il sistema sia a breve che, soprattutto, a lungo termine, favorendo l'adesione ai programmi di vaccinazione e, promuovendo stili di vita sani e adesione agli screening nella popolazione adulta.

I dati dell'*Italian Barometer Obesity Report 2022* evidenziano che **l'Italia è tra i paesi con il più alto tasso di obesità infantile in Europa**, nelle fasce più giovani, tra i 3 e i 17 anni, con 2,2 milioni di pazienti, soprattutto al Sud e nelle Isole. Risulta necessario introdurre e potenziare programmi mirati nelle scuole, in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione e del Merito, per sensibilizzare i giovani sull'importanza di scelte alimentari sane e regolare attività fisica come strumenti di prevenzione e di contrasto all'obesità, tra i principali fattori di rischio per patologie come il diabete di tipo 2, le patologie cardiovascolari e alcune forme di cancro.²

In questo ambito di educazione alla prevenzione, occorre inoltre menzionare il **fumo di sigaretta**. Secondo l'American Cancer Society, il consumo di tabacco è responsabile - ogni anno nei Paesi industrializzati - di circa

il 30% di tutte le morti. In Italia si stima che nel 2021 il 9% di tutti i decessi (pari ad oltre 61mila morti) sia attribuibile al consumo di tabacco che è **largamente diffuso tra le fasce giovani della popolazione** nonostante la consapevolezza dei danni e dei rischi legati a questa abitudine che non si limitano al tumore del polmone e che si estendono anche ai tumori del cavo orale e gola, esofago, pancreas, colon, vescica, prostata, rene, seno, ovaio, ad alcuni tipi di leucemie e a malattie cardio-cerebrovascolari.³

Inoltre, è fondamentale affrontare i **disagi psicologici dei giovani**, come ansia, depressione e disturbi alimentari. A tal fine, il Ministero della Salute, l'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza e l'Istituto Superiore di Sanità hanno sottoscritto un protocollo per tutelare la salute mentale e il benessere psico-fisico di bambini e adolescenti.⁴

Interventi di politica sanitaria costituiscono uno dei principali strumenti per **contrastare la diffusione delle infezioni sessualmente trasmesse (IST)**. Queste costituiscono un vasto gruppo di malattie infettive diffuse a livello globale, che possono essere causa di **sintomatologie acute e infezioni croniche** nonché rappresentare un fattore di rischio per l'insorgenza di **patologie tumorali e per l'infertilità**. Al momento, tra le IST più diffuse tra i giovani vi è **l'infezione da papilloma virus (HPV)**. Secondo il rapporto "Conoscenza e prevenzione del Papilloma virus e delle patologie sessualmente trasmesse" del CENSIS⁵, **solo il 15,3% dei giovani di età compresa tra i 12 e 24 anni si considera informato sul tema**.

²<https://www.sportesalute.eu/images/studi-e-dati-dello-sport/schede/2022/126-ITALIAN-OBESITY-BAROMETER-REPORT-2022.pdf>.

³ AIOM, I numeri del cancro in Italia 2025

⁴<https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioNotizieSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6602>.

⁵ CENSIS, Conoscenza e prevenzione del papillomavirus e delle patologie sessualmente trasmesse tra i giovani in Italia; febbraio 2017.

Dati di AstraRicerche mostrano che circa il 40% dei giovani tra i 18 e i 29 anni conosce l'HPV, ma non sa cosa sia, mentre **il 10% crede che riguardi solo le donne**. In questo contesto, risulta fondamentale sensibilizzare la popolazione riguardo la **vaccinazione** contro il Papillomavirus che può prevenire fino a quasi il 90% di tutti i tumori HPV-correlati in uomini e donne, come il tumore del collo dell'utero, della cervice, dell'ano, della vagina, della vulva, dell'orofaringe e del pene. L'Europa ci chiede, entro il 2030, di raggiungere un tasso di adesione del 90% della popolazione target sia per gli screening oncologici che per la vaccinazione contro l'HPV, come indicato nello *Europe's Beating Cancer Plan*.⁶ Educare i giovani alla prevenzione delle IST, anche nelle scuole, e dei loro effetti è essenziale per ampliare la conoscenza di queste malattie ancora poco note in Italia. Inoltre, è cruciale che vengano promosse iniziative di sensibilizzazione capillare sul territorio, coinvolgendo le ASL in progetti locali che possano raggiungere direttamente la collettività. La collaborazione con le ASL permetterebbe di organizzare momenti di informazione diretta, rafforzando l'impegno della comunità nella prevenzione primaria⁷. Investire nella cultura della prevenzione primaria equivale, dunque, ad aumentare la consapevolezza sugli effetti dell'HPV, sulle modalità per prevenire il contagio e sulle opportunità di vaccinazione.

