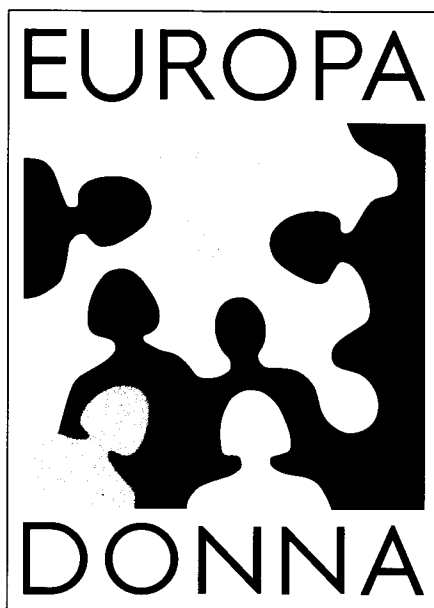


IL TUMORE ALLA MAMMELLA: INFORMAZIONI UTILI ALLE DONNE

Prefazione di UMBERTO VERONESI



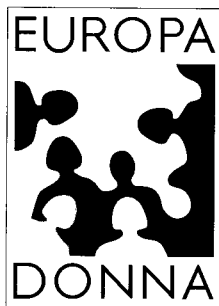
Milano, dicembre 1998

EUROPA DONNA

Creato nel 1991 da Umberto Veronesi è il primo Movimento d'opinione europeo femminile contro il tumore al seno che si prefigge di richiamare l'attenzione pubblica sulla possibilità di affrontare questa malattia con mezzi adeguati e di sensibilizzare i governi nazionali, le autorità sanitarie e il Parlamento Europeo.

Il Movimento si rivolge a quattro categorie di persone: alle donne perché prendano coraggiosamente coscienza di questo problema, perché pratichino l'autoesame al seno e si sottopongano periodicamente alla mammografia; ai medici di famiglia, perché tengano sotto controllo il seno delle pazienti e le istruiscano sull'autopalpazione; agli specialisti, perché offrano la possibilità di un intervento non mutilante; infine alle autorità sanitarie, perché promuovano programmi di massa per la diagnosi precoce e si adoperino affinché siano attivati centri di senologia.

In Italia Europa Donna, attiva dal 1996, conta sull'adesione di più di 80 associazioni e di moltissime donne e si sta muovendo con diverse iniziative legate sia alla prevenzione che al miglioramento dell'assistenza alle donne operate.



Distribuzione gratuita a cura di Europa Donna Forum italiano
V.le Beatrice D'Este, 37 - 20122 Milano - Tel. 02.5831.5617

Per la realizzazione di questo volume si ringraziano:
Giovanni Frattini, l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC) e
la Fondazione per la Formazione Oncologica (FFO)

INDICE

IL TUMORE ALLA MAMMELLA: INFORMAZIONI UTILI ALLE DONNE

Dedica a Laura	pag. 5
Autori	pag. 6
Biografia	pag. 7
Prefazione	pag. 8
Nota introduttiva alla seconda edizione	pag. 9

Capitolo I

La diffusione e le cause del tumore del seno	pag. 10
---	---------

1 La predisposizione genetica	pag. 10
2 Le radiazioni ionizzanti	pag. 11
3 L' influenza dell' alimentazione e dell' obesità	pag. 11
4 Il clima ormonale e la storia riproduttiva	pag. 11
5 Il cancro al seno e la pillola	pag. 12
Box 1 - Terapia ormonale sostitutiva in menopausa e tumore alla mammella	pag. 13

Capitolo II

La prevenzione	pag. 14
-----------------------	---------

6 La dieta	pag. 14
7 Il controllo del peso corporeo	pag. 15
8 Una regolare attività fisica	pag. 16
Box 2 - La speranza della chemioprevenzione	pag. 16

Capitolo III

La diagnosi precoce	pag. 19
----------------------------	---------

9 La mammografia	pag. 19
10 La visita clinica	pag. 20
11 L' ecografia, l' agoaspirato, la biopsia	pag. 21
12 L' autopalpazione	pag. 21
13 La situazione in Italia	pag. 23
Box 3 - La mammografia: come fare in pratica	pag. 25

