

QUALI PERCORSI DI CURA PER LE DONNE CON TUMORE AL SENO METASTATICO

IL PUNTO



IL MOVIMENTO
CHE TUTELA I DIRITTI
DELLE DONNE
ALLA PREVENZIONE
E ALLA CURA
DEL TUMORE AL SENO
europadonna.it

L'EDITORIALE

ROSANNA D'ANTONA

Presidente Europa Donna Italia

Questa è una raccolta della realtà dei percorsi terapeutici esistenti in Italia per le pazienti con tumore al seno metastatico. L'abbiamo voluta per le 45.000 pazienti italiane che convivono con questa malattia.

Il Punto avvia un dialogo costruttivo tra gli operatori del nostro sistema sanitario: i medici, le unità ospedaliere, gli amministratori, i ricercatori, i decisori istituzionali, le società scientifiche, le aziende, gli enti regolatori e di controllo, le associazioni e – ovviamente – le pazienti.

Il Punto è uno stimolo alla co-creazione di soluzioni pratiche e condivise su tutto il territorio, perché sappiamo bene quanto sia difficile, per una donna con una malattia importante, sapere che nella propria Regione non c'è accesso ad alcuni farmaci innovativi.

Il Punto è una raccolta di fatti per consentire di conoscere – per coloro che devono prendere le decisioni per la salute dei cittadini – la prospettiva dei destinatari e il costo/beneficio delle loro scelte.

Il Punto si rifà alle raccomandazioni internazionali e agli indicatori dei protocolli europei, affinché siano una guida di confronto anche per il nostro Paese, che si sta avviando a riorganizzare una “nuova” sanità di territorio, a supporto anche di chi deve avviarsi a percorsi di cura specifici per il tumore al seno metastatico.

Il Punto è uno sguardo approfondito in alcune regioni esemplificative del Nord, Centro e Sud d'Italia. Per ciascuna, sono stati intervistati i referenti istituzionali, i coordinatori di alcune Breast Unit e le pazienti con il loro vissuto sulla qualità di cura percepita nei propri luoghi di cura, mettendone in evidenza le aree di miglioramento.

Il lavoro si è svolto sotto la guida di un comitato scientifico, composto da oncologi di fama internazionale che ha dato il proprio contributo con le esperienze sulla pratica quotidiana e non, indicando i percorsi terapeutici da intraprendere per renderli più efficaci per tutte le pazienti del territorio.

Infine, in questo caso, **Il Punto** non è a chiusura di un capitolo, ma un Punto su cui innescare il prossimo dialogo.



TANTE PROSPETTIVE, UN UNICO FILO CONDUTTORE

CINZIA TESTA
giornalista

Ci sono servizi giornalistici che diventano viaggi. Così è stato per questo, che ha preso il via da una domanda apparentemente semplice: esiste un percorso dedicato per le donne con un tumore al seno metastatico? Gli ingredienti ci sono tutti: le linee guida ESMO del 2021 che hanno delineato le diverse linee di trattamento, le proposte sul tavolo per una medicina del territorio ad hoc, gli indicatori messi a punto da un team di esperti di Eusoma, in attesa di pubblicazione mentre noi andiamo in stampa. E ci sono gli esempi delle Breast Unit delle quattro Regioni prese a campione e del loro impegno nella strutturazione di un percorso, oltre che delle Istituzioni. Certo, le voci da raccogliere sarebbero ancora di più. Andrebbero incluse anche quelle dei Responsabili regionali delle politiche dei farmaci, che di fatto regolano i tempi dell'accesso a livello regionale, determinanti per le pazienti che attendono di iniziare nuove terapie. Tutto ciò e altro ancora, porta in primo piano la necessità di avere le stesse offerte di servizi in ogni Centro di Senologia multidisciplinare italiano e che nella strutturazione di un percorso adeguato vengano ascoltate anche le esigenze delle donne. Cosa che fino ad oggi non è accaduto, come ha dimostrato il sondaggio condotto da SWG e le richieste raccolte direttamente dalle donne in cura nelle diverse Breast Unit prescelte. Sono 12 per l'esattezza, alcune anche inaspettate ma con un comune denominatore: il tempo.

«Nelle lunghe ore di silenzio mi si affollano i ricordi, tutto mi è accaduto nello stesso istante, come se la mia vita intera fosse una sola immagine inintelligibile. La bambina e la giovane che fui, la donna che sono, la vecchia che sarò, tutte le tappe sono acqua della stessa impetuosa corrente. La mia memoria è come un mural messicano in cui tutto accade simultaneamente. Così è la mia vita, un affresco molteplice e variabile che solo io posso decifrare e che mi appartiene come un segreto».

Isabel Allende,
Paula

LE PAZIENTI SONO PRONTE AL CAMBIAMENTO

Corrado Tinterri, Coordinatore CTS, Comitato tecnico-scientifico Europa Donna Italia, Direttore Breast Unit Humanitas, Rozzano (MI)

↳ L'identikit delle donne con un tumore al seno metastatico ha subito una trasformazione in questi ultimi anni: sono attive, con aspettative, con una famiglia e un lavoro, molte volte under 50. Ma il sistema sanitario non è pronto a questo cambiamento, è ancora radicato alle terapie palliative quale unica strategia di cura, un concetto che aveva un suo valore fino a qualche anno fa. Oggi abbiamo a disposizione terapie che veramente stanno iniziando a cambiare il destino delle pazienti, però non basta. Ci vuole una radicale trasformazione della struttura sanitaria, con percorsi dedicati pensando a una presa in carico olistica, che preveda quindi anche l'accudimento. Le pazienti a questo grande cambiamento sono pronte, vanno ascoltate.

UNA PRESA IN CURA COMPLESSIVA E ATTIVA

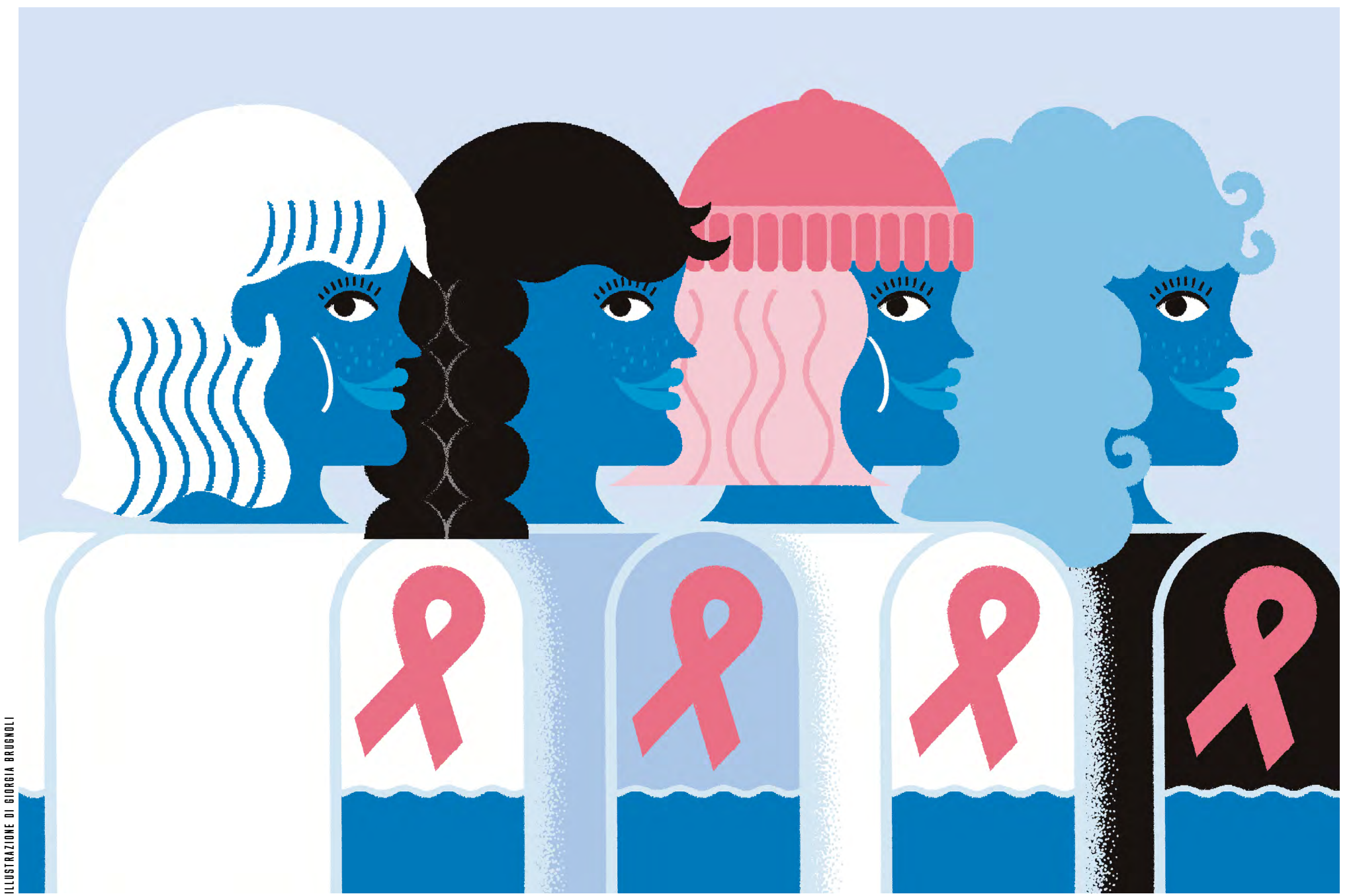
Raffaele Donini, Assessore alle Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna e Coordinatore della Commissione salute della Conferenza delle Regioni

↳ Un percorso assistenziale per le donne con tumore della mammella in cui sono coinvolti non solo i professionisti, ma anche l'organizzazione dei servizi sanitari e sociali. È il concetto alla base dei 12 Centri di Senologia dell'Emilia-Romagna che garantisce una presa in cura complessiva e attiva della donna e che contraddistingue il nostro modello di Breast Unit.

La rete oncologica della Regione Emilia-Romagna, di cui usciranno a breve le Linee di indirizzo per l'organizzazione, prevede infatti un modello di cura incentrato sul paziente per garantire livelli di cura sempre più elevati.

