COMUNICATO STAMPA

Oggi la Giornata Nazionale dedicata alla sensibilizzazione sulla patologia in stadio IV che si è diffusa ad altri organi. Evento promosso da ANDOS, Europa Donna Italia, FAVO e IncontraDonna

TUMORE AL SENO METASTATICO: "IL 30% DELLE PAZIENTI È VIVO A 5 ANNI SERVONO PERCORSI DI CURA DEDICATI E RAPIDO ACCESSO ALLE NUOVE TERAPIE"

Le terapie hanno migliorato la sopravvivenza e consentono di condurre nella maggior parte dei casi una vita normale. Nel nostro Paese sono 37mila le persone con la malattia in questa fase avanzata, che hanno necessità di programmi di assistenza specifici. Ed è indispensabile l'approccio multidisciplinare per favorire l'inserimento negli studi clinici

Roma, 13 ottobre 2021 – Oggi in Italia vivono più di 37mila persone con tumore della mammella metastatico, una cifra in costante aumento grazie alle nuove terapie che consentono, in molti casi, di cronicizzare la malattia. Il 30% di questi pazienti (la neoplasia può colpire anche una minima percentuale di uomini) oggi è vivo a 5 anni dalla diagnosi. Un risultato molto importante, che può essere migliorato superando gli ostacoli ancora presenti nell'assistenza. In particolare, in tutti i centri vanno applicati percorsi dedicati per garantire omogeneità e continuità di servizi, va garantita la discussione multidisciplinare anche dei casi metastatici e devono essere fatti tutti gli sforzi per favorire il loro arruolamento in breve tempo negli studi clinici e il rapido accesso alle terapie innovative. Le richieste sono avanzate da ANDOS Onlus (Associazione Nazionale Donne Operate al Seno), Europa Donna Italia, FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e IncontraDonna Onlus nel corso di una conferenza stampa a Roma al Ministero della Salute, per presentare la Giornata Nazionale del Tumore Metastatico della mammella, che si celebra oggi. All'incontro con i giornalisti intervengono anche il Ministro della Salute, Roberto Speranza e il Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, Andrea Urbani.

"Lo scenario della malattia metastatica in questi anni è cambiato grazie alla disponibilità di farmaci che riescono a controllare la malattia a lungo nel tempo – spiega **Paolo Marchetti**, Direttore Oncologia Medica B del Policlinico Umberto I di Roma e Ordinario di Oncologia all'Università La Sapienza -. Da tempo siamo sempre più in grado di guarire la malattia micrometastatica, grazie al trattamento adiuvante post-operatorio. Questa forma presenta agglomerati di cellule tumorali metastatiche molto piccoli, che vengono eliminati con le terapie. Altra forma è quella oligometastatica, in cui le lesioni metastatiche sono limitate per numero e sede. Una percentuale significativa di questi casi può essere condotta a guarigione grazie alle terapie mirate, all'immunoterapia, ai farmaci veicolati sulle cellule tumorali attraverso anticorpi che riescono a superare i meccanismi di resistenza alla terapia ormonale e all'integrazione e personalizzazione dei diversi approcci. Nella malattia metastatica diffusa riusciamo a ottenere remissioni prolungate, per cui per molte donne si può parlare di cronicizzazione con una buona qualità di vita. Non è raro trovare pazienti vive anche oltre 10 anni dalla diagnosi. Però è fondamentale che la valutazione della neoplasia metastatica avvenga da parte di gruppi multidisciplinari. La ricchezza della discussione a più voci e la complementarietà dei saperi serve anche in questa fase e può favorire l'inserimento negli studi clinici. Ci auguriamo inoltre che l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) consenta quanto prima ai gruppi multidisciplinari di accedere al Registro nazionale delle sperimentazioni cliniche, in questo modo i tempi di arruolamento negli studi possono ridursi a pochi mesi invece degli attuali 2-3 anni."

Lo sforzo congiunto delle quattro associazioni ha portato lo scorso anno all'istituzione della Giornata Nazionale con una direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri pubblicata in Gazzetta Ufficiale.

