

Tumore al seno: "Incontradonna Onlus" a fianco dei pazienti e delle famiglie

🕒 3 Agosto 2022



L'intervista alla professoressa Adriana Bonifacino, presidente dell'Associazione

Comunicazione, formazione, tutela dei diritti dei pazienti e supporto ai pazienti e ai familiari. Sono le principali attività di Incontra Donna Onlus, un'Associazione no profit su base volontaria rivolta alle donne e agli uomini che desiderano informarsi in modo corretto e conoscere adeguatamente una patologia di grande rilevanza sociale: il tumore al seno.

Secondo i dati del report **"I numeri del cancro in Italia 2021"** in Italia sono stimate circa 55.000 nuove diagnosi di carcinomi della mammella femminile. L'1% circa di questo tipo di tumore riguarda il sesso maschile.

La sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi è dell'88%.

Il tumore del seno è una malattia che ha conseguenze sia fisiche che psicologiche importanti sulla donna, e un forte impatto nell'ambito familiare e in quello lavorativo.

Nata nel 2008, **Incontra Donna Onlus**, con il suo staff, volontari e comitati regionali, è da sempre impegnata nel rispondere ai bisogni delle donne con l'intento di fornire strumenti per affrontare il percorso di diagnosi, cura e post malattia. Sin dalla nascita, l'associazione organizza numerosi progetti anche con il supporto di Società Scientifiche e Aziende dove la paziente è parte integrante del suo percorso di malattia e del processo di cura e sostegno.

Tante le attività e le campagne di sensibilizzazione di Incontra Donna Onlus volte al sostegno dei pazienti e delle loro famiglie e sull'importanza della prevenzione primaria e secondaria. **L'Associazione ha acceso i riflettori su un tema molto importante: la riduzione dei programmi di screening per il tumore al seno durante la pandemia da Covid-19.**

In Italia ammontano a oltre 816mila gli screening mammografici saltati a causa del Coronavirus. Sono più di 1 milione e 93mila le donne che non sono state invitate a partecipare a questi esami salvavita. Per screening si intende l'intervento di sanità pubblica che parte dall'identificazione di una popolazione bersaglio da raggiungere con una offerta sanitaria attraverso un invito (una lettera) a sottoporsi a un esame di prevenzione. In totale in Italia sono oltre 4 milioni in meno gli inviti a partecipare agli screening. Da gennaio 2020 a maggio 2021 sono stati svolti: -35% di esami per individuare il tumore collo dell'utero, 34% di esami non eseguiti per il carcinoma del colon-retto e -28% esami non eseguiti per il tumore al seno.

Sono questi alcuni dati emersi durante il convegno **"Prevenzione e Screening ai tempi del Covid"** promosso dall'Università degli Studi di Bari Aldo Moro, IncontraDonna e dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), svoltosi a Bari lo scorso 30 maggio.

Per saperne di più abbiamo intervistato la professoressa **Adriana Bonifacino**, presidente di **IncontraDonna Onlus**.

Sono oltre 4 milioni in meno gli inviti a partecipare agli screening di questi una percentuale pari a -28% riguarda gli esami non eseguiti per il tumore al seno. Quanto preoccupano questi dati?

I dati enunciati preoccupano molto. Una pandemia oncologica è quanto ci aspettiamo successivamente alla pandemia da Covid-19. Viene stimato che nel 2035 il cancro sarà la prima causa di decesso in Europa con un aumento del 24% rispetto ad oggi. Non c'è tempo da perdere, è urgente un piano nazionale che rimetta al centro la prevenzione per le malattie oncologiche, ad iniziare dagli screening come modello di salute pubblica. Il tumore del seno è certamente il tumore più frequente e va ricordato che già oggi il 6-7% delle donne con tumore della mammella giunge alla diagnosi già metastatica. Sono donne (e anche in piccola percentuale uomini) che hanno ampie aspettative di vita grazie alla innovazione soprattutto farmacologica, ma dobbiamo spingere sull'acceleratore della prevenzione.

Gli screening oncologici sono un tema a lei molto caro, perché?

Il tema mi è caro perché sono un modello di sanità pubblica che ha abbattuto del 30% la mortalità nel mondo per quanto riguarda il tumore del seno. Modello di sanità pubblica vuol dire che è e deve essere accessibile a tutta la popolazione target invitata. Ma purtroppo assistiamo ancora ad adesioni differenti da Regione a Regione, una Italia stretta e lunga, variegata tra città metropolitane, province e piccoli paesi e borghi, che spesso non agevolano la popolazione alla adesione. Ancora troppa burocrazia; in un'era nella quale sentiamo parlare ripetutamente di digitalizzazione, riceviamo ancora per posta un invito, con impossibilità in alcune Regioni e ASL anche solo a poter variare la data di un appuntamento. Lo screening è un diritto alla salute, un diritto del cittadino, e come tale dovrebbe essere rispettato ed erogato equamente su tutto il territorio nazionale.

