

MANIFESTO FONDAZIONE INCONTRADONNA

2025-2027



MANIFESTO FONDAZIONE INCONTRADONNA

2025-2027

Fondazione IncontraDonna, attiva dal 2008, ha come finalità il perseguimento del diritto alla salute e promuove la prevenzione a livello nazionale e regionale a 360°, con un focus particolare sull'oncologia e sulla salute della donna. L'attività di IncontraDonna negli anni ha consentito all'associazione di essere riconosciuta e stimata a livello nazionale, di costituire un Comitato Tecnico Scientifico di alto profilo e di avvalersi di esperti/e *patient advocate* coinvolti/e, in rappresentanza della Fondazione, nei principali tavoli tecnici istituzionali nazionali e regionali.

L'impegno della Fondazione si rivolge da anni non solo ai pazienti, ma anche a clinici, Istituzioni, *caregiver* e alla popolazione generale, e viene rappresentato nel presente Manifesto con l'**obiettivo di sviluppare anche nel prossimo 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 al fine di rispondere ai bisogni della popolazione e delle persone affette da patologia.

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 alle fasce più giovani della società.

In questo senso 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, costituisce un fattore determinante per la promozione di corretti stili di vita e, dunque, della **prevenzione primaria**. Occorre infatti garantire l'adozione di comportamenti in grado di evitare o ridurre all'origine l'insorgenza e lo sviluppo di una patologia o di un evento sfavorevole.

¹ Health Promotion Glossary© World Health Organization 1998

In questo scenario, il controllo e la prevenzione, soprattutto tra i più giovani, rappresentano obiettivi prioritari di sanità pubblica per diverse ragioni:

- l'elevato numero di persone che si ammalano e che, asintomatici, contribuiscono a contagiare altre persone;
- la maggiore diffusione di stili di vita sani e utili a prevenire l'insorgenza di patologie ad alto impatto per i pazienti e per il SSN;
- l'aumento delle possibilità di prevenire e curare efficacemente una percentuale più alta della popolazione.

Una maggiore consapevolezza a livello sanitario offre opportunità di risparmio anche per quanto riguarda ulteriori fasce di popolazione: avere giovani più edotti sulle tematiche sanitarie e relative alla prevenzione contribuirà a garantire maggiori tassi di adesione agli screening, alle vaccinazioni e, più in generale, a favorire stili di vita sani anche da parte della popolazione adulta.

Per quanto riguarda la promozione di stili di vita sani, comportamenti come la corretta alimentazione ed una regolare attività fisica costituiscono elementi imprescindibili per combattere l'obesità e le malattie croniche. Risultano infatti allarmanti i dati che emergono dall'*Italian Barometer Obesity Report 2022*, che dipinge un quadro in cui l'Italia sventa nelle classifiche europee per prevalenza dell'obesità nelle fasce più giovani, tra i 3 e i 17 anni, con 2,2 milioni di pazienti e una marcata concentrazione nelle regioni del Sud e nelle Isole².

Allo stesso modo una adeguata attenzione alla salute mentale dei giovani è fondamentale per debellare alcuni dei disagi giovanili più frequenti come – ad esempio – ansia, attacchi di panico, depressione e disturbi alimentari. A tale fine, da ultimo, è stato infatti sottoscritto dal Ministero della Salute, dall'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza e dall'Istituto Superiore di Sanità un protocollo di intesa per promuovere la tutela dei diritti alla salute e il benessere psico-fisico dei minorenni e per garantire i diritti di bambini e adolescenti nell'ambito del neurosviluppo e della salute mentale³.

Inoltre, tali tipi di interventi di politica sanitaria rappresentano uno dei primi strumenti utile a limitare il diffondersi delle infezioni sessualmente trasmesse (IST). Queste costituiscono un vasto gruppo di malattie infettive molto diffuse in tutto il mondo, e 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)**, e secondo il rapporto "Conoscenza e prevenzione del Papilloma virus e delle patologie sessualmente trasmesse" del CENSIS⁴, **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<https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/saluteMentale/dettaglioNotizieSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6602>.