Oggi disponiamo di vaccini sicuri ed efficaci contro numerose malattie gravi. Eppure, in molte regioni le coperture restano sotto gli standard internazionali, con effetti concreti sulla salute delle persone e sulla sostenibilità del sistema sanitario.

La vaccinazione è considerata uno degli interventi di sanità pubblica più efficaci, sia in termini di tutela della salute della popolazione generale e delle categorie maggiormente esposte, che di costi, in quanto previene gli oneri economici associati al trattamento e alla cura delle persone che si ammalano. Nonostante le evidenze, la conoscenza da parte della popolazione (specialmente quella a rischio) dei benefici derivanti dalle vaccinazioni e l'adesione a queste strategie preventive è però ancora troppo scarsa. Risulta quindi di fondamentale importanza **rafforzare le relazioni di fiducia fra la società civile e i professionisti della salute**, anche tramite il coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale, la diffusione di un'informazione adeguata e l'accesso facilitato alla **vaccinazione per i pazienti "fragili"**. Un declino della risposta immunitaria correlato all'età, associato alle frequenti patologie concomitanti, comporta una maggiore suscettibilità alle infezioni e un rischio di maggiore gravità della malattia infettiva negli anziani. Questo fenomeno, a fronte del progressivo invecchiamento della popolazione, rappresenta una crescente sfida per la sanità pubblica.

Particolare attenzione anche ai **soggetti affetti da condizioni morbose come i pazienti oncologici** che, in relazione anche a un **sistema immunitario compromesso** dal tumore stesso e dagli effetti delle terapie, sono maggiormente esposti al rischio di infezioni, con possibili peggioramenti delle condizioni cliniche e la necessità di sospendere o rinviare i trattamenti oncologici.

Secondo dati AIOM, **il 20% dei pazienti italiani colpiti da cancro non ha mai parlato di vaccinazioni con il proprio oncologo** e non si sente abbastanza informato su questo tema. Il 56% non conosce i rischi di una mancata immunizzazione. L'80% non è consapevole del fatto che una corretta vaccinazione può contribuire a migliorare i risultati delle terapie anti-tumorali.

Infine, l'approccio *One Health*, che riconosce il legame tra salute umana, animale e dell'ecosistema, è essenziale. La prevenzione primaria deve integrare questo approccio, come sottolineato dal Ministero della Salute e a livello internazionale, per affrontare la salute in modo multidisciplinare.

⁶ European Commission, Europe's Beating Cancer Plan

⁷ AstraRicerche. Papilloma virus: quanto ne sanno i giovani in Italia?; febbraio 2024.

Il Manifesto di Fondazione IncontraDonna richiede attualmente necessario rinnovare l'impegno sui seguenti obiettivi:

- ❖ **Coordinamento nazionale e locale di sistema:** collaborazione trasversale, piramidale e integrata tra le istituzioni nazionali, regionali e locali, favorendo la sinergia con le ASL, il territorio e le strutture sanitarie attraverso azioni mirate che coinvolgano direttamente le comunità, facilitando l'accesso alle informazioni e alle opportunità di screening e vaccinazione.
- ❖ **Ripensare la spesa per la prevenzione:** la prevenzione sanitaria rappresenta una leva strategica per migliorare gli esiti di salute e garantire la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale. È necessario promuovere un cambio di paradigma che riconosca la **prevenzione come investimento strutturale** nelle politiche sanitarie, capace di ridurre l'incidenza delle patologie, favorire la diagnosi precoce e contenere nel medio-lungo periodo la complessità e i costi delle cure. Questo approccio risulta particolarmente rilevante anche nel quadro europeo, dove le spese per la prevenzione sono tuttora classificate come spesa corrente nei sistemi contabili pubblici, nonostante il loro riconosciuto valore strategico in termini di salute pubblica e sostenibilità dei sistemi sanitari. In questo contesto, è fondamentale prevedere anche stanziamenti dedicati a campagne di comunicazione sull'**importanza delle vaccinazioni nei pazienti oncologici e fragili**, ambito in cui persiste ancora una significativa carenza di informazione e consapevolezza.
- ❖ **Promuovere programmi volti a creare una cultura della prevenzione fra i giovani:** è necessario prevedere programmi di educazione alla prevenzione primaria "di prossimità" nelle Scuole, nei contesti sportivi, nelle Università, che inducano a seguire una nutrizione sana, una corretta attività fisica, ad aderire alle vaccinazioni e ad evitare fumo e alcol.
- ❖ **Coinvolgimento del terzo settore:** è necessario raggiungere i cittadini che non adottano stili di vita corretti e che non aderiscono agli screening anche a causa di condizioni socio-economiche difficili. Per questo è imprescindibile il coinvolgimento del terzo settore determinante nel contribuire con campagne di sensibilizzazione su tutto il territorio.
- ❖ **Coinvolgimento dei MMG (Medici di Medicina Generale):** è necessario un maggior coinvolgimento dei MMG sul territorio per la promozione capillare della prevenzione primaria e secondaria.