"Il Governo, su proposta del Ministro Speranza che ringraziamo, ha accolto le sollecitazioni del mondo del volontariato che, unito, ha chiesto con forza di dedicare una giornata alla sensibilizzazione sulla malattia metastatica – afferma **Adriana Bonifacino**, Presidente IncontraDonna Onlus -. Vogliamo tutelare i diritti

delle pazienti con carcinoma mammario avanzato. Nel 2020, in Italia, sono state stimate quasi 55mila nuove diagnosi di cancro del seno, il 7% è metastatico all'esordio e si stima che circa il 20% sviluppi metastasi nei 5 anni successivi alla diagnosi. Ma le metastasi si possono formare anche a distanza di un ventennio. Innanzitutto, chiediamo percorsi dedicati, diversi da quelli previsti per le donne che non presentano la forma avanzata. Finora, in troppi casi, questa richiesta è rimasta solo sulla carta e vanno ridotti i tempi di approvazione delle nuove terapie, che talvolta raggiungono i due anni. Le donne con carcinoma metastatico non possono aspettare". "Proprio per sensibilizzare i cittadini – continua la Prof.ssa Bonifacino -, IncontraDonna sta realizzando la campagna 'Sono una Donna con Carcinoma #metastabile' che prevede infografiche, una forte campagna social, un ciclo di tre webinar con esperti della comunità scientifica e un questionario sulla percezione del tema 'metastatico'. Dal sondaggio condotto su 583 donne con tumore al seno, è emerso il miglioramento del livello di consapevolezza: prima dei 3 webinar il 69% conosceva l'esatto significato del termine metastatico, il 49% era consapevole che la malattia in questa fase è curabile e il 76% sapeva che l'espressione 'il tumore si è cronicizzato' significa che è diventato stabile. Dopo i 3 webinar, queste percentuali sono passate, rispettivamente, all'87%, al 90% e all'87%. Inoltre, a ottobre la campagna #metastabile' continuerà con un flash mob presso l'IDI IRCCS di Roma per informare tutta la popolazione".

Gli organi dove più frequentemente sono diagnosticate le metastasi del tumore al seno sono le ossa, i polmoni, la pleura, la pelle, il fegato e, più raramente, il cervello.

"Europa Donna Italia è il Movimento che da oltre 20 anni è impegnato a sostenere i diritti delle pazienti con tumore al seno e le donne in generale per ottenere migliori e più equi accessi dalla prevenzione alla cura su tutto il territorio – sottolinea **Rosanna D'Antona**, Presidente Europa Donna Italia -. L'anno scorso è stato formalizzato ciò che chiedevamo da 5 anni: dedicare una giornata al tumore al seno metastatico anche in Italia significa sensibilizzare opinione pubblica e operatori sanitari su questa fase della malattia che richiede trattamenti e percorsi diversi dal tumore al seno. Si tratta di una patologia curabile, anche se non ancora guaribile e l'istituzione formale della Giornata Nazionale non rappresenta un punto di arrivo bensì un punto di partenza, affinché le Istituzioni prendano coscienza delle specificità di questo tipo di cancro e si assumano l'impegno di individuare l'approccio di politica sanitaria più adeguato. Quest'anno 85 delle nostre 174 associazioni hanno organizzato qualcosa come 175 eventi in 18 Regioni e in 123 città: eventi scientifici, sportivi, di intrattenimento, informativi e illuminazioni, a cui partecipano pazienti, clinici, cittadini, media e autorità locali. A fianco di queste attività, abbiamo previsto numerosi incontri istituzionali con gli Assessori regionali per far passare le richieste dei 7 punti del nostro manifesto a livello territoriale. Nel documento, oltre ai percorsi specifici, all'accesso rapido ai farmaci innovativi, ai team multidisciplinari e all'informazione sugli studi clinici, chiediamo anche l'assistenza dello psiconcologo, l'accesso agevolato agli esami per i frequenti controlli diagnostici e l'accertamento dell'invalidità civile in tempi brevi. Il tutto per migliorare la qualità di cura e di vita di queste pazienti. Inoltre, l'edizione aggiornata (2020) dei requisiti EUSOMA per i centri di senologia indica che devono includere almeno 25 pazienti con tumore metastatico del seno all'anno. Sarebbe quindi auspicabile un aggiornamento in tal senso anche delle linee di indirizzo nazionali".