Per il futuro, abbiamo in previsione di erogare attività specialistiche anche attraverso le Case di Comunità ("oncologia di prossimità") e di facilitare il rapporto tra pazienti e professionisti utilizzando gli strumenti di telemedicina a nostra disposizione.

Come coordinatore della Commissione Salute auspico un sempre maggiore raccordo tra il mondo delle Associazioni e le Istituzioni nazionali e regionali, in modo da rendere ancora più efficace e sinergica l'attività che insieme ogni giorno portiamo avanti nell'interesse del cittadino nell'ambito della prevenzione dei tumori, dei corretti stili di vita, dei nuovi trattamenti e del potenziamento della ricerca scientifica.



IL PDTA PER IL TUMORE AL SENO METASTATICO: UN PROGETTO INTERNAZIONALE

L'esigenza di avere un PDTA dedicato non è solo italiana, ma accomuna tutta l'Europa. E siamo a buon punto.

26 febbraio 2020: è la data di pubblicazione dell'articolo scientifico "The requirements of a specialist breast centre" sulla rivista *The Breast*, prima firma Laura Biganzoli per Eusoma, European Society of Breast Cancer Specialists (www.eusoma.org) che affronta anche il tema del tumore al seno metastatico e indica il compito che hanno i Centri di Senologia, ovvero le Breast Unit, di curare anche le donne con una malattia metastatica. Su questo documento si basa la certificazione Eusoma (www.breastcentrescertification.com). È una raccomandazione a tutta l'Europa, Italia compresa: tra le altre, sottolinea l'importan-

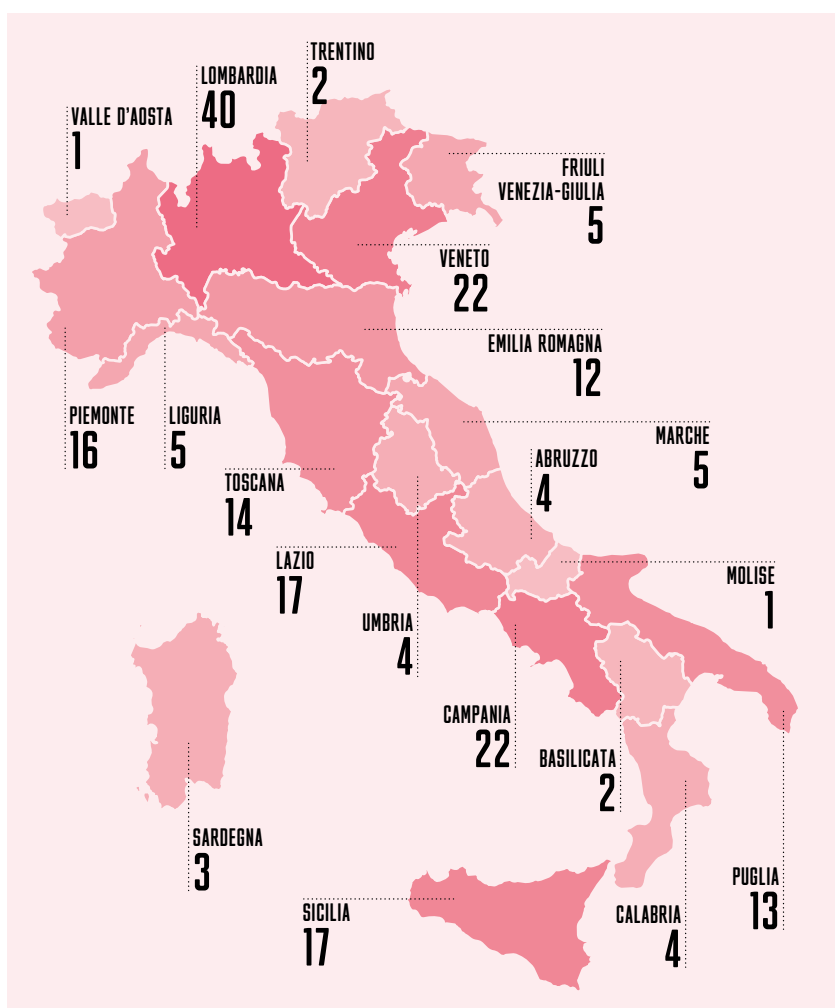
za della discussione settimanale anche di questi casi, la necessità di collaborare e confrontarsi con una serie di specialisti utili per la gestione della malattia metastatica. Ma il lavoro non è finito qui. Un team di esperti internazionali ha appena concluso lo sviluppo di un set di indicatori di qualità specifici per il tumore al seno metastatico e la pubblicazione è attesa a breve. È il passo verso l'omogeneizzazione dei percorsi dedicati. In pratica, verranno elencati una serie di indicatori specifici per la malattia metastatica, supportati da lavori scientifici, con i quali ogni Breast Unit potrà misurarsi, al fine di raggiungere gli standard richiesti.

IL DOCUMENTO PUBBLICATO NEL 2020 È DIVENTATO IL RIFERIMENTO EUROPEO SUI CRITERI CHE DEVE AVERE UNA BREAST UNIT

LE LINEE GUIDA PER UN TRATTAMENTO "SU MISURA"

↳ Più casi di tumore al seno in tutto il mondo, in una fotografia scattata dai ricercatori canadesi in uno studio pubblicato un paio di anni fa, ma ancora attuale, su *The Lancet Global Health*. Per questo, le nuove linee globali ESMO, pubblicate il 19 ottobre 2021 su *Annals of Oncology*, assumono un valore particolare e rappresentano un passo importante verso cure democratiche. Alla loro stesura ha partecipato un team di 28 tra i maggiori esperti internazionali sul tumore al seno avanzato, che ha svolto un lavoro immenso. È stata valutata ogni fase della gestione del tumore al seno metastatico, dalla diagnosi alla stadiazione, ai trattamenti, il tutto sulla base di una rigorosa analisi delle evidenze scientifiche disponibili. Nel caso dei farmaci, gli esperti hanno proposto opzioni terapeutiche di più facile accesso, tenendo conto del contesto economico, sociale e geografico.

LE BREAST UNIT E IL TUMORE AL SENO METASTATICO IN ITALIA



↳ Le Breast Unit, o Centri multidisciplinari di Senologia, sono 210 dislocate in tutta Italia. Qui, la donna viene seguita dalla diagnosi di tumore al seno lungo l'intero percorso che comprende l'intervento chirurgico, le terapie, la riabilitazione e il follow-up. È presente un team multidisciplinare e infermieri dedicati, cioè che hanno una formazione ad hoc e il Centro ha un'attività anche di ricerca, con lo sviluppo e la partecipazione a studi clinici.

LA VOCE DELLE ISTITUZIONI

Le Breast Unit e le Istituzioni Regionali hanno un comune denominatore e sono le donne con un tumore al seno metastatico. Un percorso dedicato nell'ambito di un Centro senologico, infatti, lavora in sinergia con il territorio, al fine di portare all'esterno alcuni controlli e altre attività, a favore del benessere delle donne.

VENETO

PierFranco Conte

*Coordinatore Tecnico-Scientifico
del Coordinamento Regionale della
Rete Oncologica veneta*

Oltre la metà delle attività che esercitano gli specialisti nell'ambito dell'oncologia ospedaliera potrebbero essere demandate al di fuori dell'ospedale e praticate sul territorio da medici anche non specialisti, perché sono esami e visite di controllo. Ma ci sono diversi aspetti da considerare. Intanto, in molte Regioni, Veneto compreso, ci sono troppe oncologie ospedaliere: andrebbero centralizzate, rendendole efficienti e con un numero adeguato di professionisti e di attrezzature. Vanno quindi implementate sul territorio le attività ambulatoriali delle oncologie ospedaliere, con una gestione a rotazione da parte dei medici oncologici afferenti ai diversi Centri di oncologia. Questo permetterebbe il collegamento diretto con l'ospedale di riferimento, ma richiede un incremento degli organici ospedalieri con anche la delocalizzazione sul territorio.

LAZIO

Massimo Annicchiarico

*Direttore regionale della Direzione
Salute e Integrazione Sociosanitaria
della Regione Lazio*

Nella Regione Lazio, il percorso assistenziale del tumore della mammella è regolato dalla determinazione n. 24 dicembre 2020, n. G16239. I nodi della rete sono rappresentati dai Centri di Screening, le Strutture di diagnostica clinica e i Centri di Senologia. Questi ultimi riuniscono funzionalmente tutte le specialità coinvolte nella diagnosi e cura della patologia mammaria, assicurando la multidisciplinarietà dell'assistenza. Sono in via di definizione le Linee Guida Organizzative per la Rete Oncologica Regionale. In questo documento sono delineate le connessioni tra il centro di riferimento oncologico e i servizi sociosanitari di prossimità, con l'obiettivo di garantire la facilitazione all'accesso, la continuità della presa in carico e l'accompagnamento proattivo nelle diverse fasi del percorso e nella risposta ai bisogni sociosanitari.

PUGLIA

Mariangela Ciccarese

*Rete Oncologica Pugliese A.Re.S.S. - Agenzia
Regionale per la Salute e il Sociale*

Oggi siamo davanti ad una identità differente di paziente metastatica: in ottime condizioni di salute, con una vita attiva anche dal punto di vista lavorativo e che solo nella fase finale ha necessità dell'assistenza domiciliare tradizionalmente definita. Questo apre a scenari diversi, ovvero, la presa in carico precoce e globale della paziente metastatica attraverso le cure simultanee. Tale approccio assicurerebbe, ad esempio, anche l'aderenza a un trattamento innovativo per più lungo tempo. Il setting in cui tutto questo possa avvenire, lo immaginiamo sul territorio, da intendere come un nodo della rete oncologica. A tal proposito, pensiamo ai progetti che si stanno sviluppando con il PNRR sulle case di comunità. Queste ultime potrebbero essere i luoghi ideali dove trasferire dei saperi oncologici da parte dei centri hub sui professionisti coinvolti. Il tutto a favore di una gestione in sicurezza della paziente.