2. L'importanza degli screening e della corretta presa in carico

Accanto alla necessità di far sedimentare una cultura sanitaria fin dalla giovane età, è fondamentale supportare gli *screening*, con particolare riferimento all'ambito oncologico. Risulta cruciale, infatti, contrastare il ritardo diagnostico, che implica purtroppo l'aumento dei tumori in stadio avanzato, e favorire la prevenzione primaria e secondaria tramite il controllo dei fattori di rischio e la vaccinazione contro le infezioni note per causare il cancro. In tale frangente, lo scenario descritto anche dal più recente Rapporto "I numeri del cancro in Italia 2025" evidenzia un carico di malattia ancora molto rilevante: si stima infatti un numero di nuove diagnosi annuali compreso tra 360.000 e 390.000 casi, con una tendenza all'aumento legata principalmente all'invecchiamento della popolazione. Più nello specifico, secondo i dati più recenti

disponibili, il carico di malattia resta particolarmente rilevante per la popolazione femminile. A livello di incidenza, nel Rapporto AIOM 2025 si registrano le seguenti evidenze:

1. I tumori della mammella rappresentano ancora la neoplasia più frequente nelle donne, con oltre 53.000 nuove diagnosi annue (1-2% nel maschio).
2. Seguono il tumore del colon-retto, con circa 48.700 nuovi casi complessivi uomo-donna, e il tumore del polmone (uomo-donna) con circa 44.800 diagnosi annue.;
3. Con 8.600 nuovi casi stimati ogni anno, il tumore dell'endometrio rappresenta il 5,5% dei tumori femminili e il tumore ginecologico più frequente nei Paesi industrializzati
4. Il tumore ovarico rappresenta ancora oggi uno dei principali "big killers" tra le neoplasie ginecologiche (circa il 30% dei decessi per tumori ginecologici) e occupa il decimo posto tra tutti i tumori femminili (3%), con circa 5.423 nuove diagnosi stimate nel 2024. Tra le sedi a maggiore criticità si colloca inoltre il tumore del pancreas, con 13.585 nuove diagnosi stimate nel 2024 (6.873 uomini; 6.712 donne).

Secondo le stime diffuse, si prevede che nei prossimi 20 anni il numero assoluto di tumori aumenterà, in media, dell'1,3% circa per gli uomini e dello 0,6% circa per le donne. In questo scenario, risulta cruciale l'adesione ai programmi di screening e la loro estensione ad altre forme tumorali (prostata, stomaco e polmone): uno degli obiettivi dell'Unione Europea è attualmente assicurare l'offerta di screening per il tumore del colon-retto, della mammella e della cervice uterina ad almeno il 90% degli aventi diritto in tutti i Paesi membri entro il 2025. In Italia si rileva ad oggi l'adozione localmente di primi programmi di screening per il polmone e per la prostata. In particolare, per quanto riguarda il carcinoma polmonare, di cui nel 2024 sono stimate circa 44.831 nuove diagnosi, il decreto ministeriale dell'8 novembre 2021 ha stanziato 2 milioni di euro per i centri della "Rete italiana screening polmonare" (RISP), al fine di avviare programmi di prevenzione e monitoraggio del tumore polmonare in 18 centri italiani. I risultati di questi programmi dovrebbero offrire indicazioni sulla possibilità di estendere lo screening del carcinoma polmonare a popolazioni ad alto rischio in Italia.⁹

A livello concreto, e per favorire un tasso di sopravvivenza sempre maggiore, è fondamentale agire innanzitutto su determinati elementi:

- la diagnosi precoce, promossa oltre che da un'adeguata cultura della prevenzione, anche dai programmi di screening offerti alla popolazione per alcuni tipi di tumore, ovvero: mammella, colon-retto e cervice uterina;
- l'accesso equo alle terapie innovative, sempre più mirate ed efficaci grazie a nuove strategie, come i farmaci a bersaglio molecolare e immunoterapia;
- l'aggiornamento e il monitoraggio continuo dei Livelli Essenziali di Assistenza, al fine di assicurare la massima efficacia del Sistema Sanitario Nazionale.

