

Report Attività O.N.Da Relazione Tecnica

Milano, 22 Dicembre 2012

INDAGINE SULL'OFFERTA DI FOLLOW-UP,
CONSULENZA ONCOGENETICA E MISURE DI
PREVENZIONE A PAZIENTI CHE RICEVONO UNA
DIAGNOSI DI CARCINOMA DELLA MAMMELLA O DI
CARCINOMA DELL'OVAIO IN ETA' GIOVANILE NELLA
POPOLAZIONE DI MILANO

PROGETTO FINANZIATO DA



Regione Lombardia

STRATEGIA DI SENSIBILIZZAZIONE E COMUNICAZIONE SUL RISCHIO FAMILIARE/GENETICO DEL TUMORE DELLA MAMMELLA E DELL'OVAIO

L'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna (O.N.Da), da tempo impegnato nella promozione della salute e del benessere femminile, ha partecipato come partner nel progetto proposto dall'ASL di Milano: "Indagine sull'offerta di follow-up, consulenza oncogenetica e misure di prevenzione a pazienti che ricevono una diagnosi di carcinoma della mammella o di carcinoma dell'ovaio in età giovanile nella popolazione di Milano". Questo progetto è stato finanziato dalla Regione Lombardia come da delibera N° 000407 del 05/08/2010.

Gli obiettivi principali di questo progetto sono stati:

1. Descrivere la frequenza e la modalità con cui ai residenti di Milano che hanno ricevuto tra il 1999 e il 2006 una diagnosi di tumore della mammella (donne in giovane età < 36 anni e uomini di ogni età) o dell'ovaio (donne < 45 aa) è stato offerto un adeguato programma di counseling oncogenetico e di follow-up (sorveglianza clinico-strumentale);
2. Concordare con le strutture cittadine di diagnosi e trattamento dei tumori in questione un protocollo condiviso e linee guida evidence based di counseling oncogenetico (+ eventuale test molecolare), sorveglianza e prevenzione;
3. Suddividere i pazienti individuati in due gruppi: a) soggetti con counseling e follow-up adeguati; b) soggetti con counseling e follow-up non adeguati;
4. Sensibilizzare la popolazione femminile e il personale sanitario sul rischio familiare/genetico del tumore della mammella e dell'ovaio.

Il ruolo di O.N.Da in questo progetto è stato quello di implementare una strategia di sensibilizzazione e informazione sulle opportunità concrete offerte dall'Oncogenetica nella prevenzione dei tumori mammari e ovarici su base eredo-familiare. Tramite diverse attività di informazione, O.N.Da ha voluto motivare tutte le donne che hanno una storia familiare fortemente positiva per tumore alla mammella e/o all'ovaio a prendere in considerazione la possibilità di sottoporsi ad una consulenza oncogenetica, al fine di poter conoscere il proprio rischio oncologico (non solo familiare), elemento questo indispensabile per pianificare una strategia personalizzata di prevenzione, mettendo in atto tutte le misure necessarie per tutelare la propria salute. O.N.Da ha voluto anche promuovere l'offerta alle pazienti di un percorso guidato e supportato, che preveda la valutazione del rischio eredo-familiare, la definizione di un programma personalizzato di sorveglianza,

clinica e strumentale ed eventualmente il ricorso a misure farmacologiche o chirurgiche di riduzione del rischio.

O.N.Da ha partecipato a numerosi incontri per la discussione degli obiettivi del progetto con gli specialisti provenienti dalle varie strutture ospedaliere di Milano e ha preso parte all'attività di aggiornamento delle Linee Guida Nazionali per quanto concerne l'approccio chirurgico e plastico-ricostruttivo.

Questo documento presenta le principali attività svolte da O.N.Da durante l'implementazione del progetto.

1. Evento live:

O.N.Da realizza sul sito www.ondaosservatorio.it eventi in streaming durante i quali un relatore intervistato da una figura professionale di O.N.Da espone con linguaggio divulgativo gli aspetti principali relativi alla tematica in oggetto e risponde in diretta alle domande delle utenti. La diretta web è promossa attraverso le mailing list e i social media di O.N.Da (Facebook e Twitter) e può inoltre essere supportata da una campagna digital appositamente ideata.

Per il progetto con la Regione Lombardia, O.N.Da ha organizzato un evento live dal titolo "Il rapporto tra geni e oncologia al femminile" che si è tenuto il 29 maggio 2012 a cui ha partecipato il Dr Bernardo Bonanni. La diretta web è stata promossa attraverso l'inserimento di un banner e di un pop up sul sito dell'Osservatorio che hanno permesso l'invio di domande rivolte all'esperto nei giorni precedenti la diretta. L'evento live è stato promosso, inoltre, tramite l'invio alle mailing list e attraverso i social media di O.N.Da.