EMILIA-ROMAGNA

Rossana De Palma

*Responsabile Area Governo Clinico, Agenzia
sanitaria e sociale Regione Emilia-Romagna*

Siamo in procinto di definire il documento regionale per l'organizzazione della rete oncologica regionale che prevede un modello di cura capace di garantire anche la cosiddetta "oncologia di prossimità", ossia l'erogazione di attività specialistiche più vicino al domicilio a parità di qualità e sicurezza delle cure. Nella nostra Regione ci sono 12 Centri di senologia. Nell'ambito del percorso del tumore della mammella, anche nel caso delle donne con tumore al seno metastatico, sarà possibile garantire l'erogazione sul territorio di alcune attività come le indagini diagnostiche, i trattamenti riabilitativi, alcune terapie, il follow-up. Queste e altre attività di pari complessità potranno essere localizzate presso le Case di Comunità o gli Ospedali di Comunità, sempre che rispondano a specifiche caratteristiche, o anche presso il domicilio qualora il paziente sia impossibilitato a raggiungere il luogo di cura. Per facilitare e rendere più continuativo il rapporto con gli oncologi sarà previsto anche l'utilizzo della telemedicina.

COSA CHIEDONO LE DONNE

Un percorso dedicato al tumore al seno metastatico, uniforme per tutte le Breast Unit, è più che una necessità, visto il numero crescente di donne che ogni anno ricevono la diagnosi. È un'esigenza che accomuna medici e pazienti e che si accompagna alle richieste di un percorso personalizzato, organizzato diversamente rispetto ad ora, con la possibilità di avere a disposizione anche altri servizi. Appunti, questi, raccolti direttamente dalle donne che vivono ogni giorno la malattia, e che rispecchiano i cinque punti del Manifesto (vedi pag. 18) fortemente voluto da Europa Donna Italia: cinque priorità che non possono più rimanere inascoltate.

PIÙ PRIVACY QUANDO SI PRENOTANO GLI ESAMI

Non va bene rispondere a voce alta attraverso un vetro a domande che riguardano la storia clinica, se è stata eseguita la mastectomia, se c'è un espansore oppure già una protesi, con alle spalle altre persone che attendono il proprio turno. E vogliamo più rispetto quando siamo nell'ambulatorio a petto nudo in attesa di eseguire l'esame. Spalancare le porte per entrare, rendendo visibile il nostro corpo a chi è nel corridoio, è umiliante.

MENO BUROCRAZIA E PIÙ COMPETENZE PER LE PRATICHE DI INVALIDITÀ

Consegnare ogni sei mesi alla Commissione invalidità la documentazione che attesti la condizione di malattia metastatica è umiliante e avvilente. Perché ci si sente messe in discussione, come se si volesse approfittare della malattia per avere dei benefici. Basterebbe un oncologo in commissione. Ma fino a quel momento, sarà sempre una lotta psicologica contro chi non comprende che dal cancro metastatico non si guarisce.

MENÙ ADEGUATI

Pane casereccio e affettato: è questo molte volte il "lunch box" per chi è in attesa di sottoporsi ai cicli di terapia. Ma in caso di chemio, spesso le gengive sanguinano, sono infiammate, ci sono afte e altre difficoltà ancora che remano contro la possibilità di masticare. E gli affettati, la carenza di verdure, la banana quale unica frutta senza altre possibilità, non fanno parte delle regole di una corretta alimentazione del paziente oncologico.

UNA RETE DI SPECIALISTI EXTRA ONCOLOGIA

L'oncologo consiglia di dimagrire in caso di obesità, oppure di sovrappeso, ma manca la figura del nutrizionista che dovrebbe essere di supporto in questo caso. E ancora, se c'è necessità di visite specialistiche quali la cardiologica e la ginecologica, non c'è la possibilità di avere una prenotazione tramite una lista di attesa dedicata. Spesso, quindi bisogna rivolgersi altrove e ricorrere a visite private a causa dei tempi di attesa troppo lunghi col SSN.

LA DISPONIBILITÀ DI UN SERVIZIO DI FISIOTERAPIA CON IL SSN

Non sempre c'è una piscina a disposizione con personale ad hoc. Eppure, l'acqua è l'elemento più indicato per chi è stata sottoposta a interventi demolitivi con ricostruzioni che richiedono da parte del corpo una riprogrammazione di movimenti anche banali come lavarsi i denti. Non va bene neppure dover cercare in autonomia un Centro per la riabilitazione, quasi sempre con costi a carico nostro. E che non tutte si possono permettere.

MENO BUROCRAZIA NEL REPERIMENTO DEI FARMACI

Oggi ci sono farmaci oncologici che si possono assumere per via orale, a domicilio. Richiedono un piano terapeutico, e su questo non si discute dal momento che sono cure costose ma, e qui iniziano i problemi, è necessario recarsi alla farmacia territoriale o distrettuale per l'approvvigionamento. Con ore di coda in attesa del proprio turno, se si tratta di una farmacia che dà la disponibilità solo un giorno alla settimana. Oppure la beffa di dover tornare se il farmaco non è disponibile, a scapito della terapia.

PIÙ FLUIDITÀ NELLA PRENOTAZIONE DEGLI ESAMI

Tre mesi per prenotare una Tac-Pet è un tempo esagerato, soprattutto se è stata richiesta l'urgenza. E questo fa sì che sia necessario rivolgersi altrove, anche in strutture private, oppure emigrare in un'altra Regione, alla ricerca di strutture più organizzate. È basilare quindi che ci sia un case manager che prenota gli esami richiesti dall'oncologo all'interno della Breast Unit, oppure in strutture afferenti, ma sempre con il SSN.

UN CONFRONTO PER I PROBLEMI PIÙ INTIMI

È parlando tra donne che si scopre di avere gli stessi disturbi: secchezza vaginale, dolore alla penetrazione, scarso desiderio sessuale. Ma non va bene scoprirlo così, con confidenze sottovoce. Il team multispecialistico dovrebbe prevedere anche la figura del ginecologo, affinché sia possibile un colloquio prima di iniziare le terapie più a rischio per la sfera intima e iniziare tempestivamente le terapie più indicate, anche psicologiche in caso di necessità.

LA PSICO-ONCOLOGA PER TUTTE

Molte volte è una sola ad avere sulle spalle il carico di un'intera Breast Unit. E questo fa sì che i tempi per avere un appuntamento sono lunghi, anche mesi. A questo problema alcuni professionisti sopperiscono andando direttamente nei reparti. Ma non tutte vogliono confidare le proprie ansie, lo stato d'animo, con accanto chi ascolta senza averne l'intenzione. Basterebbe attivare un servizio di teleconsulto, per darci un aiuto.

MAGGIORE DISPONIBILITÀ DI TRIAL

Sempre più oncologi, anche tramite ricerche personali, offrono l'opportunità di partecipare a studi clinici. Ma c'è un cambio di marcia quando si arriva alla quarta oppure alla quinta linea di trattamento. Perché è difficile fruire di nuove strategie di cura sperimentali, a causa di una carenza di trial per chi è in questa fase. Per chi è coinvolto in prima persona e si sente ancora in grado di vivere la propria vita, però, anche se con limitazioni, è una situazione difficilmente accettabile e comprensibile.

LA DISPONIBILITÀ DI UN'AREA RELAX

La carenza di personale sanitario comporta anche un maggior tempo trascorso in sale di aspetto, nell'attesa del proprio turno per il ciclo di trattamenti. Nessuna protesta in tal senso, ma la richiesta di luoghi ad hoc, con poltrone, tavoli per poter pranzare insieme, una libreria, per non avere quella sensazione talvolta angosciante di essere in un ospedale. E magari anche la possibilità di incontrare esperti per risolvere le questioni più burocratiche.

UN ONCOLOGO DI RIFERIMENTO

Sono tutti competenti, certo, ma ogni volta bisogna ricominciare da capo, con domande che potrebbero essere evitate, se ci fosse sempre lo stesso oncologo di riferimento. Questo va a scapito del tempo dedicato al colloquio e se necessario alla visita clinica. E spesso, per registrare i referti in cartella clinica, l'oncologo guarda il computer e non alza gli occhi a guardarci in viso. Un medico di riferimento, o un case manager, potrebbe essere la soluzione anche per un supporto in caso di criticità a domicilio.

**LA PERCENTUALE
MAGGIORE DI
SOPRAVVIVENZA
SE CI SI CURA
IN UN CENTRO
DI SENOLOGIA
MULTIDISCIPLINARE**

**18%
+**

Sei domande
ai professionisti
delle Breast Unit

LA VOCE DEI MEDICI

1

Come funziona il percorso di presa in carico della paziente?

2

Esiste un team multidisciplinare per la discussione dei casi?

3

Viene eseguita un'appropriate caratterizzazione patologica della malattia?

4

Nel corso della consultazione le pazienti sono informate su tutti i trial disponibili?

5

È previsto un adeguato supporto psicologico?

6

È prevista un'appropriate terapia antalgica/ di supporto?

VENETO

Istituto Oncologico Veneto IRCCS, Padova
Valentina Guarneri, *Direttore della UOC Oncologia 2*

1. Nella maggior parte dei casi attraverso il follow-up oncologico mentre quando si tratta di tumore al seno metastatico all'esordio, mediante il canale del meeting multidisciplinare.
2. Sono disponibili diversi team multidisciplinari a seconda della sede di metastasi, come quello di osteoncologia e di neuro-oncologia, che condividono il percorso con l'oncologo di riferimento.
3. La biopsia della sede metastatica viene ripetuta per determinare nuovamente i parametri recettoriali della malattia nell'ottica della scelta terapeutica più adatta. Per lo stesso motivo, in certi casi vengono anche effettuate indagini molecolari più sofisticate.
4. Se è disponibile un trial clinico, questa opportunità terapeutica viene discussa con le pazienti.
5. È sempre stata una priorità in istituto, dove è disponibile un servizio dedicato che prende in carico le pazienti secondo necessità.
6. In istituto è possibile contare su un servizio estremamente efficiente non solo per le attività svolte in sede ma anche per il rapporto con il territorio.

