

ORNELLA CAMPANELLA, contributo originale

Presidente aBRCAdaBRA Onlus

aBRCAdaBRA ONLUS, associazione nazionale per i diritti delle persone con mutazione BRCA, è davvero lieta di aver preso parte alla stesura di un documento decisivo che evidenzia chiaramente le criticità relative alla presa in carico dei soggetti BRCA del nostro paese. Criticità legate all'assenza di Linee guida Nazionali, di un Registro delle attività oncogenetiche e cliniche, di adeguate politiche sanitarie per le mutazioni BRCA che condizionano l'estrema eterogeneità delle prestazioni e l'elevato rischio di inappropriatelyzza. Ad oggi pregiudizi e convinzioni errate di moltissimi sanitari comportano conseguenze gravissime quali malattie e morti evitabili, proprio in un settore dove il rischio è intercettabile e la sua gestione possibile.

L'obiettivo del documento è quello di far comprendere a tutta la comunità scientifica, ma soprattutto ai decisori delle politiche sanitarie, che occorre mettere finalmente in atto strategie disponibili ed efficaci per un OBIETTIVO PRIMARIO: intercettare la popolazione a rischio PRIMA che sviluppi un tumore BRCA associato; il beneficio sarebbe enorme sia in termini di salute che in ottica di riduzione della spesa sanitaria necessaria a sostenere la diagnosi, la cura e il follow up di una malattia oncologica che potrebbe essere evitata anche in seguito al riconoscimento dell'esenzione specifica (D99) attualmente in vigore in sole tre regioni.

Non trascurabile anche l'OBIETTIVO SECONDARIO: ottimizzare la presa in carico multidisciplinare delle persone con neoplasia mammaria o ovarica BRCA in centri specializzati nella gestione di queste peculiari patologie, con possibilità di accesso al test IMMEDIATO per tutte le donne con carcinoma ovarico e per quelle con carcinoma mammario giovanile, triplo negativo, associato a forte familiarità. L'identificazione tempestiva della mutazione BRCA consente di ottimizzare le cure e di ottenere un effetto cascata su familiari che possono così sapere se hanno ereditato la medesima mutazione.

Non è più tempo di parole, perché la comunità scientifica di esperti porta evidenze robuste sul beneficio di una corretta conduzione della problematica del rischio genetico BRCA: questa è una richiesta, una vera e propria "CALL TO ACTION" affinché anche in Italia le persone a rischio trovino percorsi ben definiti e venga evitata la perdita di giovani vite il cui rischio poteva e doveva essere intercettato in tempo per consentire una prevenzione efficace e/o una diagnosi tempestiva e una cura corretta.