Hanno seguito la diretta, della durata complessiva di 45 minuti, 200 utenti. Il video della diretta è disponibile nel sito www.ondaosservatorio.it nella [pagina dedicata all'evento](#) all'interno della videogallery nonché sul canale YouTube di O.N.Da.

2. Convegno sul tumore della mammella e dell'ovaio

Il Convegno "**I tumori eredo-familiari della mammella e dell'ovaio**" si è svolto il 7 novembre 2012, alle ore 14.30, presso la Sala Gonfalone della Regione Lombardia.

Durante l'incontro sono stati presentati i risultati del presente progetto.

In tale occasione è stata presentata e distribuita ai partecipanti la pubblicazione "I tumori eredo-familiari della mammella e dell'ovaio" realizzata da O.N.Da (vedi paragrafo 3).

L'evento è stato promosso tramite l'invio dell'invito alle mailing list e attraverso i social media di O.N.Da; è stato inoltre diffuso un comunicato stampa (Allegato A) che ha prodotto della rassegna stampa. (Allegato B).

I relatori che hanno partecipato sono:

- Luigi Bisanti, Consulente epidemiologo dell'ASL di Milano e Referente Scientifico del Progetto
- Bernardo Bonanni, Direttore Divisione di Prevenzione e Genetica Oncologica, Istituto Europeo di Oncologia di Milano
- Flavia Bideri, Presidente ACTO Onlus, Alleanza contro il tumore ovarico
- Rosanna D'Antona, Presidente Europa Donna Italia
- Elena Piazza, Direttore U.O. Oncologia, A.O. L. Sacco di Milano
- Gabriella Farina, Responsabile U.O. di Oncologia Medica, Fatebenefratelli e Oftalmico di Milano
- Mario Sideri, Direttore Unità di Ginecologia Preventiva, Istituto Europeo di Oncologia di Milano
- Alberto Aronica, Medico di Medicina Generale di Milano
- Maria Antonietta Nosenzo, Senologa e membro Consiglio Direttivo di O.N.Da

Giustificativi fotografici



3. Pubblicazione sul tumore della mammella e dell'ovaio



La pubblicazione “I tumori eredo-familiari della mammella e dell'ovaio” è stata curata da Bernardo Bonanni, Divisione Prevenzione e Genetica Oncologica – Istituto Europeo di Oncologia; Luigi Bisanti, Consulente epidemiologo ASL di Milano, Maria Antonietta Nosenzo; Senologa e membro del Consiglio Direttivo di

O.N.Da e Nicoletta Orthmann, Consulente medico di O.N.Da. È stata impostata graficamente e stampata da O.N.Da nonché veicolata all'interno dei canali dei propri canali e inserita in formato pdf sul portale dell'Osservatorio nella [pagina dedicata](#).