La **corretta presa in carico dei pazienti**, inoltre, non può prescindere da un intervento **psico-oncologico specialistico**, un elemento fondamentale nel trattamento del cancro. La comunicazione di una diagnosi oncologica costituisce un evento potenzialmente traumatico che può slatentizzare od acuire un disagio psicologico o psichiatrico preesistente, ma è anche in grado di scatenare un disturbo psicologico, clinicamente significativo, anche nel paziente che non ha mai sofferto di disturbi psicopatologici prima del cancro. Come evidenziato dai più recenti dati epidemiologici italiani, **circa il 35% dei pazienti oncologici**

⁸ AIOM, I numeri del cancro in Italia 2025

⁹ Ministero della Salute, Nuovo approccio UE ai tumori: tumore polmonare e prostata

sviluppa diverse formedi psicopatologie tra cui depressione, ansia e disturbi dell'adattamento, con conseguente diminuzione del benessere psicologico e della qualità di vita, proprio a causa del carico psicosociale associato al trattamento del cancro. Per gestire al meglio tali disturbi, è indispensabile una valutazione accurata e una presa in carico psico-oncologica specialistica sin dai primi accessi del paziente, sia adulto che pediatrico, nei reparti di oncologia ed oncoematologia. Lo psico-oncologo (psicologo psicoterapeuta o medico psicoterapeuta con una specifica formazione in questa disciplina) professionista integrato nel team multidisciplinare oncologico, svolge un ruolo cruciale nel monitorare e trattare il disagio psicologico, utilizzando approcci psicoterapeutici specifici e scientificamente validati per migliorare la qualità della vita del paziente (e dei suoi familiari) e il loro adattamento alla malattia lungo tutto il percorso terapeutico.

Infine, per garantire che i professionisti sanitari possiedano le competenze necessarie, sarebbe auspicabile che la comunicazione medico-paziente venisse approfondita come materia di studio e formazione in ambito universitario, in modo tale da garantire effettivamente un consenso informato adeguato e una modalità comunicativa rispettosa, corretta e fruibile da tutti. A tal proposito, la **collaborazione con il Ministero dell'Università e della Ricerca** potrebbe rappresentare un passo importante per integrare questa disciplina nel curriculum dei corsi di laurea in medicina e nelle scuole di specializzazione, così da preparare i futuri medici ad affrontare con strumenti e competenza i diversi momenti del percorso oncologico.

A questa dimensione si affianca il tema della **nutrizione clinica**, parte integrante della presa in carico oncologica.¹⁰ La **malnutrizione** rappresenta una condizione frequente tra i pazienti oncologici ed è riconosciuta come un fattore prognostico sfavorevole, associato a una minore tolleranza ai trattamenti, a un aumento delle complicanze, a una riduzione della qualità di vita e a esiti clinici peggiori.¹¹

Le principali società scientifiche evidenziano come la malnutrizione interessi una quota significativa dei pazienti oncologici e costituisca un bisogno assistenziale ancora non adeguatamente soddisfatto.

Le **Linee di indirizzo sui percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici**, approvate in **Conferenza Stato-Regioni** nel 2017, indicano la necessità di una valutazione nutrizionale precoce e continuativa, da integrare nei PDTA oncologici al pari delle altre componenti terapeutiche. Tuttavia, l'applicazione di tali indicazioni risulta ancora **disomogenea sul territorio nazionale**, con carenze strutturali e organizzative che limitano l'accesso uniforme ai percorsi di supporto nutrizionale.¹²

Il Manifesto di Fondazione IncontraDonna richiede attualmente necessario rinnovare l'impegno sui seguenti obiettivi:

❖ **Garantire uniformità nei criteri dello screening mammografico** su tutto il territorio nazionale assicurando l'implementazione **dell'ampliamento della fascia d'età 45-74 anni** previsto dalla Legge di Bilancio 2026, attraverso l'adozione del decreto attuativo di riparto e la definizione delle modalità organizzative operative.

È altresì necessario aggiornare le **modalità di erogazione dello screening** al fine di rafforzare l'adesione al modello di sanità pubblica, promuovendo la digitalizzazione dell'intero processo –

¹⁰ Conferenza Stato-Regioni, *Linee di indirizzo sui percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici*, Accordo Rep. Atti n. 224/CSR, 14 dicembre 2017.

¹¹ Caccialanza R, Pedrazzoli P, Cereda E, Gavazzi C, Pinto C, Paccagnella A, Beretta GD, Nardi M, Laviano A, Zagonel V. Nutritional Support in Cancer Patients: A Position Paper from the Italian Society of Medical Oncology (AIOM) and the Italian Society of Artificial Nutrition and Metabolism (SINPE). *J Cancer*. 2016 Jan 1;7(2):131-5. doi: 10.7150/jca.13818. PMID: 26819635; PMCID: PMC4716844.