⁴ CENSIS, Conoscenza e prevenzione del papillomavirus e delle patologie sessualmente trasmesse tra i giovani in Italia; febbraio 2017.

Secondo i dati di AstraRicerche su un campione di ragazzi di età compresa tra i 18 e i 29 anni, circa il 40% degli intervistati ha sentito parlare dell'HPV senza sapere cosa sia e circa il 10% pensa che l'infezione da HPV riguardi solo le donne⁵. Il tema dell'informazione e dello sviluppo dell'educazione alla prevenzione fin da giovani contribuisce, invece, ad ampliare la conoscenza delle IST – e dei loro effetti sulla salute – ancora poco note nel nostro Paese.

Alla luce di tali evidenze, si ritiene necessario un investimento sulla cultura della prevenzione primaria così da aumentare la consapevolezza sugli effetti dell'HPV e degli strumenti per prevenirlo sia in termini di contagio che di sviluppo delle patologie correlate all'infezione.

Pertanto, in un contesto caratterizzato dall'invecchiamento della popolazione e dalla cronicizzazione di patologie un tempo senza soluzioni terapeutiche, il ricorso a strumenti di *health literacy* e prevenzione primaria favorisce inoltre il coinvolgimento della popolazione fragile, garantendo una migliore presa in carico e tutela sanitaria. Dunque, occorre valutare tali obiettivi di *policy* come funzionali ad un risparmio per il SSN.

Un ulteriore aspetto da considerare per ottenere una popolazione più in salute è costituito **dall'approccio One Health**, consistente nel riconoscimento del legame tra la salute umana, la salute animale e la salute dell'ecosistema. In tal senso, una corretta prevenzione primaria integra l'approccio *One Health* in quanto multidisciplinare come confermato dal sempre maggiore interesse dimostrato dal Ministero della Salute ed a livello internazionale su questo tema.

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

- ❖ **Coordinamento nazionale e locale di sistema:** collaborazione trasversale e piramidale tra le istituzioni nazionali, regionali, locali.
- ❖ **Ripensare la spesa per la prevenzione:** la spesa sanitaria per la prevenzione va considerata un investimento da parte del sistema pubblico, nella sua capacità di ridurre il *burden* economico relativo alle patologie esistenti e future che il SSN deve prendere in carico.
- ❖ **Promuovere strumenti di chiamata attiva per gli screening regionali:** la debole adesione agli *screening*, essendo una questione di salute pubblica, si lega alla necessità di sensibilizzare la popolazione sull'importanza della prevenzione e sui rischi che derivano dalla non aderenza a non effettuare controlli periodici; pertanto, è necessario promuovere il ricorso a strumenti innovativi. Ad esempio, il Fascicolo Sanitario Elettronico costituisce un veicolo efficace, capace di raggiungere immediatamente la popolazione chiamata allo *screening* e – ove previsti – ai trattamenti farmacologici e vaccinali di prevenzione.
- ❖ **Coinvolgimento del terzo settore:** è necessario raggiungere i cittadini che non aderiscono agli *screening* anche a causa di condizioni socio-economiche difficili. Per questo, è imprescindibile il coinvolgimento del terzo settore che possa supplire nelle necessarie campagne di consapevolezza in materia.

⁵ Astraricerche. Papilloma virus: quanto ne sanno i giovani in Italia?; febbraio 2024.

- ❖ **Coinvolgimento dei MAP/MMG:** è necessario un maggior coinvolgimento dei MAP/MMG sul territorio per la promozione capillare della prevenzione primaria e secondaria.

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

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 Rapporto "I numeri del cancro in Italia 2023" di AIOM evidenzia un **andamento crescente dei numeri del cancro**, con un incremento di oltre 18.000 casi nell'ultimo triennio.

