

**GRUPPO DI LAVORO**  
SUL TUMORE AL SENO METASTATICO



**CHI SIAMO**

**COMMISSIONE SUL TUMORE**  
**AL SENO METASTATICO**

**METASTATIC BREAST CANCER**  
**WORKING GROUP**

La Commissione sul tumore al seno metastatico di Europa Donna Italia è stata istituita nel 2014 con l'obiettivo di creare, all'interno al movimento nazionale di advocacy, un gruppo di lavoro dedicato specificatamente alle istanze e ai bisogni delle oltre 30 mila donne che nel nostro paese convivono con la malattia metastatica.

La Commissione è nata grazie al lavoro dell'allora consigliera Francesca Balena; ad oggi è composta da quattro membri (donne con tumore al seno metastatico e non), ed è supportata dai medici del Comitato Tecnico-Scientifico di Europa Donna.

**Coordinatrice: Ilaria Vacca**

**Altri membri: Domenica Panaccione, Barbara Bragato, Tiziana Farci.**

Nei primi due anni di lavoro sono state portate avanti diverse iniziative, focalizzate sempre sul paziente, sulle sue difficoltà e sui suoi bisogni insoddisfatti, da quelli inerenti alle cure a quelli dei rapporti con i medici, sociali e familiari. Nello specifico:

È stata condotta una prima indagine qualitativa. Per due settimane, 15 pazienti metastatiche hanno partecipato a un forum online privato, condividendo le proprie esperienze, scambiandosi impressioni e ragionando insieme sulla malattia metastatica. Questo è stato il punto di partenza per redigere un questionario che è stato poi sottoposto ad altre 80 pazienti metastatiche. Lo studio, condotto insieme a Eurisko, è stato ideato e coordinato da Francesca Balena.

*Link: <http://www.europadonna.org/wp-content/uploads/Metastatic-breast-cancer-life-needs-illness.pdf>*

Lo studio "Women with metastatic breast cancer: life, needs, illness" è stato presentato alla 9th European Breast Cancer Conference (EBCC9, Glasgow 19-21 marzo) nella Poster Session. Delegate rappresentanti: Francesca Balena (consigliera EDI) e Stefania Migliuolo (Referente EDI per la comunicazione medico-scientifica).

*Link: <http://europadonna.it/wp-content/uploads/2015/02/Poster-EBCC-Glasgow.pdf>*

Grazie alla collaborazione con il Gruppo L'Espresso e D la Repubblica, nel gennaio 2014 è stato pubblicato il primo blog in Italia dedicato al tumore al seno metastatico: Lottare, vivere, sorridere. Il blog è ospitato dal sito di D e di Salute Seno, e raccoglie le testimonianze di cinque donne. Attualmente il blog è seguito da oltre 5 mila utenti unici al mese e totalizza oltre 10 mila visualizzazioni al mese (dati Webtrekk 2016).

Le delegate Domenica Panaccione e Tiziana Farci hanno partecipato all'evento "Cancer Metastasis and Implication of Bone Involvement for Patient Care" (Berlino, 28-29 novembre 2014).

Nel 2015, è stata condotta un'analisi semantica di oltre 600 commenti postati dalle lettrici del blog Lottare, vivere, sorridere.

*Link: <http://lottare-vivere-sorridere-d.blogautore.repubblica.it/2015/11/06/a-lisbona-per-parlare-di-tumore-al-seno-metastatico-e-di-tutte-noi/>*

Lo studio "Fight, live, keep smiling: the first Italian blog about metastatic breast cancer (MBC) addressed to the general public. A quali-quantitative analysis of all the comments posted online on the blog of the Europa Donna Italia MBC Working Group" è stato presentato nella Poster Session dell'Advanced Breast Cancer Third International Consensus Conference (3-5 novembre, Lisbona)

da Tiziana Moriconi (giornalista, coordinatrice del blog) e Ilaria Vacca, che hanno partecipato al congresso. Lo studio è stato inoltre pubblicato su *The Breast* (November 2015 Volume 24, Supplement 3, Pages S36–S37, DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0960-9776\(15\)30055-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0960-9776(15)30055-2)).

La Commissione, attraverso la delegata Barbara Bragato, ha partecipato agli incontri “Europe, Africa and Middle East Patient Expert Meeting on Metastatic Breast Cancer”, organizzati a Berlino da Pfizer Oncology” e ha contribuito alla stesura di “The Me & MBC Patient Handbook”. Al seguente indirizzo web è possibile vedere una sua intervista per il progetto Breast Cancer Matters di Pfizer: <http://www.breastcancer-matters.eu/article/bloggers-lift-veil-metastatic-breast-cancer-italy>.

La Commissione, attraverso la delegata Ilaria Vacca, ha partecipato alla presentazione della mostra audiovisiva *Here&Now*, allestita il 27 gennaio 2015 al Parlamento europeo, a Bruxelles.

Nel 2016 è stata realizzata la sezione della Biblioteca Interattiva del sito di Europa Donna Italia dedicata al tumore al seno metastatico.

**I principali obiettivi della Commissione sono:**

- rappresentare i pazienti davanti alle istituzioni;
- diffondere le conoscenze sul tumore al seno metastatico;
- condurre studi per mettere in evidenza le priorità dei pazienti e i loro bisogni inascoltati.