¹² Camera dei Deputati, *Mozione sui percorsi nutrizionali nei pazienti oncologici*, approvata all'unanimità (2025).

dall'invito alla refertazione - tramite il Fascicolo Sanitario Elettronico, garantendo l'accesso alle immagini. In coerenza con le più recenti Linee Guida italiane per lo screening mammografico e la diagnosi del tumore della mammella, pubblicate dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), che includono un capitolo dedicato alla **tomosintesi** e all'impiego dell'intelligenza artificiale, e alla cui redazione la Fondazione IncontraDonna ha contribuito attivamente, si richiama l'importanza di un aggiornamento organizzativo e tecnologico dei programmi di screening nel rispetto delle raccomandazioni vigenti. In particolare, **si rende necessario l'inserimento della tomosintesi al I livello** con maggiore soddisfazione dell'indagine stessa e minor numero di richiami al II livello con conseguenti risparmi di tempo per la donna e per il SSN.

- ❖ Inserire la **mammografia con mezzo di contrasto (CEM- Contrast Enhanced Mammography)** nei LEA quale strumento di secondo livello nei casi selezionati (mammelle dense, reperti dubbi, discordanza clinico-radiologica, stadiazione pre-chirurgica). Questa consente, infatti, una valutazione funzionale della lesione con sensibilità comparabile alla risonanza magnetica (RM), a fronte di tempi più brevi, maggiore accessibilità e costi inferiori, contribuendo a ridurre le liste d'attesa per RM, ottimizzare le risorse e garantire maggiore equità di accesso sul territorio nazionale.
- ❖ **Garantire e finanziare tramite LEA il percorso specifico dedicato alle donne ad alto rischio** per familiarità/mutazione genetica e per seno denso. Tale percorso è attualmente previsto in quasi tutte le delibere regionali, ma non applicato dalle singole Regioni, creando ulteriore disparità e disinformazione al riguardo del rischio più elevato per le donne portatrici di mutazione genetica e di quelle con seno denso.
- ❖ **Realizzare un codice nazionale di esenzione dal ticket** per le prestazioni diagnostiche opportune in persone sane con mutazione genetica **BRCA1, 2, CDH1** e degli altri geni patogenetici che progressivamente sono frutto della ricerca e hanno una implicazione statisticamente significativa nella insorgenza del carcinoma mammario e ovarico (eventuali altri organi correlati) – riferimento codice D99 nei LEA. Tale esenzione si richiede non solo per indagini di sorveglianza mirate ad ovaio e mammella, ma anche agli altri organi (pancreas, prostata, stomaco) ove opportuno. Alla luce dei nuovi LEA, che prevedono l'inclusione dei soli percorsi di sorveglianza per mammella e ovaio e limitatamente alle donne, si rende necessario includere i portatori sani maschi e le altre sedi tumorali associate a mutazioni genetiche. Si propone **l'istituzione di un organismo nazionale di coordinamento e indirizzo in materia di genetica oncologica e prevenzione personalizzata**, con il compito di definire criteri uniformi di sorveglianza, presa in carico ed esenzione su tutto il territorio nazionale.
- ❖ Prevedere nei LEA il DRG per la **ricostruzione mammaria** immediata con protesi o lembi e la **mammetomia con ricostruzione bilaterale profilattica** per la popolazione femminile sana selezionata portatrice di mutazione BRCA1, 2.
- ❖ **Garantire uniformità di accesso ai test genetici germinali (tra cui BRCA1 –2, CDH1) e ai test di profilazione genomica molecolare (come oncotype o endopredict o mammaprint), NGS su biopsia**

liquida e tessuto, rilevanti per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento oncologico, prevedendoli nei LEA.