Capitolo IV

Il tumore familiare alla mammella	pag. 26
--	---------

14 Quali sono le donne a rischio di tumore familiare?	pag. 27
---	---------

Box 4 - Il modello di Gail	pag. 28
15 E' giusto informare le donne sul rischio che corrono?	pag. 30
16 Il test genetico	pag. 31
17 Dopo il test: le opzioni possibili	pag. 32
Box 5 - Il documento della Commissione Oncologica Nazionale	pag. 35
Capitolo V	
Le cure	pag. 36
18 Chirurgia, radioterapia e chemioterapia	pag. 37
19 I protocolli terapeutici	pag. 39
Box 6 - La tecnica del linfonodo-sentinella	pag. 41
20 Il diritto di sapere e di scegliere	pag. 41
21 I Comitati Etici	pag. 43
Box 7 - Il consenso informato	pag. 45
Capitolo VI	
Dopo il tumore al seno: il follow up	pag. 46
Capitolo VII	
Europa Donna e il contesto associativo in Italia	pag. 48
22 Europa Donna	pag. 48
23 Il biennio di attività 1997-1998	pag. 51
Capitolo VIII	
Una testimonianza diretta	pag. 55
24 Riflessioni sulla mia storia di malattia	pag. 55
25 Riflessioni sulla mia realtà geografica	pag. 58
Appendice: Elenco delle associazioni iscritte al Forum italiano di Europa Donna nel 1998	
pag.	62
Glossario	pag. 69
Bibliografia essenziale	pag. 74
Manifesto di Europa Donna Forum italiano	pag. 76
Autoesame del seno	pag. 77

Dedica a Laura

Anche la seconda edizione della ricerca sulla "familiarità" del tumore al seno, sulla valutazione del rischio, sulla prevenzione e sulla assistenza, è dedicata alla cara memoria di mia moglie Laura. E' altresì dedicata a tutte le donne che hanno sofferto e soffrono per colpa del tumore al seno.

La tempestività nell'accertamento diagnostico del male è essenziale per una favorevole evoluzione della malattia.

Ancor prima dell'intervento medico, la donna deve essere consapevole dei propri rischi genetici e deve essere preparata a riconoscerne, attraverso l'autoesame, la presenza di anomalie al seno.

Mia moglie è stata molto sfortunata; anch'essa aveva scoperto l'esistenza di una piccolissima ghiandola, appena percepibile, che la mammografia non aveva mai rivelato prima e che i medici avevano attribuito ad una leggera malformazione del torace.

Quando la biopsia ha rivelato l'esistenza del carcinoma forse era troppo tardi.

Alcuni tumori al seno possono dipendere da una predisposizione ereditaria. E' il caso di Laura, la cui madre è morta all'età di 52 anni per tumore al seno e che ha perso altre quattro zie materne per la stessa malattia.

Ora la ricerca ha individuato i geni che possono causare gran parte dei tumori al seno; i più rilevanti sono stati denominati BRCA1 e BRCA2.

Aver individuato i principali responsabili della malattia dovrebbe consentire di mettere a punto un test di screening e un servizio di consulenza genetica. Sono questi tutti segnali di grande speranza per le donne con una forte "familiarità" di tumore al seno.

La ricerca scientifica ha fatto e sta facendo grandi progressi; gli argomenti trattati nella prima edizione hanno già subito una rapidissima evoluzione. Perciò si è avvertita la necessità di dare alla stampa questa seconda edizione aggiornata sul piano della ricerca e completata con utili informazioni per le donne.

Per combattere la malattia ci vuole molto coraggio, ma altrettanta consapevolezza e volontà.

Mia moglie è stata una donna autentica, molto coraggiosa, di grande eleganza umana e spirituale.

Forse non ha percepito tempestivamente la malattia; forse ha voluto nascondermi la sua gravità per non turbare la serenità di quanti ha amato sopra ogni cosa.

Per certo ha sacrificato se stessa; e fino all'ultimo ha pensato più agli altri che alla sua malattia. E così se ne è andata come aveva sofferto, con candore di fede e con una prontezza di obbedienza che rimarranno indelebili nella memoria mia e di quanti l'hanno conosciuta.

AUTORI

Andrea Decensi Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Francesca Merzagora Europa Donna -Forum italiano, Milano

Alberto Costa Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Hanno inoltre collaborato a questa seconda edizione: **Paola Mosconi** (Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano) e **Maria Antonietta Nosenzo** (Polo Universitario Luigi Sacco, Milano) a nome del Comitato tecnico - scientifico del Forum italiano di Europa Donna.

