

CAPITOLO VII

Europa Donna e il contesto associativo in Italia

Le donne che approcciano la problematica del tumore al seno possono far riferimento, oltre ai clinici, alle molteplici associazioni che si occupano di tumore al seno e che agiscono su tutto il territorio. Esistono infatti in Italia più di 150 associazioni di volontariato che, oltre a fornire appoggio pratico e morale alle donne già operate, svolgono attività di prevenzione e di sostegno nei riguardi anche delle donne sane. Si tratta di Sezioni della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, di Comitati dell'Associazione Nazionale Donne Operate al Seno (ANDOS) o della Federazione di Associazioni Donne Operate al Seno (FADOS), ma anche di associazioni singole sorte grazie all'iniziativa di donne operate desiderose di mettere a disposizione di altre donne la loro esperienza di malattia.

La realtà associativa in Italia è più variegata e attiva rispetto a quelle esistenti in Europa, sono infatti veramente molte le donne coinvolte e i clinici hanno capito quanto sia utile la collaborazione e l'appoggio delle donne per far pressione sulle altre donne. Il mondo scientifico un tempo restio al coinvolgimento diretto delle pazienti nelle decisioni inerenti la loro salute sta quindi mutando atteggiamento e mostrando interesse in tal senso. Del resto la sempre maggior partecipazione di rappresentanti di associazioni di pazienti nell'ambito dei Comitati Etici (alla luce anche della nuova normativa in materia) è la testimonianza diretta di un'apertura in tal senso e rappresenta la necessità di un dialogo continuo, franco e aperto, tra queste categorie.

22 - Europa Donna

Europa Donna, nata grazie ad un'intuizione di Umberto Veronesi che aveva capito che era giunta l'ora per tutte le donne di essere più informate sulle questioni relative al proprio seno, è un Movimento di opinione europeo per la lotta al tumore del seno nato nel 1991 allo scopo di mobilitare l'opinione pubblica per ottenere un miglioramento nei servizi, nell'assistenza e nei finanziamenti per la ricerca sul tumore al seno. La Coalizione è presente ormai in 20 paesi: Austria, Belgio, Croazia, Estonia, Francia, Germania, Grecia, Inghilterra, Irlanda, Israele, Italia, Lituania, Olanda, Polonia, Portogallo, Russia, Slovenia, Spagna, Svizzera e Ungheria. Si ispira alla National Breast Cancer Coalition americana e basa la sua attività su 10 obiettivi statutari sviluppandoli in ogni paese in modo

concreto attraverso indagini specifiche, informazione e divulgazione, partecipazione al dibattito sulla salute.

Gli obiettivi di Europa Donna sono i seguenti:

1. Promuovere in tutta Europa la diffusione e lo scambio di informazioni corrette ed aggiornate sui tumori del seno.
2. Incoraggiare le donne a conoscere e controllare regolarmente il proprio seno.
3. Insistere sull'opportunità di sottoporsi a controlli mammografici periodici per garantirsi una diagnosi precoce dell'eventuale malattia.
4. Richiedere il miglior trattamento possibile conosciuto per la situazione specifica di ciascun paziente.
5. Assicurare il massimo di terapie di supporto e di qualità di vita durante e dopo le cure per la malattia.
6. Esigere un'adeguata formazione e preparazione del personale sanitario.
7. Richiedere che vengano seguiti i principi della miglior pratica medica e promuoverne lo sviluppo.
8. Esigere un regolare controllo di qualità delle apparecchiature diagnostiche e cliniche.
9. Assicurarsi che alle pazienti venga spiegato in modo comprensibile ogni diversa possibilità di cura, che possano partecipare a studi clinici controllati e che possano richiedere, se lo desiderano, un secondo parere prima di decidere.
10. Ottenere maggiori investimenti nella ricerca scientifica sul carcinoma mammario.

Europa Donna, tipico esempio di organizzazione non-profit in ambito sanitario di sostegno alle donne interessate in qualche modo al tumore del seno, è un Movimento di opinione composto da associazioni, persone singole, enti, che vuole promuovere attraverso la conoscenza approfondita di questo problema e tramite azioni di lobby un'attenzione specifica nei confronti del tumore al seno, malattia che colpisce in Europa ogni anno 500.000 donne provocando 150.000 decessi.

E' un Movimento composto e sostenuto da donne operate e non, che vuole coinvolgere i diversi settori sanitari impegnati nelle varie fasi relative al tumore del seno: dalla prevenzione, all'informazione, alla cura e alla riabilitazione.