Ospedali dell'Angelo, Mestre e SS. Giovanni e Paolo, Venezia
Paolo Morandi, *Direttore UOC Oncologia*

1. Generalmente il percorso è in carico all'Oncologia con eventuale discussione in Breast Unit per malattia loco regionale recidiva o invio a UOC Radioterapia per la terapia. La stessa UOC è responsabile della presa in carico e avvia i percorsi per valutazione polispecialistica.
2. Non esiste formalmente ma viene eseguita la ridiscussione interna nell'ambito della Breast Unit in base alla sede di ripresa di malattia.
3. Viene eseguita la ri-tipizzazione della malattia tramite biopsia e rivalutazione con il patologo, in base alle sedi di recidiva, alle condizioni e valutazione clinica della paziente.
4. Le pazienti vengono informate sulla possibilità di partecipare a studi clinici anche presso altri Centri.
5. La disponibilità è dal momento della ripresa della malattia ed è possibile la sua presenza già a partire dalla comunicazione della diagnosi, in situazioni di particolare difficoltà.
6. È sempre prevista un'adeguata terapia di supporto sia come cure simultanee, sia come cure palliative. La UOC di Terapia Antalgica è in grado di accogliere eventuali richieste in urgenza.

Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona
Stefania Montemezzi, *Direttore Radiologia AOU integrata*

1. La paziente metastatica "de novo" viene inviata in oncologia con impegnativa direttamente dal curante oppure dalla Chirurgia Senologica che ha in carico la paziente per nuova diagnosi di carcinoma mammario. In caso di esordio metastatico in corso di follow-up, la paziente viene presa direttamente in carico in Oncologia.
2. Al momento non è ancora formalizzato ma è in corso di attivazione.
3. Sempre, tutte le volte che c'è un riscontro di insorgenza di malattia metastatica.
4. Se i trial sono presenti nel Centro, le pazienti vengono arruolate direttamente, altrimenti vengono inviate nelle Sedi in cui sono presenti.
5. È presente uno psicologo sia in Chirurgia Senologica sia in Oncologia, a loro vengono affidate le pazienti che fanno una richiesta diretta oppure che sono in difficoltà.
6. Viene gestita da oncologi e radioterapisti e, se necessario, con il supporto del Reparto di Terapia Antalgica.

EMILIA-ROMAGNA

Policlinico di Sant'Orsola IRCCS, Bologna
Claudio Zamagni, *Direttore Oncologia medica senologica e ginecologica*

1. Sia nel caso di recidiva metastatica, così come di malattia metastatica fin dall'esordio, la paziente viene presa in carico dall'Unità di Oncologia dove vengono eseguite le terapie del caso.
2. Il team multidisciplinare viene chiamato in causa ogni volta che ci sia da discutere la necessità di un eventuale trattamento locoregionale della metastasi.
3. La caratterizzazione istobiopatologica viene eseguita di routine alla diagnosi di malattia metastatica quando è tecnicamente possibile e in funzione sia dell'intervallo libero di malattia, sia della sede delle metastasi.
4. Viene sempre offerta la possibilità di partecipare a sperimentazioni cliniche: in questo momento sono attive oltre 40 sperimentazioni cliniche, in parte relative anche alla malattia metastatica.
5. In reparto ci sono due psicologhe per supportare le pazienti in caso di necessità e che lavorano nell'ambito della Convenzione tra il Policlinico Sant'Orsola e il dipartimento di psicologia dell'Università di Bologna.
6. È presente un ambulatorio di terapia del dolore gestito dagli anestesisti, che interviene quando la terapia basale del dolore non è sufficiente. Sul territorio è presente invece la rete delle cure palliative che viene attivata se necessario in una fase anche precoce.

Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia
Giancarlo Bisagni, *Responsabile SS Coordinamento Breast Unit Integrata*

1. In caso di diagnosi di sospetta malattia metastatica da carcinoma mammario è previsto l'invio all'ambulatorio prime visite. Qui si procede a visita, anamnesi e programmazione degli esami di re-stadiazione.
2. È composto da una parte dei membri del core team della Breast Unit: oncologo, radioterapista, radiologo e per esigenze specifiche anatomico patologo, chirurgo, radiologo interventista. Il gruppo si riunisce una volta alla settimana.
3. Dove possibile in base alla sede, e se richiesto dalla storia clinica del tumore, vengono eseguite biopsie da parte dei radiologi interventisti sotto guida ecografica o sotto guida TAC. È attiva presso l'unità, quando ricorrono i criteri di caratterizzare il profilo molecolare della malattia alla ricerca di eventuali mutazioni target per specifici trattamenti.
4. Al momento sono aperti una ventina di studi che vanno dalla terapia adiuvante/neoadiuvante sino alla terza linea di trattamento della malattia metastatica. Esauriti gli accessi ai protocolli o in caso di mancanza di protocolli specifici, alle pazienti viene proposta la presa in carico da parte di altre Breast Unit che hanno protocolli disponibili.
5. Esiste un team di psiconcologia con competenze specifiche per patologia e la paziente viene contattata direttamente per l'appuntamento.
6. È attivo un ambulatorio cure palliative con tre medici e tre infermiere non dedicate alla sola patologia mammaria, ma comunque all'interno dell'Oncologia/Breast Unit.

Ospedale Infermi, Rimini
Lorenzo Gianni, *Unità Operativa di Oncologia*

1. Le eventuali indagini diagnostiche vengono organizzate da parte degli specialisti dell'UO di Oncologia nell'ambito di un percorso diagnostico ambulatoriale, di Day Hospital o di degenza ordinaria in base alle condizioni cliniche della paziente.
2. Un numero crescente di casi viene portato in discussione nel corso delle riunioni della Breast Unit e altri durante le riunioni di gruppi multidisciplinari di tipo diverso come quello pneumo-oncologico, soprattutto quando debbano essere affrontate problematiche diagnostiche o terapeutiche specifiche.
3. Viene sempre perseguita al momento della prima diagnosi clinica, quando fattibile, e nelle fasi successive di malattia se può condurre a scelte terapeutiche differenziate.
4. Al momento della definizione della proposta terapeutica le pazienti vengono informate riguardo alle opzioni di terapie sperimentali disponibili presso il Centro stesso, oppure presso altre istituzioni.
5. Il servizio è attivo con sedute individuali su richiesta della paziente e attivate dopo segnalazione da parte dell'oncologo.
6. Si articola secondo 4 poli assistenziali: ambulatorio specialistico in ospedale, assistenza domiciliare di base e specialistica, ricovero in hospice, integrati in un modello a rete.

Quattro Regioni tra Nord, Centro e Sud sono diventate la parte “pulsante” de Il Punto. Per ogni Regione sono state identificate tre Breast Unit: le domande che sono state poste hanno un filo logico, dalla presa in carico della donna con tumore al seno metastatico, fino alle terapie necessarie per il controllo del dolore, quando è presente.



Luigi Cataliotti
Coordinatore
Scientifico APS
Senonetwork Italia

Il tumore della mammella deve essere curato nei Centri di Senologia, dove il gruppo di esperti dedicati si fa carico di garantire alle pazienti di poter essere seguite in ogni fase della malattia. La cura della malattia metastatica quindi deve far parte del PDTA di ogni centro di senologia. Solo lì si può avere una sinergia tra i diversi specialisti, che, con un approccio multidisciplinare, possono accompagnare la paziente e discutere insieme le opzioni terapeutiche più adatte.



Massimo Di Maio
Segretario Nazionale
AIOM

In questo periodo molti sottolineano l'importanza della riorganizzazione del rapporto tra ospedale e territorio, e anche in oncologia l'emergenza pandemica ha evidenziato la necessità fondamentale di risorse per migliorare la qualità dell'assistenza. Per molte delle necessità che emergono ne Il Punto come l'importanza del supporto psicologico e la conoscenza della disponibilità di studi clinici, anche AIOM da tempo si impegna affinché un percorso ottimale possa essere offerto a tutte le pazienti sul territorio nazionale.

LAZIO

Policlinico A. Gemelli IRCCS, Roma
Riccardo Masetti, Direttore Centro Integrato di Senologia

1. La paziente viene segnalata al TB del Centro e talora direttamente prima al medico curante e quindi si procede con l'organizzazione del percorso.
2. Il team multidisciplinare si avvale in caso di necessità anche di ulteriori figure, che vengono coinvolte a seconda delle sedi interessate dalla malattia metastatica.
3. Nel corso della discussione multidisciplinare dei singoli casi di malattia metastatica, viene anche affrontato l'ambito relativo ai test, al fine di procedere o meno in base alla decisione che emerge.
4. La paziente viene informata della possibilità di essere coinvolta in studi clinici, nel caso di disponibilità di trial ancora aperti e adeguati al profilo individuale della malattia metastatica.
5. È presente un servizio integrato con contatto organizzato dal curante, dalla breast nurse e/o attraverso l'ambulatorio dedicato.
6. È previsto un servizio organizzato con la stessa modalità del supporto psicologico. Viene attivato al momento della visita ambulatoriale, ed è compreso il contatto con le terapie integrate di supporto olistico.

Azienda Ospedaliera San Giovanni-Addolorata, Roma
Lucio Fortunato, Direttore UOC Centro di Senologia

1. La paziente viene affidata al team oncologico, inserita nella conferenza multidisciplinare che emana una serie di raccomandazioni sulle modalità di trattamento e seguita nell'ambito del gruppo di lavoro del quarto stadio.
2. Il core team si riunisce di routine due volte al mese ed è previsto che una parte della riunione venga dedicata appositamente alle forme metastatiche. A seconda delle necessità, vengono coinvolti altri specialisti, anche eventualmente esterni alla Struttura.
3. La caratterizzazione istopatologica delle lesioni metastatiche viene eseguita quasi sempre. La valutazione se procedere o meno viene fatta in base alla localizzazione e alle condizioni della paziente.
4. Sono attivi trial significativi rivolti in specifico al tumore al seno metastatico e che vengono condivisi con la paziente.
5. È disponibile una psico-oncologa dedicata in esclusiva alle pazienti con tumore al seno metastatico e una che ha una preparazione specifica nel mindfulness.
6. È disponibile una rete regionale per le cure palliative con una linea preferenziale e internamente un centro di terapia antalgica.