- ❖ Nell'ambito carcinoma mammario HR+/HER2- avanzato o metastatico in progressione dopo terapia endocrina in associazione a inibitori delle CDK4/6, **si rende necessario assicurare la piena attuazione delle risorse strutturali destinate alla biopsia liquida per la rilevazione della mutazione ESR1**, attraverso il riparto dei fondi, l'integrazione del test nei PDTA e l'accesso equo e uniforme per tutte le pazienti eleggibili sul territorio nazionale.
- ❖ **Elaborare e divulgare raccomandazioni opportune** volte alla prevenzione del Tumore della mammella **per donne giovani** (under 45) e **donne anziane** (over 74) da parte del Ministero della Salute.
- ❖ **Garantire l'accesso allo screening del carcinoma polmonare per le persone ad alto rischio**, in base a età ed esposizione al tabacco, inserendo tale screening nei LEA. Avviare in coerenza con le raccomandazioni della Commissione Europea gli screening per prostata e stomaco.
- ❖ **Attivare concretamente le Reti Oncologiche Regionali (ROR)** con caratteristiche di equità e uniformità su tutto il territorio nazionale a garanzia dei pazienti oncologici (MTB, oncologia mutazionale, innovazione farmacologica).
- ❖ Nel contesto delle Reti Oncologiche Regionali e dei presidi territoriali, e a seguito di un corretto percorso di *screening*, si deve **garantire un costante supporto psico-oncologico specialistico** nel percorso di cura di tutti i pazienti. Tale strumento risulta infatti necessario al fine di favorire il coinvolgimento sociale e lavorativo dei pazienti oncologici, nonché il loro pieno reinserimento a seguito di guarigione.
- ❖ **Integrare in modo strutturale la valutazione e il supporto nutrizionale in tutte le sue forme nei percorsi oncologici**, prevedendone l'inserimento nei LEA e nei PDTA. Integrare le figure specialistiche nelle équipes multidisciplinari, attivare le reti regionali di nutrizione clinica e garantire l'accesso uniforme agli interventi nutrizionali appropriati su tutto il territorio nazionale.
- ❖ **Prevedere l'adozione di un quadro nazionale di riferimento per i PDTA dei tumori ginecologici**, con la definizione di standard minimi organizzativi e assistenziali da garantire in tutte le Regioni e con percorsi specifici per le principali sedi (ovaio, endometrio, cervice uterina, vulva e vagina). Il modello organizzativo dovrebbe prevedere reti assistenziali di tipo **Hub & Spoke**, assicurando la centralizzazione delle attività ad alta complessità nei centri Hub, con particolare riferimento alla definizione dell'impostazione terapeutica, alla valutazione dell'indicazione chirurgica e all'accesso ai trial clinici, in linea con gli standard europei e con le raccomandazioni delle società scientifiche internazionali (tra cui ESGO), e garantendo al contempo l'integrazione ospedale- territorio nelle altre fasi del percorso di cura. È inoltre necessario assicurare una **presa in carico multidisciplinare**

strutturata lungo l'intero percorso di cura, dalla diagnosi alla definizione dell'indicazione terapeutica, fino ai trattamenti oncologici, al follow-up e alla riabilitazione, prestando particolare attenzione alla **qualità della vita delle pazienti**, alla gestione degli effetti collaterali e alla **sostenibilità, inclusa la riduzione della tossicità finanziaria per le pazienti e le loro famiglie**.

3. La gestione delle cronicità e il ruolo dell'assistenza

Le malattie croniche rappresentano una priorità sanitaria per il nostro Paese, considerate anche le previsioni di invecchiamento della popolazione. La popolazione italiana affetta da condizioni di cronicità – più o meno severe – **rappresenta il 38% del totale, ovvero 23 milioni di persone**, a cui si aggiungono circa **4 milioni di persone non autosufficienti**. In linea con le previsioni demografiche internazionali dei Paesi occidentali, inoltre, **l'ISTAT** ha stimato un incremento di **5 milioni** degli over 65 per un totale del 34% della popolazione in Italia nei prossimi 20 anni.

Le **spese** per la gestione delle cronicità **assorbono circa il 70% delle risorse del SSN**. Bisogna quindi intervenire tempestivamente sulla prevenzione e sulla cura delle cronicità e delle fragilità¹³, ad oggi gestite principalmente quando già in fase acuta o in circostanze occasionali e non sistematiche.

La corretta prevenzione e il progresso delle scienze mediche rischiano infatti di rimanere inefficaci se non accompagnati da un rafforzamento del SSN orientato alla costruzione di un continuum tra **prevenzione, diagnosi e cura**, capace di assicurare percorsi assistenziali integrati, di lungo periodo e pienamente connessi con la **sanità digitale** e la **telemedicina**. In questo senso, le strutture di prossimità e le risorse sul digitale del PNRR saranno essenziali, anche per favorire un alleggerimento dei carichi (sociali ed economici) che gravano **sugli oltre 4 milioni di caregiver presenti in Italia, di cui circa il 70% sono donne**.

Tali esigenze non derivano solo dall'evidente tendenza di crescita della popolazione fragile, ma anche dal fatto che alcune tra le più severe aree di patologia, **dall'oncologia alla gestione dell'obesità e del diabete, dalla cardiologia alle demenze**, prima sostanzialmente fatali, **sono divenute croniche grazie ai più recenti sviluppi della ricerca**.