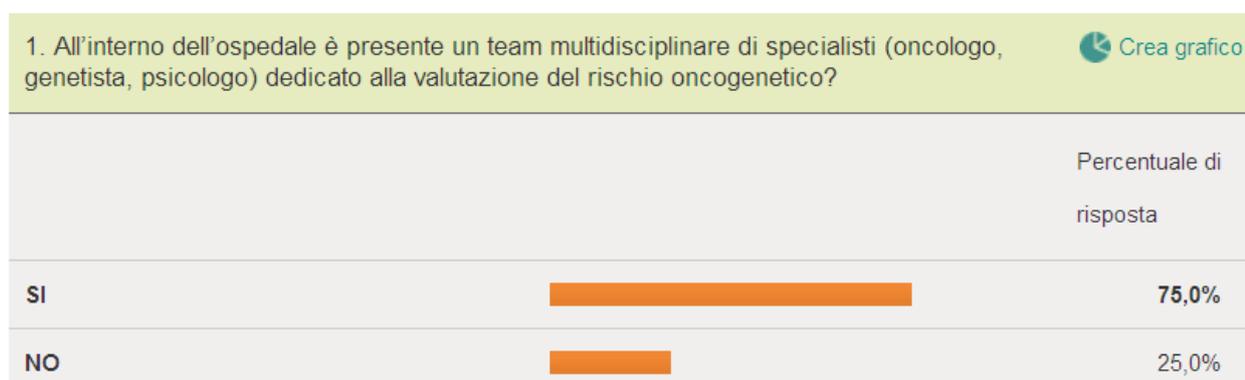
4. Indagine Informativa

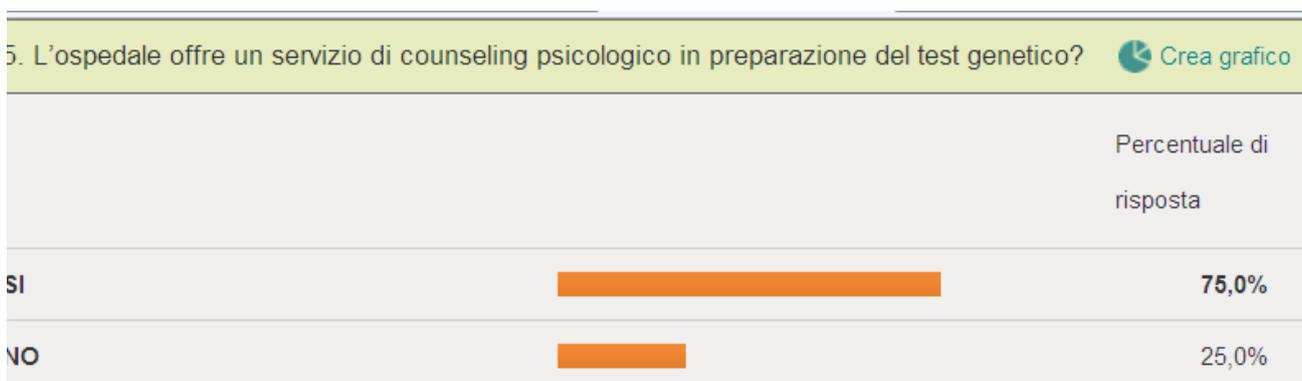
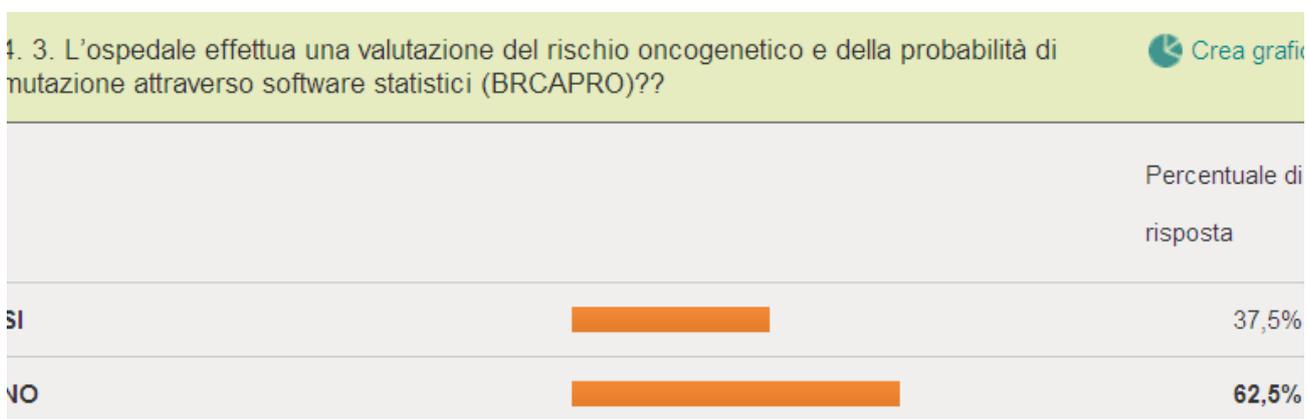
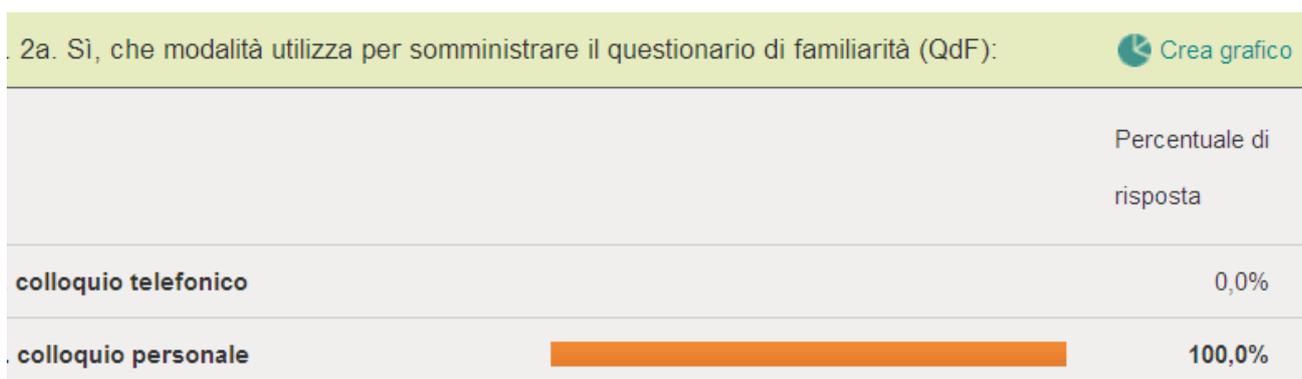
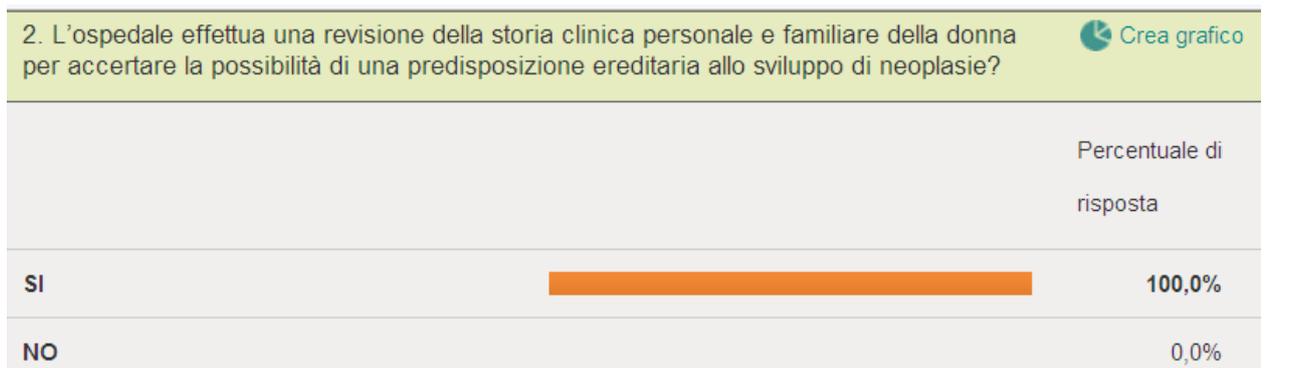
Nell'ambito del Programma Bollini Rosa di O.N.Da (www.bollinirosa.it) sono 15 le strutture ospedaliere ubicate nella città e nella provincia di Milano premiate per i servizi dedicati alla prevenzione, diagnosi e cura delle patologie oncologiche. Considerando che è di fondamentale importanza che una donna si rivolga a una struttura specializzata per ricevere una consulenza sul rischio oncogenetico per tumore alla mammella e all'ovaio, O.N.Da si è proposta di indagare se all'interno di questi ospedali esistono servizi dedicati alla valutazione del rischio oncogenetico per tumore della mammella o dell'ovaio.