Ospedale S.M. Goretti, Latina
Fabio Ricci, Direttore Breast Unit

1. Fin dal primo accesso le donne con sospetto di diagnosi vengono prese in carico dalla Breast Unit. Provengono dallo screening provinciale o dagli ambulatori specialistici distribuiti sul territorio.
2. Il core team multidisciplinare si riunisce una volta alla settimana e se necessario vengono coinvolti come consulenti endocrinologi, ortopedici e neurochirurghi che afferiscono alle Unità Operative della Struttura.
3. La Radiologia diagnostica dispone di tutta la strumentazione necessaria. Nel caso di metastasi polmonari e pleuriche ad esempio vengono eseguite biopsie trans-parete toracica sotto guida Tac, quando la broncoscopia non riesce a raggiungere la sede della lesione.
4. Le pazienti vengono informate subito della possibilità di essere coinvolte in trial disponibili presso le Unità operative e viene raccolto il consenso informato, se la paziente dà l'assenso a eventuali futuri studi.
5. È attivo un percorso dedicato di psico-oncologia, rivolto alle donne con tumore al seno, compresa la malattia metastatica con disponibilità presso la Breast Unit dal lunedì al venerdì.
6. La terapia antalgica viene valutata dagli oncologi con eventuale consulenza degli anestesisti. Nella ASL sono presenti 4 hospice, distribuiti su base territoriale e sono attivi su tutto il territorio provinciale i percorsi di Simultaneous Care.

PUGLIA

Istituto Tumori Giovanni Paolo II IRCCS, Bari
Francesco Giotta, Responsabile Breast Unit

1. Con l'istituzione dei Co.R.O. (Centri di Orientamento Oncologico) si ampliano le possibilità di presa in carico, che prevedono la prenotazione diretta al C.U.P. Centro Unico di Prenotazione oppure l'invio da parte del medico di medicina generale, da altri ospedali, da visita in regime di attività libero professionale.
2. Il core team è composto dalle principali specialità che prendono in carico la paziente e da specialisti di complemento che, in funzione di esigenze peculiari al caso clinico, partecipano alle riunioni del team pianificate con cadenza settimanale.
3. I test diagnostici vengono tutti eseguiti presso l'U.O. di anatomia ed istologia patologica in stretta connessione con il laboratorio di diagnostica molecolare.
4. Viene offerta la possibilità di aderire a trial clinici al momento attivi presso l'istituto oppure di essere indirizzata ad altre Istituzioni se con protocolli specifici disponibili.
5. Il servizio di psico-oncologia intercetta le problematiche al momento stesso del ricovero. Sono previsti programmi di musicoterapia, arteterapia e colloqui da remoto.
6. L'ambulatorio dedicato per terapia antalgica consente una terapia del dolore adeguata alle varie fasi di evoluzione della malattia anche con il supporto di un programma di telemedicina. Per le terapie di supporto, è prevista l'assistenza domiciliare oncologica e dimissione protetta.

UOC Oncologia complessa presidio ospedaliero S. A. Perrino, Brindisi
Saverio Cinieri, Responsabile Breast Unit

1. Le donne dopo la prima diagnosi vengono sottoposte all'esame istologico e quindi prese in carico dalla Breast Unit.
2. Il team multidisciplinare discute i casi settimanalmente e disegna i percorsi terapeutici più opportuni a seconda del tipo di patologia, delle condizioni generali della paziente e della sua sede di residenza.
3. Il core team prevede anche la figura dell'anatomopatologo e insieme, viene discusso il panel di test ad hoc per la stadiazione della malattia.
4. Il core team valuta il profilo della paziente in base alle caratteristiche di inclusione degli studi disponibili. Se esiste la possibilità di adesione al trial, la paziente viene chiamata per un colloquio dedicato.
5. È di routine la presenza dello psico-oncologo. Le sue relazioni vengono inserite nella cartella clinica e permettono una gestione migliore del rapporto con la paziente, anche dal punto di vista terapeutico.
6. È prevista sempre, anche con ricovero in degenza ordinaria se è necessario per la messa a punto della terapia antalgica. Il team si occupa anche dell'attivazione delle terapie integrate con presa in carico a domicilio, oppure presso l'ambulatorio dedicato.

Azienda Ospedaliero-Universitaria, Foggia
Marcello Di Millo, Responsabile Breast Unit

1. L'interlocutore principale in questa fase della valutazione della malattia metastatica è l'oncologo.
2. È attivo il core team che discute tutti i casi e che coinvolge, in caso di necessità, gli specialisti specifici per il tipo di organo. Ogni riunione multidisciplinare viene effettuata in presenza.
3. Vengono eseguiti sia test diagnostici, sia la caratterizzazione molecolare in caso di necessità, nell'ambito del Dipartimento anatomico patologico e di biologia molecolare del Policlinico.
4. Quando esiste la possibilità di coinvolgimento della paziente in un trial, è la paziente a deciderlo, dopo una valutazione approfondita insieme all'oncologo, dello schema dello studio, dei vantaggi e degli svantaggi.
5. A tutte le pazienti viene garantito il supporto psico-oncologico, con la disponibilità di uno specialista nell'ambito della Breast Unit.
6. Il centro di terapia per il dolore è una struttura attiva nell'ambito del Policlinico ed è prevista anche la possibilità di attivazione di un servizio a domicilio se necessario.

Un percorso di cura strutturato passa anche da un'organizzazione del territorio che prenda atto dei bisogni specifici delle donne con tumore al seno metastatico. Non significa delegare ai servizi territoriali la gestione della malattia, ma una presa in carico omogenea che coinvolga anche Associazioni pazienti e medici di medicina generale.

LA MEDICINA DEL TERRITORIO, COSA ACCADRÀ?

Il territorio non è la seconda scelta dell'ospedale, ma un progetto innovativo per la delocalizzazione di alcune terapie e del follow-up, per una migliore qualità di vita della paziente oncologica nel rispetto delle linee guida nazionali per i Centri di Senologia multidisciplinari

Nel PNRR, Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (finanziato grazie al programma europeo Next Generation Europe), c'è un capitolo importante dedicato alla sanità: la Mission 6. Gli interventi da raggiungere entro il 2026 si dividono in due aree principali. La prima, ridisegnare la rete di assistenza sanitaria territoriale con professionisti e prestazioni disponibili su tutto il territorio nazionale, per una sanità che sia vicina e prossima alle persone. L'altra, innovare il piano tecnologico ospedaliero, digitalizzare il Servizio Sanitario Nazionale, investire in ricerca e formazione del personale per una sanità equa e sostenibile.

Nell'ambito di questi importanti cambiamenti, verrebbero demandati al territorio una serie di trattamenti, come la riabilitazione, i follow-up, le terapie farmacologiche consolidate e quelle orali a bassa complessità, mantenendo il collegamento con la Breast Unit nel rispetto dei parametri previsti dalle linee guida nazionali.

A conti fatti si tratterebbe di "alleggerire" il lavoro dell'oncologo ospedaliero. I benefici? Le donne con un tumore al seno metastatico chiedono di avere a disposizione più tempo per confrontarsi con l'oncologo: in questo modo, il tempo che lo specialista dedica alla paziente potrebbe aumentare anche considerevolmente. Non solo, negli ospedali ci sarebbe anche un aumento del tempo necessario anche per attività più impegnative, quali gli interventi chirurgici, i protocolli sperimentali e quelli altamente tecnologici.

Sulla carta è un bel progetto, va però messa in atto una comunicazione ad hoc, mirata a far comprendere al cittadino che la medicina del territorio è un naturale proseguimento dell'ospedale, nell'ambito di un processo coordinato. E andrà affrontato il problema relativo alla carenza di medici oncologi e di infermieri con una formazione congrua ad assistere i malati oncologici.

Nel frattempo, però, in qualche Regione si iniziano a vedere alcune esperienze-pilota. La ASL di Asti ad esempio, nell'ambito della Rete Oncologica Piemonte-Valle d'Aosta, sta coordinando la gestione a domicilio del paziente oncologico, se assume terapie che possono essere seguite a casa. Inoltre, esami e servizi erogati dal medico specialista ospedaliero vengono gestiti dalla Casa della Salute più comoda per il malato. Gli esiti vengono visionati dallo specialista grazie al sistema informatico e il follow-up viene eseguito a distanza per via telematica.

È in Regione Toscana invece il progetto pilota che ha come obiettivo quello di ottenere indicazioni pratiche su come ridisegnare il percorso oncologico. Prevede il coinvolgimento di tre AFT, Aggregazione Funzionale Territoriale, di medici di medicina generale. Qui gli oncologi ospedalieri e territoriali lavorano insieme al MMG con la possibilità di avere a disposizione, se necessario, posti letto territoriali di cure intermedie e altri setting assistenziali. Follow-up, cicli di riabilitazione, sedute di psico-oncologia e supporto nutrizionale, vengono invece attuati a livello territoriale, integrando servizi territoriali e ospedalieri.

SONO I MILIARDI DI EURO DESTINATI ALLA MISSIONE SALUTE

31,46

FARMACI INNOVATIVI E TEST DIAGNOSTICI: INSIEME, PER TERAPIE MIRATE

Il futuro è già qui e sono molecole sofisticate, da scegliere sulla base dei risultati di test diagnostici all'avanguardia

↳ Sfatiamo un concetto che ancora impera: la diagnosi di tumore al seno metastatico non significa "zero chances". Al contrario, e lo dimostrano anche i dati relativi alla sopravvivenza.

Il merito va indubbiamente ai grandi passi compiuti dalla ricerca, che hanno portato allo sviluppo di farmaci innovativi. E che funzionano bene, come hanno confermato alcune delle pazienti intervistate: "che sollievo dopo tanta ansia, vedere la Tac pulita dopo tre mesi di terapia, senza i segni delle metastasi", "a volte chiedo all'oncologa se sto davvero assumendo un farmaco perché sto bene", e ancora, "sono fortunata perché qualche anno fa non c'erano queste cure".

Le nuove terapie però non sono per tutte. Perché non esiste un solo tumore al seno ma tanti tipi e sottotipi. Da qui, l'uso dei test per identificare i biomarcatori predittivi, primo passo per la personalizzazione della terapia che, se è quella corretta, non agisce solo a livello del seno, ma su ogni zona colpita dalle metastasi. Con dati che parlano da sé: per alcune terapie, la percentuale di sopravvivenza oggi è del 40% a 8 anni.