In particolare, **l'obesità** costituisce una delle **patologie croniche più diffuse e complesse**, determinata da molteplici fattori, spesso indipendenti dalla sola volontà individuale, e richiede un **approccio integrato** che consideri il benessere complessivo della persona, tanto sul piano fisico quanto su quello psicologico.

L'obesità è un importante fattore di rischio, modificabile, per diverse patologie **gravi, tra cui quelle cardiovascolari e oncologiche**. **Quattro adulti su 10 in Italia sono obesi e il 33% della popolazione è in sovrappeso**.¹⁴ Inoltre, l'obesità ha un impatto significativo sui bilanci della spesa pubblica. Una persona obesa costa al sistema sanitario circa il 25% in più rispetto a una persona con un peso nella norma, e in molte nazioni OCSE, l'obesità è responsabile di circa l'1-3% della spesa sanitaria totale.¹⁵ I pazienti con obesità grave o complicata hanno anche un rischio di ricovero ospedaliero 3-4 volte superiore rispetto alla popolazione normopeso.¹⁶

Questi costi impongono la necessità di **politiche sanitarie efficaci** per la prevenzione e la gestione dell'obesità, non solo per migliorare la qualità della vita dei pazienti, ma anche per ridurre l'impatto

¹³ V. Tozzi; F. Longo. Management della cronicità: logiche aziendali per gestire i nuovi setting sanitari finanziati dal PNRR, EGEA, luglio 2023.

¹⁴ AIOM, I numeri del cancro in Italia 2025

¹⁵ OCSE, Obesity and the economics of prevention: fit not fat

¹⁶ Ministero della Salute, Piano nazionale cronicità 2024

economico sul sistema sanitario. Secondo l'indagine OECD del 2018, in Italia obesità e sovrappeso comportano una spesa sanitaria pro-capite di 230 euro all'anno, pari al 9% della spesa totale. Dall'analisi dei costi economici, sociali e sanitari legati all'eccesso ponderale in 52 paesi (inclusi l'area OCSE, 28 paesi dell'Unione Europea e G20), emerge che gli Stati spendono in media l'8.4% del bilancio del sistema sanitario per curare le comorbidità dell'obesità.¹⁷

Inserire l'obesità nei LEA garantirebbe un accesso equo alle cure. Allo stesso modo, la piena attuazione della legge sull'obesità e del Piano Nazionale della Cronicità, con misure per la prevenzione, la diagnosi precoce e il trattamento, rappresentano passi fondamentali per un approccio integrato, sistematico e coordinato nella gestione e nell'assistenza.

In un simile contesto di necessità di impegno e gestione delle cronicità si inserisce il tumore metastatico e nello specifico, il tumore metastatico della mammella.

Fondazione IncontraDonna ha già avviato progetti per tutelare le donne affette da **tumore metastatico della mammella** che colpisce circa 40.000 donne in Italia. Il 6-7% dei casi si presenta già in fase metastatica al momento della diagnosi. L'obiettivo principale è **migliorare la presa in carico delle persone** che convivono con questa patologia che, pur non essendo ancora guaribile è sicuramente curabile in quanto le terapie mirate di ultima generazione sono in grado di controllare, rallentare e in alcuni casi cronicizzare la progressione della malattia, con un incremento della prospettiva di vita. Tra gli aspetti principali sui quali intervenire, anche al fine di garantire una migliore qualità di vita, vi sono:

1. il potenziamento dei PDTA e il monitoraggio tramite indicatori oncologici sia nei centri di senologia che di oncologia;
2. il piano nutrizionale dedicato;
3. l'accesso all'innovazione farmacologica in termini di test (come quelli genomici anche a progressione di malattia) e di equa distribuzione fra le Regioni;
4. l'informazione e l'accesso ai trial clinici;
5. il supporto psico- oncologico;
6. la rapidità nella richiesta di invalidità civile: si rende necessario rivedere l'iter delle revisioni continue dell'invalidità e dei permessi 104, prevedendo che, dopo un certo numero di revisioni, i pazienti siano esentati dall'obbligo di ripetere periodicamente queste procedure. Essendo il tumore metastatico della mammella una patologia non ancora guaribile, la necessità di raccogliere annualmente la documentazione e di affrontare visite presso le sedi INPS, comporta un onere considerevole per i pazienti. Inoltre, sarebbe auspicabile che nelle commissioni INPS fosse presente almeno uno specialista in oncologia, per garantire un'adeguata conoscenza delle specificità dei pazienti oncologici e dei loro bisogni.