C'è da dire che soprattutto lo screening mammografico dovrebbe, dopo 50 anni, vedere apportate alcune modifiche. Un esempio? Le donne vivono molto di più rispetto ai 70-74 anni (termine della chiamata secondo Regione); abbiamo sempre più donne in età avanzata con tumori della mammella progrediti in ragione della mancanza di prevenzione. Le donne sono oggi cittadine del mondo, non ricevere una documentazione su CD o fascicolo elettronico non consente di possedere delle immagini da poter esibire in altra struttura, Regione, Paese, ma a volte anche cambiando abitazione da ASL ad ASL. Genetica e sindromi di tipo ereditario sono argomenti molto più noti, ci sono molte più donne oggi (e uomini) maggiormente esposti al rischio di un tumore del seno, ovaio, prostata e pancreas (mutazioni da BRCA). Queste persone e i loro familiari, nel caso scoperti mutati sani, devono avere un programma di sorveglianza specifico e articolato che non può esaurirsi con la mammografia ogni due anni. Sono questi solo alcuni esempi della necessità di un ammodernamento degli screening basati su evidenze.



Adriana Bonifacino

La riduzione dei programmi di screening oncologici a causa della pandemia ha portato a ritardi nelle diagnosi. Quali sono gli interventi necessari anche da parte delle Istituzioni affinché i modelli di screening vengano incentivati?

Campagne di informazione, innanzitutto che raggiungano la popolazione target con modalità moderne, digitali, utilizzando anche i media per amplificare il messaggio di necessità di prevenzione. È chiaro che l'informazione deve accompagnarsi alla fattiva realizzazione di un recupero dei mesi e dei numeri persi a causa della pandemia, e ad un ripensamento riguardo le modalità. In ogni caso l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS) pubblica periodicamente report con dati riguardo la situazione in Italia in tutte le Regioni; un osservatorio che ci consente di tenere sotto controllo e di monitorare quanto accade nei 3 screening regionali gratuiti per la popolazione target (mammella, collo dell'utero e colon).

In che modo come associazione state contribuendo ad una maggiore sensibilizzazione?

IncontraDonna contribuisce attraverso numerosi progetti alla sensibilizzazione della popolazione a livello nazionale. Anche attraverso i 6 comitati Regionali ad oggi esistenti Ferrovie dello Stato e Ministero della Salute (www.frecciarosa.it).

(Campania, Abruzzo, Calabria, Sicilia, Sardegna, Basilicata). Il Frecciarosa è il progetto di maggiore impatto e maggiore durata in partnership con

L'azione, comunque, della nostra associazione è anche diretta alla collaborazione con le Istituzioni, una azione di lobby nella sua accezione positiva del termine. Affiancare, partecipare a tavoli di lavoro, portare la voce dei pazienti e dei loro bisogni. Siamo ad esempio nel tavolo PNO (Piano Nazionale Oncologico) per il PNRR in Ministero della Salute; abbiamo stilato una convenzione con AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) e stiamo collaborando per il loro nuovo portale trasparenza.

Non ci mancano poi certamente piazze, eventi, concerti, dove poter diffondere la cultura della prevenzione.

Avete lanciato l'allarme anche in occasione dell'evento online **Pink Ring dal titolo screening oncologici e pandemia - i ritardi nelle diagnosi di tumore**. Cosa sono i Pink Ring?

Il Pink Ring è un progetto nato anni fa dalla necessità di confrontarsi: pazienti, associazioni, aziende, società scientifiche, istituzioni, specialisti di settore. I due anni di pandemia non ci hanno fermato e abbiamo realizzato il progetto digitalmente. Anzi, se posso dire, la pandemia ci ha fatto capire che potevamo avere una platea molto più ampia, nazionale. E infatti nel 2022 abbiamo realizzato il primo Pink Ring in forma ibrida: in presenza e streaming raggiungendo centinaia di persone e pazienti residenti anche in altre Regioni.

Temi sempre di grande interesse: il futuro della sanità in previsione del PNRR, gli screening durante e dopo il Covid, la genetica e le sindromi ereditarie e così via. Informazione, domande dal pubblico anche via chat, richieste alle Istituzioni presenti, valorizzando anche l'azione delle aziende del farmaco che oggi hanno un impegno specifico nell'advocacy per dare voce e supporto alle associazioni di pazienti.



Come nasce l'idea dell'Associazione IncontraDonna Onlus?