È un tempo incredibile strappato alla malattia e che significa: accompagno mio figlio alla laurea, vedo crescere mio nipote, come hanno confidato le donne con un tumore al seno metastatico.



ILLUSTRAZIONE DI GIORGIA BRUGNOLI

RIORDINARE E ALLEGGERIRE I LUOGHI DI CURA PER GARANTIRE TERAPIE ADEGUATE

Alle richieste delle donne si risponde anche con una nuova progettualità, all'insegna di una sanità attenta ai costi

Luoghi più adeguati alle esigenze di una donna con un tumore metastatico: si potrebbe riassumere così l'insieme delle richieste da parte delle donne con un tumore al seno metastatico, che imporrà prima o poi un restyling dei Centri di Senologia, con la progettazione di un percorso ad hoc. Ma questo significa attivare nuove risorse che, inutile negarlo, potrebbero non essere sostenibili dal nostro Servizio Sanitario Nazionale. «Il tempo è una questione cruciale per le persone affette da tumore al seno meta-

statico e se, in generale, esistono percorsi ben strutturati e misurati rispetto al tempo impiegato nell'erogazione dei servizi, questo permette di migliorare tutti i percorsi di cura tra cui anche quelli per i pazienti metastatici. Non farei percorsi separati per le pazienti metastatiche poiché spesso i professionisti e i luoghi delle cure sono gli stessi per tutte le persone affette da una malattia», interviene Valeria Tozzi, Direttore MiMS, Master in Management per la Sanità, Cergas e SDA Bocconi. «Il Piano Nazionale Esiti 2022



VALERIA TOZZI

Direttore MiMS, Master in Management per la Sanità, Cergas e SDA Bocconi.

riporta più indicatori per quanto riguarda la gestione dei tumori mammari: è interessante osservare come le performance all'interno del Paese siano molto differenziate e queste informazioni dovrebbero essere veicolate anche ai cittadini. Ottimizzare ciò che si ha a disposizione sarà il tema portante degli anni a venire considerando le previsioni sulla spesa sanitaria pubblica sul PIL che ritornerà ai valori pre-pandemia quando parlavamo di austerità. «Continuiamo ad avere le oncologie piene di pazienti in follow-up», continua la professoressa Tozzi. «Ma l'oncologo dovrà sempre di più dedicare parte del suo tempo ad altre attività, quali stare al passo con le innovazioni, come quelle legate all'oncologia mutazionale che aggancia i gruppi di patologia ai Molecular Tumor Board. Per questo, è necessario spostare sul territorio la gestione di alcune terapie e i follow-up, quando possibile delocalizzando attività specialistiche ad esempio nella Casa della Comunità (evitando alle pazienti di fare viaggi per l'accesso alle terapie), in altri costruendo alleanze con i professionisti, che stabilmente operano nella filiera dei servizi territoriali, che potranno gestire i follow-up quando i pazienti sono liberi da malattia. In tutti questi casi, il legame con la Breast Unit e il confronto tra specialisti potrà essere agevolato dalla telemedicina».



UNA VOCE

CON IL PATROCINIO DI

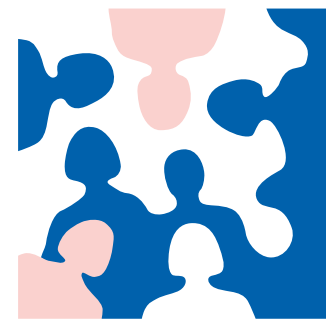


Fondazione
Pubblicità
Progresso



PER TUTTE

EUROPA



DONNA
ITALIA

Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

TSM

GIORNATA NAZIONALE
DI SENSIBILIZZAZIONE SUL
TUMORE AL SENO METASTATICO
13 OTTOBRE

LA VOCE DELL'ADVISORY BOARD

Il grande lavoro svolto per redigere Il Punto e delineare cos'è oggi il PDTA dedicato al tumore al seno metastatico, le richieste delle donne e altro ancora, è stato reso possibile grazie alla guida dei membri dell'Advisory Board, creato ad hoc per Il Punto, e che sono alcuni tra i massimi esponenti della comunità oncologica internazionale. Da loro abbiamo anche colto uno sguardo sul domani. Cinque prospettive diverse con un unico comune denominatore: il benessere delle donne con un tumore al seno metastatico.



GIUSEPPE CURIGLIANO

Professore di Oncologia Medica all'Università di Milano, Direttore Divisione Sviluppo di Nuovi Farmaci per Terapie Innovative IEO, Istituto Europeo di Oncologia di Milano

TERAPIE RITAGLIATE SU MISURA GRAZIE AI BIG DATA

Le molecole vengono approvate nel contesto di studi prospettici dove c'è il paziente perfetto. Vale a dire che è in condizioni cliniche eccellenti, non ha altre patologie, non assume terapie concomitanti. Ma nella vita reale la paziente che noi abbiamo in cura non ha le stesse caratteristiche di quella che ha partecipato allo studio clinico, magari è anziana, ha più comorbidità o altro ancora. Qui si configura l'importanza dei big data, che permettono di capire se anche nella vita reale il farmaco che sta assumendo la nostra paziente garantisce i medesimi dati di efficacia che ha dimostrato nell'ambito dei lavori scientifici. E l'Italia in questo si sta già organizzando: a Bologna sta per partire il Big Data Technopole. Qui convergeranno tutti i dati di real world raccolti nei Centri oncologici, che possono provenire solo dalla pratica quotidiana, cioè come sta reagendo la paziente a quella determinata molecola, l'eventuale tossicità e altro ancora. Tutto ciò per noi e per le nostre pazienti significa molto. Con l'ausilio dell'intelligenza artificiale, avremo la possibilità di disporre di tutte le informazioni necessarie, al fine di garantire alle nostre pazienti una terapia il più possibile ritagliata su misura, in un'ottica di sostenibilità.



MICHELINO DE LAURENTIIS

Direttore del Dipartimento di Oncologia Senologica e Toraco-Polmonare, Istituto nazionale tumori IRCCS Fondazione Pascale di Napoli

CAMBIO DI PARADIGMA CON I FARMACI DEL FUTURO

I paradigmi di cura stanno completamente cambiando e già cominciamo ad avere le prime molecole che colpiscono in maniera trasversale, indipendentemente dal sottotipo di tumore al seno. Hanno un meccanismo innovativo e per questo li possiamo definire agnostici dal punto di vista della biologia del tumore. Sono farmaci che funzionano in maniera diversa da quelli che abbiamo sviluppato in questi anni: colpiscono un bersaglio molecolare sulla superficie delle cellule, ma al farmaco non interessa più sapere se il bersaglio è utile alla cellula per crescere, questo era il paradigma di cura precedente. In pratica, coi farmaci in uso fino ad ora, noi andavamo a colpire quei bersagli molecolari che servivano alla cellula tumorale per crescere, bloccandoli, ma il problema è che spesso, inevitabilmente, la cellula tumorale cerca nuove strategie per aggirare questi blocchi e proseguire nel suo sviluppo. In questo caso, i farmaci utilizzano il bersaglio molecolare solo per raggiungere la cellula e che questa sia o meno dipendente da quel bersaglio molecolare, poco importa. L'importante è entrare all'interno della cellula tumorale e liberare potentissimi chemioterapici, che la distruggano in maniera efficace.



LUCIA DEL MASTRO

Professore ordinario e Direttore Clinica di Oncologia Medica dell'Ospedale Policlinico San Martino IRCCS, Università di Genova

PERSONALIZZAZIONE DEL PERCORSO DI CURA

Le indicazioni di EUSOMA, in attesa dell'aggiornamento, sottolineano che la Breast Unit deve gestire, con un approccio multidisciplinare, anche i casi di tumore al seno metastatico. Dal mio punto di vista, come oncologa, è un'indicazione generica. È necessario un salto di qualità, per il benessere della donna e anche per ottimizzare le risorse che abbiamo a disposizione. Bisognerebbe quindi definire un PDTA dedicato per il tumore al seno metastatico più elastico, con snodi di percorsi e figure professionali coinvolte, che sia specifico per le diverse situazioni. È vero che la donna con questa forma ha bisogno di una gestione multidisciplinare e su questo non ci sono dubbi. Ma è il momento di arrivare a una personalizzazione del percorso. Ci sono casi infatti che non è necessario portare all'attenzione del core team, perché non ci sono criticità. Questo porterebbe, da un lato a un'attività più fluida e, dall'altro, ad avere più tempo nel corso delle riunioni multidisciplinari da dedicare a quei casi selezionati dove le decisioni terapeutiche non vanno assunte solo dall'oncologo ma in concerto con figure professionali con competenze complementari rispetto all'oncologo.



LUCIA MANGONE

Specialista in Oncologia e Responsabile Registro Tumori Ausl IRCCS di Reggio Emilia

DATI REGIONALI PER UNA GESTIONE OTTIMALE

L'idea comune è che il tumore al seno metastatico sia "di nicchia", ma non è così e lo abbiamo dimostrato con il lavoro scientifico pubblicato quest'anno su *Breast Cancer: target and therapies*. Le nostre stime dicono che il 6,4% dei tumori al seno riguardano le forme metastatiche: vale a dire 3.520 nuovi casi all'anno, e 52.300 casi prevalenti, cioè relativi a donne che sono ancora vive. Nel nostro studio, per la prima volta, abbiamo voluto effettuare delle stime per ogni Regione. Il nostro obiettivo è di far sì che questi dati vengano utilizzati localmente per consentire una migliore gestione di queste pazienti sotto diversi aspetti. Innanzitutto, per quanto riguarda la spesa farmaceutica da preventivare, dove la concentrazione è più elevata, quindi nell'ambito del potenziamento di servizi focalizzati alle necessità delle donne con tumore metastatico, come il supporto psicologico e i cicli di fisioterapia, per citare due tra gli esempi più comuni. I dati regionali potrebbero anche aiutare a comprendere dove è maggiormente necessaria una comunicazione a titolo preventivo. Abbiamo evidenziato infatti una percentuale minore di tumori al seno metastatici al Nord rispetto al Sud. La ragione? La maggiore adesione agli screening oncologici nelle regioni settentrionali che porta a un aumento delle diagnosi di forme precoci, con un incremento delle probabilità di guarigione.