L'avvio del Forum italiano di Europa Donna è stato preceduto da molto lavoro preparatorio: nel 1991 infatti numerose associazioni cominciarono a condividere gli obiettivi di Europa Donna. Tra le prime l'ANDOS, il *Fondo Edo Tempia* e la *Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori* organizzarono campagne di sensibilizzazione e di informazione dell'opinione pubblica. Nel 1995 più di 250.000 firme vennero presentate al Presidente della Camera e dal 1993 al 1995 un gruppo di 100 associazioni coinvolte nella lotta contro il tumore al seno collaborarono alla stesura di un opuscolo con le conclusioni della Conferenza di Consenso sul *follow-up* del tumore al seno. Venne in tale sede ribadito l'impegno e l'interesse nei confronti del Movimento di opinione e venne evidenziata la necessità di lavorare in modo più organizzato e su base associativa.

In Italia il Forum italiano di Europa Donna si è consolidato alla fine del 1996 allorché più di 80 associazioni che si occupano di tumore al seno si sono unite per poter condividere e scambiare le proprie esperienze a livello locale e nazionale. La nascita e l'avvio del Forum italiano di Europa Donna non è stata semplice né veloce. Si trattava in sostanza di unire e raggruppare un gruppo molto vasto di donne con esperienze, cultura, età differenti che avevano però un denominatore comune: l'interesse nei confronti della lotta al tumore del seno. Rendere quindi omogeneo tale gruppo era molto arduo poiché molte donne già facevano parte di grosse associazioni che si occupavano di tumore al seno e guardavano quindi a questa nuova Coalizione con una sorta di scetticismo. Solo con il tempo è risultato evidente che Europa Donna non si voleva sostituire al lavoro che ogni associazione svolgeva localmente, in quanto l'obiettivo era di creare un comune denominatore, un punto di riferimento nazionale ed europeo per tutto ciò che concerneva il tumore al seno.

A seguito di votazioni è stato quindi nominato, nel dicembre 1996 in fase di costituzione del Forum, un Comitato Nazionale rappresentativo della base associativa con poteri di determinazione delle linee di azione. La composizione del 1° Comitato Nazionale, in carica fino alla fine del 1999, è la seguente:

Francesca Merzagora - Presidente;
Flori De Grassi e *Paola Mosconi* - Vice Presidenti;

Ada Burrone - Segretario;

Maria Antonietta Nosenzo - Tesoriere;

Laura Bricarello, *Elena Ilaria Malvezzi*, *Lalla Monesi* e *Laura Sebastianelli* - Consiglieri.

Oltre al Comitato Nazionale sono state nominate la Delegata europea e la Vice Delegata europea con funzioni delicate di coordinamento tra l'attività del Forum e la "casa madre". Attualmente tali cariche sono ricoperte da *Susanna Cole Luxardo* e *Lidia La Marca*.

Nel corso del tempo l'interesse mostrato nei confronti del Forum italiano di Europa Donna è cresciuto e la stessa base associativa si è ampliata: accanto alle associazioni di volontariato hanno infatti aderito al Movimento di opinione sezioni di senologia di ospedali, associazioni che si occupano della salute della donna, ma soprattutto contiamo oggi sull'appoggio di un numero crescente di donne non legate ad associazioni che si occupano di tumore al seno. Sono in sostanza donne che, per svariati motivi, sono sensibili alla problematica e desiderano ricevere informazioni aggiornate sull'argomento.

23 - Il biennio di attività 1997-1998

Il Comitato Nazionale, nell'intento di svolgere un'azione condivisa da tutti i suoi associati, in questi primi due anni di attività si è occupato prevalentemente di:

Sensibilizzazione: all'inizio è stato necessario far conoscere il Movimento di opinione e divulgarne gli scopi che sono stati quindi presentati a Milano nel corso di una conferenza stampa. A questo si è unita la necessità di aggiornare le donne sui vari aspetti del tumore al seno, di convincerle dell'importanza della diagnosi precoce mediante degli incontri: grande successo ha ottenuto nel 1997 una conferenza di Susan Love, oncologa e chirurgo americana, nonché Vice Presidente della National Breast Cancer Coalition, che confrontandosi con il Prof. Umberto Veronesi ha consentito un parallelo tra la situazione americana e quella italiana relativamente al tumore del seno.

Il Forum italiano ha poi predisposto un Manifesto sottoscritto da oltre 100 donne italiane conosciute dall'opinione pubblica che aderendo agli obiettivi di Europa Donna consentono di diffondere il suo messaggio (vedere a pagina 76).