Nasce da tanti e tanti anni di volontariato in Italia e all'estero, fino a quando nel 2008 ho capito insieme all'amica e collega patologa Mariella Giovagnoli, cosa realmente volevamo da una associazione pazienti, e cosa soprattutto volevamo per loro. Il nome IncontraDonna non lo nascondo che inizialmente ha lasciato più di una persona perplessa, ma non ho sentito ragioni. Nella parola 'incontro' c'è tutto. C'è purtroppo l'incontro anche con la malattia, ma c'è l'incontro con chi ti prende in carico e ti porta per mano fuori dal tunnel, c'è l'incontro e la relazione fra pazienti con un supporto reciproco in molteplici progetti che le vede protagoniste. In sintesi, la parola 'incontro' per me è una parola estremamente positiva, che apre tutte le porte.

Quali sono le attività?

Le attività di IncontraDonna sono molteplici ed in continuo sviluppo.

Abbiamo progetti volti alla promozione della salute in cui sensibilizziamo attivamente la popolazione, come nel caso del nostro progetto di punta: "Frecciarosa-la prevenzione viaggia in treno" con il quale da 11 anni offriamo visite, consulenze ed ecografie gratuite a bordo treno (Alta

Velocità, Intercity e Regionali) e presso i FrecciaLounge aderenti all'iniziativa. Similmente, il progetto "Prevenzione on the road" porta la prevenzione sui territori; in questo caso offriamo ecografie gratuite nelle piccole province e nei piccoli comuni dove l'accesso ai servizi può risultare più difficoltoso. Sempre in termini di promozione della salute, merita di essere citato il progetto "Empowomen", finanziato da Fondation Chanel con la collaborazione di IncontraDonna e ONDS (Osservatorio nazionale della solidarietà nelle stazioni italiane). L'iniziativa, indirizzata a tutte le donne in stato di marginalità sociale e lontane dai circuiti di prevenzione, ha l'obiettivo di supportare le beneficiarie degli Help Center lungo un percorso che, partendo



dalla prevenzione e dalla cura, favorisca l'inclusione attiva delle donne nelle comunità locali di riferimento. Infine,

IncontraDonna si pone a supporto delle pazienti metastatiche con il progetto "Sono una donna con carcinoma Metastabile" che mira ad un maggiore comprensione riguardo l'efficacia delle cure oncologiche nelle pazienti metastatiche, affinché le istituzioni si impegnino ulteriormente alla sostenibilità dell'accesso alle cure e dei trattamenti stessi.

Altre attività riguardano invece l'alfabetizzazione scientifica delle pazienti. Un esempio è 'Incontriamoci sul Pink Ring', progetto menzionato precedentemente nel quale portiamo rappresentanti di Istituzioni, clinici, pazienti e associazioni a 'scontrarsi' su temi concordati. Inoltre, è stato realizzato, insieme a Favo Donna, il corso "Saper essere, Saper fare" volto alla realizzazione di un percorso formativo in cui permettere alle volontarie delle associazioni di sviluppare le competenze necessarie alla gestione, accoglienza e supporto delle pazienti.

Ultime, ma non certo per importanza, sono le attività che vengono svolte insieme ai nostri Comitati Regionali. Sappiamo che in Italia esiste purtroppo una importante disuguaglianza in termini di accessibilità e diritti dei pazienti. Pertanto, tramite i Comitati, IncontraDonna promuove attività di sensibilizzazione territoriale per i diritti dei pazienti, finanzia progetti con finalità di supporto e monitora lo stato di alcuni servizi riservati al paziente oncologico che trovano difficile attuazione, come ad esempio la gratuità dei test genomici.



A maggio è partita la nuova edizione del progetto "Muoviamoci, amiamoci". Di cosa si tratta?

Muoviamoci, amiamoci nasce per offrire alle pazienti uno stimolo concreto nella ripresa e/o inizio attività fisica e allo stesso un'occasione per stare insieme, un sereno momento di aggregazione dove le risate non mancano mai! Si tratta di un programma di incontri sportivi nei parchi di Roma e che presto estenderemo in prossimità dei nostri Comitati Regionali. Proponiamo sessioni di Fitness, Soft Dance, Ginnastica Posturale, Danza Orientale, Body e Mind dedicate alle pazienti oncologiche, ognuna è libera di scegliere l'attività che preferisce. Aumentare il livello di attività fisica e ridurre la sedentarietà rappresentano modalità efficaci per ridurre il rischio di sviluppare diverse condizioni croniche, tra cui il cancro, queste misure sembrano essere utili anche dopo la diagnosi di cancro, tanto che l'esercizio fisico aerobico e/o di resistenza di moderata intensità è entrato a far parte sempre più spesso della gestione della malattia tumorale (parliamo delle cosiddette *terapie integrate*).