Per il raggiungimento dell'obiettivo sono quindi stati contattati telefonicamente i rispettivi Direttori delle Unità Operative di Oncologia. Le strutture coinvolte sono le seguenti: Fondazione IRCCS I.N.T., I.E.O., Fondazione IRCCS Ca' Granda H Maggiore Policlinico, A.O. Luigi Sacco, A.O. San Carlo Borromeo, A.O. Fatebenefratelli Oftalmico, A. O. Ospedale Niguarda Ca' Granda, IRCCS H San Raffaele, Istituto Clinico Humanitas, Ospedale di Circolo Predabissi Melegnano, A.O. di Desio e Vimercate - Presidio, A. O. San Paolo, O.O. Città di Sesto San Giovanni, Ospedale Vittorio Emanuele 3° di Carate Brianza.

Hanno risposto al questionario (Allegato C) 10 ospedali.

Di seguito l'analisi dei dati:





6. 5. L'ospedale offre un servizio per effettuare un test genetico?

 Crea grafico

Percentuale di
risposta

SI		50,0%
NO		50,0%

7. Se risponde Sì, l'ospedale richiede il consenso informato della donna prima della realizzazione del test?

 Crea grafico

Percentuale di
risposta

SI		100,0%
NO		0,0%

8. L'ospedale offre un percorso di follow-up personalizzato?

 Crea grafico

Percentuale di
risposta

SI		87,5%
NO		12,5%

8a. Se sì quali dei seguenti servizi vengono offerti per la riduzione del rischio?

Sorveglianza

100%



I risultati di questa indagine hanno evidenziato i seguenti aspetti relativi alla gestione dei tumori eredo familiari della mammella e dell'ovaio:

- Nella maggior parte delle strutture indagate esiste un team multidisciplinare di specialisti dedicato alla valutazione del rischio oncogenetico
- Tutte le pazienti vengono sottoposte a raccolta anamnestica per accertare la possibilità di una predisposizione ereditaria attraverso un colloquio personale e ricevono in due terzi dei casi un servizio di counseling psicologico in preparazione al test genetico.
- Solo alcuni ospedali (37%) utilizzano per la valutazione del rischio oncogenetico software statistici (BRCA PRO)
- Il test genetico è offerto solo nella metà delle strutture ospedaliere previo consenso informato
- Grande attenzione viene posta nell'offrire alle pazienti un percorso di follow-up personalizzato.

O.N.Da auspica che nel futuro la sanità lombarda possa offrire a tutte le donne la possibilità di definire il proprio profilo di rischio oncogenetico. Inoltre si augura che la Regione promuova programmi di prevenzione ad hoc con approcci complementari: lifestyle, prevenzione medica, profilassi chirurgica.