Inoltre, nel contesto assistenziale, in ambito oncologico e non solo, è fondamentale che l'attivazione delle **cure palliative** avvenga immediatamente al termine delle terapie oncologiche attive, senza ritardi che possano compromettere la qualità della vita del paziente. Si raccomanda che l'oncologo di riferimento o il medico di medicina generale (MMG) avvii il percorso di cure palliative (domiciliari o in hospice) entro un massimo di sette giorni dall'accertamento dell'impossibilità di prosecuzione di trattamenti attivi poiché inefficaci e dalla contestuale comunicazione al paziente, garantendo in questo modo un passaggio tempestivo e appropriato alla gestione dei bisogni clinici e assistenziali dello stesso. Al fine di ottimizzare tale

¹⁷ *Ibidem*

processo, sarebbe auspicabile l'implementazione di una procedura digitalizzata che consenta l'attivazione automatica e contestuale delle cure palliative al momento della conclusione delle terapie attive, evitando ritardi burocratici e garantendo un accesso rapido alle risorse assistenziali. Questa modalità organizzativa è in linea con i principi della Legge 38/2010 sulla tutela del diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore, assicurando così un modello assistenziale centrato sulla paziente e sulla qualità delle cure erogate nelle fasi avanzate della malattia.

Il Manifesto di Fondazione Incontra Donna richiede attualmente necessario rinnovare l'impegno sui seguenti obiettivi:

- ❖ **Prevedere e applicare uno specifico PDTA per le donne con tumore metastatico della mammella** come indicato dal PON (per i Centri di Senologia/ Breast Unit e i centri di oncologia). In tale contesto, risulta essenziale garantire l'integrazione ospedale -territorio e all'accesso a test dedicati alle pazienti metastatiche per consentire un adeguato inquadramento delle relative mutazioni genetiche e, di conseguenza, la strategia adattare di cura al miglior risultato, favorendo l'accesso alle terapie avanzate.
- ❖ **Monitorare l'adozione di PDTA per il tumore metastatico della mammella sul territorio (anche tramite indicatori oncologici dedicati):** è essenziale che in tutto il Paese vi sia una omogeneità di cura e di trattamento per le pazienti affette da tumore metastatico della mammella al fine di garantire la migliore cura e assistenza in tutte le fasi della malattia.
- ❖ **Promuovere la connessione tra territorialità e anziani:** promuovere, nel nuovo assetto territoriale della sanità, attività rivolte agli anziani (over 65) che contribuiscano all'adozione di corretti stili di vita e un approccio geriatrico per preservare un buono stato di salute e una buona qualità della vita.
- ❖ **Garantire l'aderenza alle terapie:** monitorare, anche con il supporto della telemedicina, l'aderenza terapeutica, fondamentale nella gestione delle malattie croniche e nel prevenire l'insorgenza di comorbidità.
- ❖ **Supportare e riconoscere il ruolo del caregiver:** prevedere un sostegno maggiore – anche grazie alle nuove strutture territoriali – dei caregiver, estendendo il ruolo e il conseguente riconoscimento economico dello stesso, a figure con comprovata relazione affettiva o amicale stabile, senza prevedere un obbligatorio vincolo di convivenza. Sarebbe, inoltre, necessario garantire loro un supporto psicologico, soprattutto se presenti figli minori. In questi casi, è importante dotare loro di strumenti che tengano conto della sensibilità e della preparazione necessarie per affrontare l'evoluzione della malattia, aspetto che i caregiver devono poter gestire adeguatamente.
- ❖ **A seguito del riconoscimento dell'obesità come malattia cronica sancito dalla Legge 3 ottobre 2025, n. 149, è ora prioritario garantirne la piena attuazione nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA),** assicurando politiche sanitarie adeguate alla prevenzione, diagnosi e presa in carico e rendendo effettive le misure previste dal suo inserimento nel Piano Nazionale della Cronicità, attraverso

l'aggiornamento dei LEA e dei tariffari, percorsi assistenziali multidisciplinari e omogenei sul territorio nazionale, l'accesso equo alle terapie e ai centri dedicati, nonché la piena operatività degli strumenti previsti dalla normativa, a partire dal Fondo per la prevenzione e la cura dell'obesità e dall'Osservatorio nazionale.

- ❖ **Garantire l'attivazione tempestiva delle cure palliative:** è necessaria la realizzazione di un processo digitalizzato che garantisca una presa in carico real-time del paziente del quale si è accertata impossibilità di prosecuzione di trattamenti attivi, previa corretta comunicazione e informazione dello stesso, sia in hospice o a domicilio, in linea con la Legge 38/2010 e con il modello assistenziale centrato sul paziente e sulla qualità di vita dello stesso.



