

Rischio familiare per il tumore al seno: ecco dove rivolgersi

L'associazione Abrcadabra ha realizzato la mappa dei centri ospedalieri in cui esiste un servizio di oncogenetica e un percorso di presa in carico delle donne ad alto rischio di tumore al seno e alle ovaie

Tiziana Moriconi



Nel nostro Paese, il **counselling genetico** per chi ha un alto **rischio ereditario** di sviluppare **tumori al seno e alle ovaie** è quasi ovunque una chimera. A creare la prima mappa dei centri che offrono questo servizio sono state le “Jolie italiane”: donne che hanno scoperto di essere portatrici di mutazioni nei geni **Brca**, che aumentano di molto (fino a circa il 90%) la probabilità di ammalarsi.

È una mappa creata dal basso, incrociando dati e scrivendo decine di mail agli ospedali su tutto il nostro territorio: è stata presentata lo scorso 28 novembre alla Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, e

ora è a disposizione di tutte le persone che hanno una forte familiarità per queste neoplasie e non sanno a chi rivolgersi.

La mappa. Attualmente la regione con più centri è la Lombardia (9), seguita dal Lazio (8) e da Emilia Romagna, Toscana e Campania (4). Solo Basilicata, Molise e Val D'Aosta non offrono un servizio strutturato di oncogenetica (la mappa dettagliata può essere richiesta [qui](#)).

La ricerca. Arrivare a questo primo risultato non è stato semplice, come racconta Miriam Carbone, una giovane donna di 36 anni, giornalista e autrice Tv: “Siamo partite **dai dati raccolti da SenoNetwork**, un'associazione scientifica che sta creando un database aggiornato di tutti i centri di senologia italiani. Poi abbiamo fatto un sondaggio tra le circa 300 donne della nostra associazione, **Abrcadabra**, per sapere in quali centri delle rispettive regioni avessero effettuato il test e quale tipo di servizio di counselling avessero trovato. A quel punto abbiamo mandato mail a tappeto alle Asl e agli ospedali”.

Il valore della mappa. Tutti i centri censiti nella mappa rispondono a tre requisiti fondamentali: primo, la struttura che si occupa del test genetico è interna all'ospedale; secondo, al test si arriva solo attraverso un counselling con un genetista, guidate quindi da una persona in grado di capire se vi è realmente l'indicazione al test per la paziente e, soprattutto, di interpretare e spiegare i risultati; terzo, esiste un percorso post-test, in cui la donna viene presa in carico da un'équipe multidisciplinare in grado aiutarla nelle scelte che comporta un esito positivo. Perché sapere di essere portatrice di una mutazione ha delle profonde implicazioni su di sé e su tutta la propria famiglia.

Ammalate di disinformazione. “Oggi, se si cerca su **Google** "test Brca" si arriva solo alle pubblicità di test fai da te – continua Miriam – ed è emblematico: non è il test che fa la differenza ma quello che implica, come cambia la tua vita in base al risultato. Soltanto mettendo come chiave di ricerca anche l'**Emilia Romagna** si arriva al sito istituzionale dove viene spiegato il programma che la sanità regionale ha strutturato per le donne con familiarità. Ad oggi è l'unica regione ad averlo fatto”.

La cosa veramente importante per le donne di Abrcadabra è infatti che i centri censiti in questa mappa rispondano alle loro esigenze di pazienti. “Gli operatori sanitari sono tenuti prima di tutto a essere informati e poi a prepararci a ricevere il risultato del test e a presentarci tutte le possibilità secondo le **evidenze scientifiche**. Abbiamo molte esperienze di **grave disinformazione**. Quando feci il test, da sana, mi proposero di togliere le ovaie ma non di fare la mastectomia profilattica. Avevo solo 21 anni”. C'è anche chi si è sentita dire che fino a 40 anni si può evitare di fare il test genetico, quando invece le linee guida dell'**Associazione di oncologia medica (Aiom)** consigliano di cominciare la sorveglianza dai 25 anni o anche prima. Questo proprio perché la probabilità di ammalarsi da molto giovani per le donne con una mutazione Brca è alta. La scorretta informazione, quindi, le donne la pagano cara sulla loro pelle.

Una mappa che cambia. La geografia dei centri è in divenire, perché nei prossimi mesi dovranno essere istituite le **Breast Unit**. O banalmente, perché le regioni e i centri si stanno ancora organizzando: le pazienti si trovano così a fare i conti con realtà sanitarie in cui il servizio è sospeso perché il genetista è andato in pensione.

La proposta di Abrcadabra. “Sarebbe bello se ogni regione avesse il suo centro di oncogenetica e un percorso dedicato alle donne ad alto rischio eredo-familiare di tumore al seno e all'ovaio, ma sappiamo che dobbiamo fare i conti con le limitate risorse del sistema sanitario”, spiega **Ornella Campanella**, presidente di Abrcadabra: “Quello che chiediamo, però, è che si facciano delle **linee guida nazionali** e si crei un **rete di centri specializzati**; che le donne ad alto rischio non debbano aspettare i risultati dei test un anno, come accade oggi; che siano intercettate dai medici di famiglia o da medici competenti, che questi collaborino e le inviino - fosse anche in un'altra regione - dove possono essere seguite al meglio, secondo i criteri dell'**evidence based medicine** e non secondo i **pregiudizi dei medici**. Noi siamo pronte a lavorare a fianco delle istituzioni sanitarie”.

4 dicembre 2015