LA PERCENTUALE CHE RIGUARDA LE FORME METASTATICHE DEI TUMORI AL SENO

6,4%



DANIELA TERRIBILE

Chirurgo Senologo Oncologo, Policlinico A. Gemelli di Roma

BREAST NURSE PER LE PROBLEMATICHE FEMMINILI

Allo stato attuale, non sempre le unità di oncologia hanno incorporato tutti i servizi che dovrebbero avere e questo purtroppo è anche una conseguenza del numero ancora subottimale di specialisti dedicati e di personale sanitario formato, oltre che di spazi. Ai fini di una sempre più adeguata gestione delle pazienti con tumore metastatico, è necessario attivare ambulatori di continuità assistenziale dove le donne possano interfacciarsi con una figura sanitaria formata in tal senso. In pratica, una breast nurse che funga da trait d'union per tutte le differenti problematiche specialistiche che si rendano evidenti nei momenti di un percorso oggi sempre più cronicizzato ma complesso allo stesso tempo, un luogo dove ancora una volta l'approccio multidisciplinare sia realizzato e offerto funzionalmente alla fase specifica di malattia in cui si trova la paziente e non lasciato alla ricerca da parte della paziente già provata dalla sua condizione. È fondamentale che tutto l'approccio senologico, ma in particolare quello nella fase metastatica, consideri la donna sotto il profilo olistico. Alle complessità date dalla malattia metastatica, si aggiungono infatti altri disturbi come quelli che riguardano la sfera femminile, la sessualità, i disturbi ginecologici, la gestione del dolore compatibile con le attività quotidiane e la vita di relazione o disturbi relativi alla limitazione funzionale data dalla patologia. L'assistenza deve essere ritagliata su misura per la donna, e sottolineo donna, non paziente, che deve avvertire di essere subito nelle "mani giuste", di non avere bisogno di troppe parole per spiegare la sua sofferenza perché chi la accoglie sa di cosa sta parlando, ma di soluzioni concrete e dinamiche come le varie fasi del percorso che si trova a dover affrontare.

IL SONDAGGIO: LA VOCE DELLE PAZIENTI



Un'indagine svolta da SWG ha approfondito le esperienze delle donne con tumore al seno metastatico in cura presso le Breast Unit di tre regioni: Lombardia, Toscana e Sicilia. In totale, sono state coinvolte 19 donne, in tre web focus, uno per Regione, della durata di circa due ore e mezza ciascuno. Attorno al tavolo virtuale le donne hanno affrontato diversi temi: diagnosi e percorso, le esperienze vissute nell'ambito della Breast Unit, i bisogni per agevolare tutti gli ambiti della loro vita e infine, richieste e raccomandazioni per un percorso corrispondente ai loro bisogni.

Nell'ambito dell'indagine, è emersa anche la necessità, da parte delle donne, di altre figure specialistiche, oltre a quelle tradizionalmente presenti nelle Breast Unit, necessarie per rispondere al ventaglio ampio di esigenze. Chiedono quindi lo psico-oncologo, l'osteopata, l'agopuntore, il fisioterapista, il ginecologo e il sessuologo, il nutrizionista e il dietista specializzato.

Combattive, proattive, determinate, concentrate: sono le caratteristiche emerse durante l'indagine SWG. E che accomunano tutte le donne che stanno vivendo la malattia metastatica.

LE AREE DI INTERVENTO

Le dimensioni del grafico riflettono il peso «virtuale» attribuito alle tre aree. Tutte fondamentali e tutte imprescindibili nonché complementari al fine di una risposta ai bisogni delle pazienti.

1

DIAGNOSTICA

TEMPO
FORMAZIONE
RELAZIONE

2

TERAPEUTICA

ACCESSO
ALLE CURE
EFFETTI
COLLATERALI
MONITORAGGIO

3

MEDICA

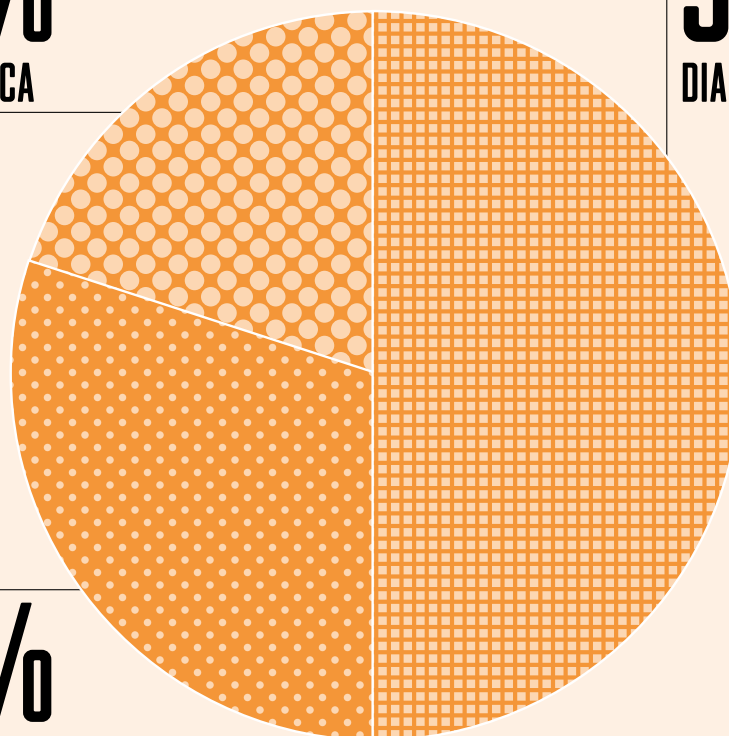
TEMPO
FORMAZIONE
RELAZIONE

QUANTO PESO VIENE ATTRIBUITO ALLE DIVERSE AREE DI INTERVENTO?

20%
TERAPEUTICA

50%
DIAGNOSTICA

30%
MEDICA



I BISOGNI PER L'AREA MEDICA

1

PIÙ TEMPO PER I COLLOQUI CON MEDICI ONCOLOGI: DA UN MINIMO DI 15 MINUTI A QUANTO SERVE NEI DIVERSI CASI E MOMENTI SPECIFICI

2

UNICA FIGURA MEDICA DI RIFERIMENTO CONTINUATIVA NEL TEMPO: NO TURN OVER CON FIGURE NUOVE

3

QUALITÀ DELLA RELAZIONE CON MEDICI BASATA SU UMANITÀ, COMPrensIONE, EMPATIA, DOLCEZZA, ACCUDIMENTO

4

MEDICI CON ESPERIENZA E INFORMATI DELLA SITUAZIONE ALLE VISITE DI FOLLOW-UP. NEL CASO DI GESTIONE DI CASI COMPLESSI, EVITARE CHE SIANO PRESENTI SOLO MEDICI SPECIALIZZANDI CHE NON HANNO L'ESPERIENZA NECESSARIA

5

RETE TRA MEDICI INTERNI ALLA STRUTTURA MA ANCHE ALL'ESTERNO, PER CONFRONTO E IDENTIFICAZIONE DELLA SOLUZIONE MIGLIORE PER LA PAZIENTE CON TUMORE AL SENO METASTATICO

6

FORMAZIONE SPECIFICA AI MEDICI SULLA GESTIONE DELLA COMUNICAZIONE ALLE PAZIENTI E AI FAMILIARI

Dall'indagine emerge che le donne sono concretamente e direttamente coinvolte sia nel fissare gli appuntamenti per il follow-up, sia nella ricerca di tutte le figure professionali utili nel percorso di cura

I BISOGNI PER L'AREA TERAPEUTICA

1

LA DISPONIBILITÀ DI UN CONTATTO DA UTILIZZARE IN CASO DI NECESSITÀ, IN PARTICOLARE NEL FINE SETTIMANA E NEI GIORNI FESTIVI, CON LA POSSIBILITÀ DI OTTENERE RISPOSTE IN TEMPI BREVI

2

LA NECESSITÀ DI ATTIVARE UNO STUDIO DI REAL LIFE AL FINE DI RACCOGLIERE GLI EFFETTI COLLATERALI DELLE TERAPIE PER IL TUMORE AL SENO METASTATICO E DI INDIVIDUARNE LE POSSIBILI SOLUZIONI, PER ALLEVIARNE L'IMPATTO

3

LA POSSIBILITÀ DI ACCEDERE ANCHE A PROTOCOLLI DI RICERCA DISPONIBILI NEGLI ALTRI CENTRI DI SENOLOGIA MULTIDISCIPLINARI SUL TERRITORIO NAZIONALE

4

L'INFORMAZIONE E LA GESTIONE DI TUTTI QUEI SERVIZI CHE MIRANO A MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA, COME ESERCIZI FISICI PRATICABILI SULLA BASE DEL PROPRIO STATO DI SALUTE E UN MAGGIORE CONFORT NELLE ORE DI ATTESA NELLE STRUTTURE

I BISOGNI PER L'AREA DIAGNOSTICA

1

UN CANALE PREFERENZIALE NELL'ACCESSO ALLE ALTRE VISITE SPECIALISTICHE NECESSARIE IN BASE ALLA LOCALIZZAZIONE DELLE METASTASI O ALLO SPECIFICO PROBLEMA DI SALUTE LEGATO AGLI EFFETTI COLLATERALI DELLE TERAPIE ONCOLOGICHE

2

LA PRESENZA DI UN CASE MANAGER CHE ORGANIZZI LA PRESA IN CARICO E PRENOTI DIRETTAMENTE GLI ESAMI DIAGNOSTICI E LE VISITE CLINICHE RICHIESTE DALL'ONCOLOGO TRAMITE UN'AGENDA DEDICATA

3

DOVE NON È PRESENTE LA CASE MANAGER, VIENE RICHIESTA LA POSSIBILITÀ DI UNA PRENOTAZIONE FACILITATA DEGLI ESAMI DI FOLLOW-UP, OPPURE LA LORO CALENDARIZZAZIONE.