E' stata allestita inoltre una Mostra fotografica itinerante "A due dita dal cuore" a cura di Giovanni Cabassi e ha avuto luogo l'evento Vogue - Mattel "Una Barbie oggi per salvare una vita domani" dove la maggior parte degli stilisti italiani ha partecipato attivamente vestendo per il Forum italiano di Europa Donna una Barbie.

Oltre al nuovo dépliant istituzionale, nel 1998 sono stati pubblicati due numeri della Newsletter del Forum italiano: "Europa Donna Informa" allo scopo di creare un tessuto di rapporti sempre più fitto tra i membri del Forum, informando e aggiornando le donne. Questo canale di comunicazione offre in ogni numero un grande spazio agli iscritti al Movimento di opinione che hanno così modo di far conoscere la loro attività oltre i confini strettamente locali.

Infine alla prima edizione del libro "Ricerca sulla prevenzione del tumore alla mammella. Valutazione del rischio e indicazioni pratiche" segue ora questa seconda edizione rivisitata alla luce delle nuove informazioni a disposizione sul tumore del seno e richiesta coralmemente dalle associazioni iscritte al Movimento di opinione.

Attività scientifica: pur esistendo molta letteratura sul tumore del seno, mancano ancora dati sulle associazioni che lavorano per le donne colpite dalla malattia. Il Forum italiano sta quindi conducendo delle indagini conoscitive avvalendosi della collaborazione di molte sue associazioni: la capillarità sul territorio consente di ottenere un quadro realistico della situazione esistente.

Nel 1996, aggiornato nel 1998, è stato promosso un censimento sulle caratteristiche delle associazioni. Le realtà emerse sono le più varie: molte associazioni hanno sedi indipendenti, sono nate mediamente da più di 12 anni, contano sul lavoro di numerosi volontari e offrono molti e svariati servizi. Tra questi: prevenzione, sostegno psicologico, attività ricreative, riabilitazione fisica e psicologica.

Con l'ausilio di questionari strutturati opportunamente, è stato possibile ottenere informazioni sulle attività svolte dalle associazioni iscritte, sulle difficoltà che molte donne incontrano quando si ammalano e sulle carenze del Servizio Sanitario Nazionale, che è risultato più deficitario nel Sud rispetto al Nord Italia.

E' stata poi svolta un'indagine sul counselling genetico che ha coinvolto 73 delle associazioni iscritte al Forum italiano e che ha messo in luce l'importanza di una approfondita informazione.

Nel 1999 saranno poi disponibili i dati relativi ad una ricerca in corso sull'analisi dei bisogni delle persone che si rivolgono alle associazioni di donne operate. I risultati preliminari, presentati a Bari nel corso del III Convegno del Forum italiano di Europa Donna, dimostrano un'intensa attività di informazione da parte delle associazioni. In tre mesi di indagine 25 associazioni hanno ricevuto 781 richieste rispondendo ad un totale di 1.428 domande. Le principali richieste riguardano la prevenzione, il problema del linfedema e i servizi offerti dalle associazioni.

I risultati delle indagini svolte, generalmente presentati nel corso del Convegno annuale di Europa Donna, sono oggetto di pubblicazione su riviste scientifiche.

Lobby: questa è la funzione principale del Forum italiano di Europa Donna, portare avanti cioè interessi comuni a tutte le donne. Finora le interlocutrici di Europa Donna a livello istituzionale sono state le Senatrici della Repubblica grazie al cui appoggio è stato possibile ottenere un importante risultato che avvantaggerà tutte le donne operate: lo snellimento dell'iter burocratico relativo all'ottenimento gratuito della protesi mammaria esterna dopo mastectomia. L'iter era lungo e complesso spesso umiliante per le donne che avevano già subito un pesante trauma fisico e psicologico. Per ottenere infatti questa protesi, richiesta secondo indagini recenti da circa il 70% delle 30.000 donne operate annualmente, occorreva infatti essere in possesso del certificato d'invalidità civile per il cui rilascio la donna operata poteva, in alcune Regioni, attendere anche degli anni!

La pressione esercitata in proposito dal Forum italiano di Europa Donna sulle Senatrici ha sortito come risultato la scrittura dell'art. 37 della legge 449/97 che autorizza ora il Servizio Sanitario Nazionale a rilasciare a titolo gratuito la protesi mammaria dietro presentazione della sola cartella clinica comprovante l'aver avuto intervento, seguendo comunque l'iter previsto dalla ASL di appartenenza. La procedura è dunque ora molto più snella e questo risultato ha evidenziato come un Movimento d'opinione possa incidere anche a livello normativo.

