

Combattere la rassegnazione

Dal male rallentato alle speranze di guarigione per chi ha il tumore metastatico

La faccia sconosciuta e sfortunata del cancro della mammella: il tumore metastatico. Riguarda 30.000 italiane, di media età 54 anni. È quel 6-10% di casi metastatici a volte già tali alla diagnosi, che contrasta con la faccia vincente e trionfante delle guarigioni che sfiorano il 90%.

Una campagna è stata lanciata («Voltati. Guarda. Ascolta») da Pfizer, Aiom, Europa Donna Italia che vuol dare voce alle storie a queste donne, che vuol rompere il silenzio che circonda questo tumore in fase metastatica, sconfiggere paure e tabù attraverso la forza del racconto diretto della malattia.

Queste persone "invisibili" agli occhi dei media e dell'opinione pubblica, che ancora non trovano ascolto e assistenza, sono invitate a scrivere, parlare; la società è ribadita l'importanza di garantire, a tutte queste donne, il diritto alla migliore qualità di vita possibile, l'accesso alle migliori terapie innovative oggi disponibili, la continuità o il reinserimento lavorativo.

Da oggi, le donne italiane con tumore al seno metastatico possono esprimere e condividere

sentimenti ed emozioni attraverso il racconto della propria esperienza con la malattia sul sito voltatiguardaascolta.it per essere poi diffuso, in forma non solo scritta, ma anche orale, grazie alla voce narrante di tre attrici (Michela Andreozzi, Daniela Morozzi, Emanuela Grimaldi).

La forma avanzata o metastatica del tumore è caratterizzata dalla sua diffusione dal seno ad altre zone del corpo (ossa, fegato, polmone o cervello). Sebbene non esista ancora una cura risolutiva per questo tumore, le terapie mirate di ultima generazione sono oggi in grado di bloccare o rallentare la progressione della malattia garantendo al contempo una buona qualità di vita.

«Quando si parla di tumore al seno metastatico - dice **Stefania Gori**, direttore Oncologia, Osp. Negrar (VR) - bisogna ricordare che ci riferiamo a differenti sottogruppi di tumori che differiscono per caratteristiche biopatologiche, trattamenti e sopravvivenze globali mediane. Proprio alla luce di queste differenze, è essenziale che ogni donna con tumore al seno metastatico possa avere accesso al trattamento più

appropriato, inteso come l'integrazione di terapie sistemiche antitumorali, radioterapiche e chirurgiche, in base alle caratteristiche specifiche del tumore, alle sedi metastatiche, ai sintomi clinici».

La campagna punta anche ad aiutare la donna a vincere il senso di rassegnazione di fronte a una malattia, invitando media, istituzioni, professionisti sanitari e tutti i cittadini a occuparsi delle pazienti e delle loro esigenze, per valorizzare tutto il potenziale sociale e lavorativo.

«Il valore sociale e terapeutico della narrazione - dice **Alberto Stanzone**, direttore oncologia Pfizer - è confermato dalla esperienza che portiamo avanti sin dal 2011. Siamo convinti che solo dall'ascolto diretto delle pazienti sia possibile comprenderne veramente le esigenze e poter quindi offrire loro risposte concrete al bisogno di salute e qualità di vita di cui esse hanno diritto».

Secondo una recente indagine condotta da GfK-Eurisko per Europa Donna, in Italia l'età media delle donne con tumore al seno metastatico è di 54 anni; circa il 30% ha meno di 45

anni e una vita affettiva, relazionale e familiare molto intensa. La maggioranza è sposata e la metà ha un figlio ancora minorenni, il 40% lavora.

Si tratta di persone ancora giovani e socialmente, professionalmente e sessualmente attive, sulla vita di queste donne la malattia ha un impatto ancora più rilevante.

La malattia e la terapia influiscono anche sulla vita affettiva e sessuale e a soffrirne in modo ancora più importante sono le donne più giovani tra i 35 e i 45 anni” (Rosanna D’Antona, presidente Europa Donna Italia).

Emarginazione e senso di solitudine caratterizzano in genere il vissuto quotidiano delle pazienti.

«Convivere col tumore al seno metastatico significa avere l’esistenza limitata e scandita da una malattia per la quale al momento non vi è la prospettiva della guarigione ma che grazie alle nuove terapie è possibile – dice **Domenica Panaccione** (Europa Donna Italia) - cronicizzare, prolungando la vita e la qualità di vita. Noi lamentiamo lo scarso tempo dedicatoci dai medici per visite, colloqui e la pessima comunicazione degli specialisti che spesso ci ricordano brutalmente le scarse aspettative di vita».

La campagna - Si procederà alla raccolta delle storie che le pazienti saranno invitate a scrivere e caricare sul sito voltatiguardaascolta.it, entro il prossimo 15 luglio. Tre delle storie pervenute, che secondo il parere di una giuria meglio si presteranno a essere veicolate in forma scritta e orale, oltre a essere accessibili sul web insieme alle altre, saranno diffuse attraverso la pub-

blicazione in volumetti stile ‘Millelire’ ed eventi di piazza in alcuni capoluoghi italiani, organizzati intorno ad un’installazione di grande visibilità.

N. Sim.

Persone “invisibili” agli occhi dell’opinione pubblica sono invitate a scrivere e parlare delle proprie esigenze

Sebbene non esista cura risolutiva, le terapie possono bloccare la malattia e garantire una buona qualità di vita



UNA CAMPAGNA Punta a dar voce alle donne colpite dal tumore al seno