Revisione giornalistica a cura di **Giovanni Padovani**, Milano

Si ringrazia inoltre **Beatrice Capodacqua** per la sua preziosa assistenza alla pubblicazione di questo volume.

BIOGRAFIA

Andrea De Censi: laureato in medicina a Pavia, specializzato in oncologia all'Università di Genova dove ha lavorato come oncologo medico all'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro fino al 1995. Dal 1995 è responsabile dell'Unità di chemioprevenzione e di assistenza alle donne ad aumentato rischio di tumore alla mammella all'Istituto Europeo di Oncologia (IEO). E' autore di circa sessanta pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali.

Francesca Merzagora: laureata in economia all'Università Bocconi di Milano dove ha svolto attività didattica e di ricerca. E' stata Segretario Generale della Fondazione Internazionale Balzan. Attualmente è Presidente del Forum italiano di Europa Donna, membro del Comitato Etico dell'IEO e Vice Presidente di " ...*Sottovoce*..." , associazione di volontariato dell'IEO che ha costituito nel 1997.

Alberto Costa: chirurgo senologo, laureato in medicina, specializzato in oncologia e chirurgia all'Università di Milano. Dal 1982 è Direttore e Segretario Generale della Scuola Europea di Oncologia. Dal 1989 al 1994 è stato Segretario Generale dell'EOORTC. Dal 1994 è responsabile della formazione e comunicazione dell' Istituto Europeo di Oncologia dove oggi è Direttore della Comunicazione Scientifica e delle relazioni internazionali.

PREFAZIONE

Capita spesso nel nostro lavoro di incontrare persone generose ed altruiste che rimangono colpite nel loro animo dalla durezza della malattia cancro e che decidono di dedicare una parte importante del loro tempo e delle loro risorse alla lotta contro di esso.

In questo caso specifico, l'incontro fra *Giovanni Frattini* e *Frautesca Merzoga*, entrambi feriti nei loro affetti più profondi dall'accanimento della malattia contro le loro famiglie, ha dato luogo a questa preziosa iniziativa qui giunta alla seconda edizione.

Queste pagine sono state pensate e redatte principalmente dai ricercatori dell'*Unità di chemioprevenzione della Fondazione Italiana per la Ricerca sul Cancro* presso l'*Istituto Europeo di Oncologia* di Milano, in collaborazione con il gruppo di lavoro della *Scuola Europea di Oncologia* e dell'*American Italian Cancer Foundation* di New York, che fin dall'inizio di questi studi ha mantenuto stretto il legame con la nostra realtà italiana e soprattutto con le ricerche nel campo della prevenzione dei tumori.

Il nostro augurio è che esse possano contribuire, in modo rilevante come meritano, al diffondersi di conoscenze precise e scientificamente valide spiegando e rassermando la realtà complessa e difficile delle famiglie colpite da un tumore al seno.

Questa pubblicazione non mancherà di raggiungere i tanti destinatari che necessitano di essere aiutati e sostenuti nel comprendere ed accettare quella che rimane una delle più dolorose e difficili esperienze del nostro tempo.

Umberto Veronesi
Direttore Scientifico
Istituto Europeo di Oncologia

NOTA INTRODUTTIVA ALLA SECONDA EDIZIONE

Nel dicembre 1998 esce una seconda edizione del volumetto "Il tumore alla mammella, valutazione del rischio e indicazioni pratiche". Il titolo e i contenuti sono stati modificati tenendo in considerazione prima di tutto le richieste e i suggerimenti pervenuti anche dalle Associazioni di pazienti che hanno "consumato" rapidamente la prima edizione. Si è cercato inoltre di utilizzare un linguaggio particolarmente divulgativo in modo da rendere accessibile a tutte le lettrici le informazioni proposte.

Il 1998 è stato un anno particolarmente ricco di stimoli nuovi per la prevenzione e la cura del tumore alla mammella. In tutto il libro si fanno molti riferimenti alla ricerca scientifica più recente. Si sottolineano molte volte i risultati ottenuti e quelli ancora incerti, poiché in questo campo si procede a piccoli passi. La ricerca appartiene ai medici e agli studiosi, ma appartiene prima di tutto alle donne che con la loro partecipazione, le loro risposte e il loro impulso a voler risolvere il problema del tumore alla mammella possono contribuire in misura decisiva a questa battaglia.