Nel 1999 il Forum italiano ha deciso, alla luce anche di quanto emerso nel corso del III Convegno, di concentrare la propria azione di lobby sul problema della ricostruzione immediata del seno durante l'intervento chirurgico. Attualmente infatti la ricostruzione immediata è di difficile realizzazione in quanto il Servizio Sanitario Nazionale rimborsa la struttura ospedaliera solo se

tales intervento non è contestuale. Inoltre la protesta interna in quasi tutte le regioni italiane non viene rimborsata.

Formazione: il Comitato Nazionale del Forum italiano di Europa Donna ha avvertito fortemente la necessità di coinvolgere tutte le donne iscritte nella concezione che formando loro un'adeguata cultura di base sul tumore alla mammella, potranno poi divenire portavoce delle sue istanze a livello locale. Ecco dunque la necessità di istituire dei corsi riservati alle donne che possano offrire loro gli strumenti per discutere con maggior cognizione di causa tutte le problematiche inerenti la loro salute. Nel 1998 sono stati organizzati due corsi: uno sulla metodologia della ricerca clinica e uno sullo screening mammografico. Inutile sottolineare il grande interesse riscosso da queste iniziative che verranno presto replicate.

Convegno annuale del Forum italiano: è questo un momento d'incontro e di scambio molto importante nel corso del quale oltre a presentare i risultati del lavoro svolto e ad offrire una sessione di aggiornamento scientifico, ogni associazione ha modo di parlare dei problemi e delle difficoltà che incontra a livello locale e di confrontarsi con analoghe situazioni. Bologna, Milano, Bari e Roma nel 1999, sono state le sedi dei primi Convegni del Forum italiano.

In conclusione, Europa Donna è un Movimento di opinione e di sostegno europeo che, in virtù del fatto che rappresenta più di 250.000 donne, offre un importante canale per facilitare il dialogo ufficiale tra ricercatori, clinici, istituzioni e pazienti. Europa Donna ha un ruolo educativo importante: contribuire a diffondere informazioni corrette sul tumore al seno aiuta anche le donne a controllarne la paura. Occorre sfatare il mito che di tumore al seno si muore, perché invece si può guarire abbandonando un atteggiamento di morte legato al cancro al seno con un atteggiamento più positivo di lotta per la salute del proprio seno. Questo impegno Europa Donna l'ha assunto non solo per le donne della propria generazione, ma anche per le generazioni future.

CAPITOLO VIII

Una esperienza diretta - di Arianna Leccese*

Mi chiamo Arianna Leccese e sono iscritta al Forum italiano di Europa Donna. Sono una donna del Sud operata di carcinoma al seno circa 24 mesi fa. In estrema sintesi la mia vicenda è uguale a tante altre. Nel novembre 1996 all'annuale controllo ecografico viene rilevato un nodulo sospetto, viene immediatamente fatto un esame mammografico che conferma la diagnosi di carcinoma. Dopo circa 15 giorni vengo sottoposta ad un intervento di quadrantectomia per l'asportazione del nodulo. Da dicembre, per sei mesi, chemioterapia e successivamente terapia radiante. Questi i fatti nella nuda essenzialità, ma quali le emozioni, le riflessioni scaturite da questa vicenda.

Quando mi è stato chiesto se avessi voluto riportare le riflessioni scaturite dalla mia esperienza, ho accettato volentieri nella speranza di potere essere utile ad un processo di evoluzione.

24 - Riflessioni sulla mia storia di malattia

Superata almeno in parte l'onda destabilizzante che ti investe quando scopri di avere un cancro, devi imparare, seppure faticosamente e dolorosamente, a gestire il problema. Scopri improvvisamente tutta la vulnerabilità del tuo essere, vorresti che qualcuno ti offrisse "la soluzione" e scopri invece che la soluzione non esiste. Ma bisogna comunque trovare la forza di darsi degli obiettivi. Il mio obiettivo è stato di lottare per ottenere qualità di vita nella malattia.

Ho incominciato a pormi delle domande:

- Cosa si può intendere per qualità in questo contesto?
- Si può diventare parte attiva in questo difficile percorso invece che sentirsi solo vittime di uno spiacevole incidente biologico?
- Vi è modo di essere certi che si stanno ricevendo i migliori trattamenti possibili?
- Quanto è importante essere ben informati per chiedere e ottenere qualità?
- Come ottenere qualità (sia attraverso il nostro atteggiamento individuale sia attraverso l'aiuto del gruppo, delle organizzazioni di volontariato)?
- E da ultimo, ma non per questo meno importante, possono delle cose anche apparentemente insignificanti aiutarci durante il percorso della malattia?