"Le terapie sono in grado di prolungare la sopravvivenza, stabilizzare la malattia metastatica, diminuire o ritardare la comparsa dei sintomi, assicurando una buona qualità della vita - continua **Flori Degrassi**, Presidente ANDOS Onlus -. E, nel suo decorso, il tumore può attraversare fasi di crescita, talora intensa, ma anche di remissione, permettendo di condurre una vita pressoché normale. Oggi le associazioni lanciano un messaggio universale a favore delle donne con cancro del seno metastatico che, quando escono dal centro oncologico, spesso sono lasciate sole e si trovano a gestire piccoli e grandi disturbi come spossatezza, nervosismo e mancanza di appetito, senza supporti a livello territoriale. Va realizzata una nuova assistenza per le pazienti oncologiche croniche. La loro presa in carico oggi avviene su base ambulatoriale. Ma non basta. Deve essere potenziata la medicina del territorio e, come ci ha dimostrato l'esperienza della pandemia, la telemedicina e il monitoraggio da remoto possono diventare strumenti molto utili ma devono necessariamente essere collegati al centro di senologia di riferimento della paziente".

"Chiediamo anche una revisione degli indicatori per definire la qualità dei centri di senologia, che oggi sono basati sul numero di interventi chirurgici, pari ad almeno 150 ogni anno, mentre i dati degli ambulatori

oncologici non sono facilmente esportabili – spiega la Prof.ssa Bonifacino -. Le pazienti metastatiche, che non vengono operate proprio perché hanno una malattia avanzata, restano quindi invisibili ai criteri che definiscono i centri di senologia".
"I pazienti metastatici sono cittadini che, con opportuni strumenti, come il part time temporaneo o lo smart working, possono continuare a offrire il loro contributo alla vita professionale e famigliare – sottolinea **Elisabetta Iannelli**, Segretario Generale FAVO -. Con l'indagine sui costi sociali e l'impatto del cancro sui malati, pubblicata nei Rapporti dell'Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici (promossa da FAVO e realizzata da Datamining, in collaborazione con Aimac, INT di Milano e Pascale di Napoli), abbiamo quantificato i costi sociali che gravano sui malati di tutti i tumori in Italia: ai 16 miliardi di euro spesi dallo Stato si aggiungono i 5 miliardi in carico direttamente al malato. Si tratta di costi diretti (spese per gli spostamenti per motivi di cura, medicinali non rimborsati, assistenza alla persona, badanti) e indiretti (diminuzione del reddito lavorativo e modifica della capacità di spesa delle famiglie) che determinano un impoverimento dei malati oncologici, maggiore e quindi più grave nel caso di donne con tumore metastatico. Solo il 55% dei pazienti riesce a mantenere il reddito lavorativo, ma nel caso delle donne con tumore alla mammella metastatico la percentuale scende al 44% e nel 24% dei casi il rapporto di lavoro si interrompe. In questi anni abbiamo raggiunto traguardi importanti per migliorare l'inclusione lavorativa: dalla norma che riconosce al malato il diritto di passare dal tempo pieno a quello parziale durante le cure e di tornare al normale orario di lavoro dopo le terapie, al provvedimento che riduce a 15 giorni il tempo per l'accertamento dell'invalidità e dell'handicap causati dalla malattia oncologica, all'esenzione dalle fasce di reperibilità in malattia, fino al cosiddetto lavoro agile. In realtà, resta ancora molta strada da percorrere". "FAVO e le associazioni dei pazienti – conclude Iannelli - da anni si battono perché siano migliorate le tutele dei lavoratori che si ammalano di cancro senza discriminazioni di genere o di tipologia di lavoro (subordinato o autonomo, pubblico o privato) e siano quindi garantiti i diritti costituzionali alla salute ed al lavoro. Servono norme specifiche per tutelare il lavoratori oncologici ed è per questo che stiamo fattivamente lavorando con la Commissione Lavoro della Camera alla quale, in occasione dell'audizione cui FAVO è stata invitata, abbiamo fornito elementi per integrare le previsioni normative contenute nei 5 disegni di legge attualmente in discussione recanti 'Disposizioni concernenti la conservazione del posto di lavoro e i permessi retribuiti per esami e cure mediche in favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche'. Sono maturi i tempi per una revisione ed un riordino complessivo degli strumenti di tutela del lavoro pensati in un'ottica di centralità delle esigenze di conciliazione dei tempi di cura (o di assistenza nel caso del caregiver lavoratore) e di lavoro."

Ufficio stampa
Intermedia
intermedia@intermedianews.it
030.226105 - 3351892975 – 335265394

Per info:
www.andosonlusnazionale.it
www.europadonna.it
www.favo.it
www.incontradonna.it