Più nello specifico, stando ai dati contenuti nel Rapporto, nel 2023 sono state stimate 395.000 nuove diagnosi: 208.000 negli uomini e 187.000 nelle donne. A livello di incidenza, nel Rapporto AIOM 2023 si registrano le seguenti evidenze per quanto riguarda la popolazione femminile:

1. i tumori della mammella continuano a essere di gran lunga le tipologie di tumori femminili più frequenti, rappresentando il 30% di tutti i tumori nelle donne (circa 56.000 nuovi casi);
2. il tumore del colon retto con 23.700 nuovi casi (12,7% dei tumori femminili) rappresenta il secondo tumore più frequente;
3. il tumore del polmone coinvolge 14.000 nuovi casi (7,4% dei tumori femminili);
4. i tumori dell'endometrio rappresentano il 5,5% dei tumori femminili (10.200 nuovi casi)⁶.

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.

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 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.

⁶ AIOM, I numeri del cancro in Italia 2023

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 ampliando la fascia d'età (**LEA 45-74 anni**) e **aggiornarne le modalità**: digitalizzazione del processo, dall'invito alla refertazione (tramite FSE o altro applicativo digitale, con accesso alle immagini di refertazione), 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. Occorre inoltre inserire la mammografia con mezzo di contrasto (CEM- Contrast Enhanced Mammography) nei LEA.
- ❖ **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 che progressivamente sono frutto della ricerca e hanno una implicazione statisticamente significativa nella insorgenza del carcinoma mammario e ovarico (pancreas, prostata, stomaco) – riferimento codice D99 nei LEA.
- ❖ Prevedere nei LEA il DRG per la **ricostruzione mammaria** immediata con protesi o lembi e la **mammectomia con ricostruzione bilaterale profilattica** per la popolazione femminile sana selezionata portatrice di mutazione BRCA1, 2.
- ❖ **Garantire uniformità di accesso ai test genetici germinali (come BRCA1 –2, CDH1) e ai test di profilazione genomica molecolare** rilevanti per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento oncologico, prevedendoli tutti nei LEA;
- ❖ **Elaborare e divulgare raccomandazioni opportune** volte alla prevenzione del Tumore del Seno **per donne giovani** (under 45) e **donne anziane** (over 74) da parte Ministero della Salute.
- ❖ **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, ed a seguito di un corretto percorso di *screening*, si deve **garantire costante supporto psico-oncologico** nel processo di presa in carico 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.

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 proiezioni 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 **costano circa il 70% delle risorse del SSN**. Bisogna invece intervenire tempestivamente sulla prevenzione e sulla cura delle cronicità e delle fragilità⁷, ad oggi gestite principalmente quando già in fase acuta o in circostanze occasionali e non sistematiche.

La corretta prevenzione e lo sviluppo delle scienze mediche potrebbero infatti rimanere vane se non accompagnate da un miglioramento del nostro SSN in chiave di costruzione di un **continuum tra i percorsi di prevenzione-diagnosi-cura**, che possano garantire processi di presa in carico di lunga durata e integrati 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, infatti, 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**.

Fondazione IncontraDonna ha già avviato progetti per tutelare le donne affette da **tumore al seno metastatico (di cui il 6/7% all'esordio)** – circa 40.000 in Italia – con l'obiettivo di migliorare la presa in carico delle persone che vivono una cronicizzazione della patologia tumorale oncologica. 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 sia 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 psiconcologico;
6. la rapidità nella richiesta di invalidità civile.

⁷ V. Tozzi; F. Longo. Management della cronicità: logiche aziendali per gestire i nuovi setting sanitari finanziati dal PNRR, EGEA, luglio 2023.

Il Manifesto di Fondazione IncontraDonna 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'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 del seno sul territorio (anche tramite indicatori oncologici dedicati):** è essenziale che in tutto il Paese vi sia una omogeneità di presa in carico e di trattamento per le pazienti affette da tumore al seno metastatico 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.

A D E R E N T I