LE PAZIENTI CHIEDONO DI ESSERE ASCOLTATE

LOREDANA PAU

Vicepresidente Europa Donna Italia

LE esigenze e i bisogni emersi nei focus group sono il frutto tangibile di un'attenta azione di ascolto di queste pazienti attraverso il coinvolgimento della nostra rete associativa presente su tutto il territorio nazionale. Oggi, per questa rilevazione, non abbiamo riscontrato ritrosia da parte delle donne coinvolte nell'esplicitare il proprio vissuto, le proprie difficoltà, le proprie emozioni, le proprie paure, ma altresì nel condividere le esperienze positive. Netto passo avanti rispetto al passato.

Significa che sta cambiando un paradigma, significa che il lavoro svolto

in questi anni è stato molto utile, che le pazienti escono dal silenzio e ci "mettono la faccia", contribuendo attivamente alla risoluzione dei propri problemi, attraverso le associazioni cui fanno riferimento. Hanno istanze specifiche e vogliono essere ascoltate. È giunto il momento che i decisori ascoltino la loro voce e che rispondano alle loro esigenze trovando le giuste soluzioni, rispettose della loro situazione di malattia, evitando, altresì, le umiliazioni che ancora troppe donne devono affrontare in sede di riconoscimento dell'invalidità.

COLOPHON

Edizione speciale de il Punto sulla realtà dei percorsi terapeutici esistenti per le pazienti con tumore al seno metastatico

A cura di: Cinzia Testa, giornalista
Grafica e impaginazione: Paper Paper

Le illustrazioni di queste pagine sono di Giorgia Brugnoli, illustratrice e art director.

Mail: segreteria@europadonna.it
Ufficio stampa: stampa@europadonna.it
www.europadonna.it

Advisory Board: Giuseppe Curigliano, Michelino De Laurentiis, Lucia Del Mastro, Lucia Mangone, Daniela Terribile

Progetto realizzato grazie al contributo non condizionante di:



con il patrocinio di



DA SEMPRE IN PRIMA LINEA PER CHI CONVIVE CON IL TUMORE AL SENO METASTATICO

Da sei anni Europa Donna Italia si batte per i diritti delle pazienti con tumore al seno metastatico, attraverso azioni di sensibilizzazione verso le istituzioni, campagne social e mobilitazioni, per ottenere una qualità di cura e qualità di vita migliori.

2017

Inizia ufficialmente il percorso con l'evento "Il Tumore al Seno Metastatico", realizzato per sollecitare l'attenzione e il supporto delle Istituzioni e della comunità sociale.

2018

Europa Donna Italia si fa portatrice della richiesta al Governo per l'istituzione di una Giornata Nazionale di sensibilizzazione sul Tumore al Seno Metastatico. Una missione che prosegue anche nel 2019.

2019

Ricerca SWG sul bisogno primario di supporto psiconcologico. Agenas riconosce la validità dello studio quale stimolo per superare le disuguaglianze di accesso a questo servizio. Incontro Associazioni Pazienti e rappresentanti delle Istituzioni alla Camera dei deputati per sollecitare l'approvazione della giornata dedicata. 60 eventi in 50 città d'Italia.

2020

A novembre viene annunciata l'istituzione della Giornata ufficiale con un Decreto della Presidenza del Consiglio insieme a A.N.D.O.S., IncontraDonna e Favo.

2021

Il 13 ottobre si celebra per la prima volta in Italia la Giornata Nazionale del Tumore al Seno Metastatico con una conferenza stampa al Ministero della Salute e una campagna che raccoglie le principali richieste delle pazienti.

2022

In occasione del 13 ottobre viene lanciata la campagna di comunicazione integrata "Una Voce per Tutte". Lo stesso giorno in 135 città vengono realizzati 200 eventi organizzati da 85 associazioni della rete di Europa Donna.

IL MANIFESTO

Il Manifesto raccoglie in 5 punti le richieste specifiche di cura e tutela dei diritti delle donne con tumore al seno metastatico e di chi le affianca quotidianamente come la famiglia e i caregiver. Questi 5 punti sono la logica conclusione della campagna “Una Voce per Tutte”, andata in onda sui principali media nell’ottobre 2022.

1 UN PERCORSO SPECIFICO

Nelle Breast Unit va creato un percorso univoco e specifico per le donne con un tumore al seno metastatico, con un accesso a esami e visite più fluido e con un team formato da specialisti in discipline diverse e aggiornati, in linea con le ultime novità scientifiche. Gli oncologi di riferimento devono garantire la reperibilità diretta e non tramite il centralino e bisogna poter disporre di un supporto durante i fine settimana.

2 GLI STUDI CLINICI

È necessario un database accessibile, che riporti tutti gli studi clinici presenti in Italia, che sia validato dal Ministero della Salute con la partecipazione degli IRCCS oncologici e che venga costantemente aggiornato. È fondamentale anche avere dei canali di informazione specifici e la partecipazione attiva dei medici, per evitare che la proposta di accedere a un trial dipenda dalla buona volontà dello specialista, oppure dallo spirito di iniziativa della singola paziente.

3 LE NUOVE CURE

Devono essere agevolati l’accesso ai farmaci innovativi e a quelli con estensione di indicazione, non ancora disponibili nel nostro Paese. Vanno inoltre accelerati i processi di approvazione dei farmaci da parte di AIFA, affinché siano prescrivibili più rapidamente rispetto a quanto accade ora.

4 IL BENESSERE DI CORPO E MENTE

All’interno delle Breast Unit è basilare poter contare per sé stesse e per la propria famiglia sul supporto dello psico-oncologo. Altrettanto basilare è la presenza di professionisti dedicati al benessere psico-fisico, come il nutrizionista, l’endocrinologo, il ginecologo, il fisiatra e chi si occupa di medicina integrata.

5 L’INVALIDITÀ CIVILE

È prioritario accelerare l’iter di accertamento dell’invalidità civile per le persone affette da patologie oncologiche al IV stadio, mentre per chi ha già un’invalidità per tumore al seno, è necessario procedere a una revisione della pratica in caso di tumore al seno metastatico. Nelle commissioni di invalidità INPS va contemplato anche lo specialista in oncologia e i criteri di assegnazione dell’invalidità devono essere i medesimi in tutto il Paese.

LA CAMPAGNA: “UNA VOCE PER TUTTE”

Le protagoniste / pazienti

Ambra, Andrea,
Anna, Anna, Anna
Maria, Annalisa,
Antonella,
Antonella, Claudia,
Daniela, Emanuela,
Francesca, Gianna,
Graziella, Iolanda,
Jessica, Laura, Laura,
Loredana, Lorella,
Maddalena, Mara,

Maria, Maria, Maria
Teresa, Mariagrazia,
Maryanne, Monica,
Nicoletta, Nini,
Olga, Ornella,
Paola, Rita, Romina,
Rosanna, Sabrina,
Silvia, Simona,
Simona, Stella,
Valentina, Viola

Coordinamento Europa Donna Italia:
Francesca D'Antona

Direttore creativo Coo'ee: Massimo Ippolito

Copywriter Coo'ee: Nicolò Gatto

Produzione: Quadrio

Direzione artistica: Fantastudio
by Carolina Amoretti

DOP: Stefano Bella

Producer: Carola Cavalli
Account Manager: Michael Ceglia

Stylist: Vittoria Santarelli

Gaffer: Marco Drago Ferrante

Aiuto Elettrico: Filippo Testa

Capo Macchinista: Massimo Esposito

Macchinista: Francesco Caffa

Aiuto Macchinista: Giulio Pipolo

Focus Puller: Loris Galetta

Attrezzista: Raffaele di Benedetto

VTR/DIT: Nicholas Bastianello

Mua: Eleonora Devecchi

Mua & Hair: Barbara Mauro e Teresa Basili

Assistenti fotografia:
Vito Sergio Finocchiaro e Irene Guastella

Assistente Stylist: Aurora Mandelli

Fotografo Backstage: Morena Brambilla

Video Backstage: Alessandro Tarocco

Studios: Overclock

Post produzione video: Toboga

Per i vestiti si ringrazia:
Levi's Red Tab - There Was One | New Guards
Group - Sous Vintage Shop

“Una Voce per Tutte”: una campagna multimediale di fortissima rilevanza dedicata al tumore al seno metastatico.

“Una Voce per Tutte” è la campagna, patrocinata da Pubblicità Progresso e promossa da Europa Donna Italia e con il supporto di A.N.D.O.S., IncontraDonna, Favo Donna e il comitato Oltre il Nastro Rosa.

La sua particolarità è di mettere al centro le donne, le pazienti, ovvero coloro che hanno contribuito a creare il manifesto e che lo sostengono: inoltre, tutti coloro che vi hanno lavorato lo hanno fatto pro bono, offrendo tempo, passione, disponibilità e soprattutto grande professionalità. Nasce da un sondaggio di IQVIA, che evidenzia come solo un italiano su 10 conosca questo stadio di tumore, nonostante interessi più di 45.000 donne solo nel nostro Paese.

La campagna ha avuto la sua massima diffusione nel mese di ottobre, attraverso il coinvolgimento dei principali canali di comunicazione come tv, radio, cinema, stampa e affissioni. L'immagine che la caratterizza è quella di un vero e proprio muro di donne. Alcune guardano in camera, altre voltano le spalle, ma tutte hanno un desiderio in comune: vogliono farsi ascoltare. A parlare è solo una voce fuori campo, che rappresenta il pensiero di ognuna di loro, dei loro caregiver e delle associazioni alle quali appartengono.

UNA VOCE PER TUTTE

Esserci è importante, essere ascoltate è fondamentale.

Europa Donna Italia è il movimento che tutela i diritti delle donne alla prevenzione e alla cura del tumore al seno, e sensibilizza sul tumore al seno metastatico. Si impegna per offrire a tutte le donne un supporto concreto e percorsi terapeutici specifici, ma soprattutto dà loro una voce. Leggi il nostro manifesto su europadonna.it/manifestotsm

CON IL PATROCINIO DI



Fondazione
Pubblicità
Progresso

CON IL SUPPORTO DI



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