Tra le attività, la campagna "io non sono il mio tumore: rispetto dei diritti dei pazienti oncologici guariti e prospettive istituzionali per il futuro", una raccolta firme che saranno consegnate ai Presidenti Draghi e Mattarella entro l'estate per chiedere di ottenere una legge per il diritto all'oblio oncologico. Perché? Quali sono gli obiettivi?

L'obiettivo è che sia presto approvata anche in Italia una legge che è già in vigore in altri Paesi Europei (Francia, Belgio, Lussemburgo, Olanda e Portogallo), una legge che riconosca il "diritto all'oblio", ovvero il diritto per chi ha avuto una diagnosi di cancro di non doverla dichiarare, trascorsi dieci anni dalla conclusione dei trattamenti attivi (e in assenza di recidive), perché può considerarsi guarito ha infatti la stessa aspettativa di vita di una persona sana. Per alcune patologie (tiroide, testicolo ad esempio) e per tumori giovanili il tempo per la guarigione è addirittura inferiore, circa 5 anni. Il Parlamento Europeo nello scorso febbraio ha chiesto ai Paesi membri di tutelare questo diritto, al più tardi, entro il 2025.

Fondazione AIOM ha promosso la campagna "Diritto all'oblio tumori", noi come IncontraDonna partecipiamo attivamente alla campagna, insieme ad altre Associazioni. Ad oggi abbiamo raggiunto quasi 73.000 firme!

Quali sono i diritti negati ai pazienti oncologici guariti?

In Italia le persone che vivono con una diagnosi di tumore e che possono considerarsi guarite (e non solo curate) sono circa un milione. Queste persone subiscono discriminazioni sul piano economico-sociale, in particolare nella richiesta di finanziamenti, prestiti e coperture assicurative. Ad esempio, molti istituti di credito subordinano la concessione di un mutuo alla sottoscrizione di una polizza sulla vita che a un ex paziente oncologico può essere offerta a premi maggiorati o addirittura rifiutata. La campagna per il riconoscimento del diritto all'oblio è una battaglia di civiltà.

Altri progetti per il futuro?

IncontraDonna amplierà il raggio d'azione, lavoreremo sempre sulla prevenzione del tumore della mammella, ma anche sulla promozione dei corretti stili di vita, sulla prevenzione primaria a favore della Salute in senso più ampio. Lo faremo attraverso l'impegno attivo in ambito internazionale, nazionale e regionale, con la partecipazione a tavoli tecnici volti a tutelare il diritto alla Salute per tutti e l'accesso alle cure.

La nostra intenzione è di arrivare sempre di più ai cittadini, e sensibilizzarli a prendersi cura di sé ogni giorno adottando corrette abitudini, riporre fiducia nel SSN e aderire ai programmi di screening come modello di sanità pubblica. Vogliamo promuovere la salute anche verso i giovani, promuovendo soprattutto stili di vita corretti (alcol, fumo, alimentazione, attività fisica, vaccini, ect.).

Comunicazione ed eventi andranno di pari passo con questi obiettivi.

A partire da settembre, saremo partner di Tennis&Friends per coordinare la nuova area rivolta alla "Salute delle Donne", per tutte le tappe della manifestazione; saremo presenti con desk e volontari durante le date del concerto di Renato Zero a Roma a settembre; "Frecciarosa - la prevenzione viaggia in treno" giunta ormai alla sua dodicesima edizione, si rinnoverà in tutto il mese di ottobre; la campagna "Sono una donna con carcinoma Metastabile" sarà più impattante e visibile.

Ci aspettano mesi intensi ma di sicura grande soddisfazione.

Ma ancora, finanzieremo la ricerca e le nostre eccellenze scientifiche in Italia e contribuiremo con rapporti, survey e pubblicazioni a monitorare i progressi e le criticità riferiti dall'accesso alle cure, alla prevenzione, ai diritti dei pazienti.

A chiusura, un suo messaggio...

Desidero ringraziare i volontari; coloro (per lo più pazienti) che hanno seguito e seguono la nostra formazione e che dedicano parte del loro tempo a IncontraDonna; ciascuno secondo propri tempi e modalità, per attivare un percorso di crescita comune, ma ciascuno con ruoli diversi ben definiti.

Credo, inoltre, fortemente che il cittadino, il paziente, debba svolgere una parte attiva e di consapevolezza nel viaggio della vita. Credere nella prevenzione e nella promozione della salute è un dovere verso sé stessi e verso la collettività intera. Noi come Associazione cerchiamo di formare e di informare secondo linee guida nazionali e internazionali; cerchiamo di facilitare determinati processi di approccio alla prevenzione e alla cura, collaborando con le Istituzioni, e creando i presupposti per rispondere ai bisogni dei cittadini.