



**Alla C.A. della Presidenza
Commissione Affari Sociali
Camera dei deputati**

L'ASSOCIAZIONE

Europa Donna nasce nel **1994** da un'idea del Professor Umberto Veronesi, come coalizione europea di *advocacy* che tutela i diritti delle donne alla prevenzione e la cura del tumore al seno presso le Istituzioni pubbliche nazionali e internazionali. Ad oggi, Europa Donna Italia, può contare su 186 associazioni affiliate alla rete presenti su tutto il territorio, 12 delegazioni regionali ed è uno dei 47 Stati membri della coalizione europea.

L'Associazione si batte quotidianamente per tutelare i diritti delle donne con diagnosi di tumore al seno con la supervisione di un comitato tecnico scientifico, composto dai migliori clinici che lavorano nei più prestigiosi centri di senologia e di ricerca italiani.

LA QUALITA' DI VITA e L'ONCO-FERTILITA'

All'interno del programma relativo all'indagine promossa dalla XII Commissione si fa riferimento alla formazione del personale dei centri oncologici, in particolare nelle Breast Unit, per affrontare adeguatamente i temi legati alla fertilità delle pazienti. Crediamo che conoscere il punto di vista delle associazioni pazienti, possa essere un contributo importante per mettere le basi per questo percorso di formazione, che riporti una prospettiva a 360°.

Il tema dell'attenzione alla qualità di vita è sempre più centrale, sia nell'ambito della ricerca sia nella gestione del percorso di cura delle pazienti con tumore al seno. Un tema che ha diverse implicazioni fisiche e psicologiche, riguarda tutte le pazienti e riveste un ruolo prioritario per quelle con malattia metastatica. Tra i bisogni più sentiti, ma meno raccontati, dalle donne con tumore al seno ci sono quelli dell'impatto della malattia sulla sfera emotiva, sessuale e intima, oltre al desiderio di maternità, come progetto di vita.

Da queste premesse è nata una iniziativa di Europa Donna Italia, una ricerca qualitativa svolta nell'autunno 2023 che, tra i vari aspetti, ha indagato anche il tema dell'onco-fertilità a cui hanno partecipato 382 pazienti. Da tale indagine è risultato che:

- il **18%** delle donne intervistate aveva in progetto una maternità prima della diagnosi: di queste solo **1 paziente su 10** ha avuto un figlio dopo la malattia;
- solo **3 donne su 4** hanno ricevuto informazioni dal proprio medico: di queste solo il **50%** ha dichiarato di aver avuto una comunicazione chiara sul percorso di preservazione della fertilità e su come questo avrebbe impattato, ad esempio, sul percorso di cura del tumore;
- il **39%** di loro ha rinunciato ad avere un figlio per la difficoltà nel ricevere un counselling sull'onco-fertilità in tempi adeguati rispetto a quelli della presa in carico per il tumore e per una comunicazione poco chiara ed esaustiva rispetto al possibile impatto delle terapie, ad esempio, sul feto.

EUROPA DONNA ITALIA

Sede operativa e legale: via Conservatorio, 15 - 20122 Milano.

Tel. 02 36709790 – Fax 02 36709792 - www.europadonna.it, segreteria@europadonna.it

C.F. 97560520153 – P.IVA 07862560963

Dall'indagine e dal costante dialogo con le pazienti delle nostre associazioni abbiamo, quindi, rilevato che le criticità rispetto al tema possano essere riassunte in tre distinte macroaree: la comunicazione; le risorse e il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA).

La comunicazione

La mancanza di una comunicazione e di un counselling riproduttivo aumenta i livelli di ansia e stress durante il trattamento e il follow-up. Non affrontare questi problemi può, infatti, esporre la paziente a problemi psicologici che possono pregiudicare la sua aderenza alle terapie oncologiche, in quanto il timore dell'infertilità, se non affrontato, **influenza le scelte terapeutiche delle pazienti.**

Il **gap comunicativo** emerso nel corso dell'indagine, non è imputabile esclusivamente allo specialista curante, ma è dovuto – in parte – al fatto che **non vi sia un percorso chiaro all'interno delle Breast Unit**, nonostante siano disponibili delle linee guida implementate dalle società scientifiche di riferimento.

Pertanto, è opinione dell'Associazione che anche il Servizio Sanitario Nazionale debba farsi carico di promuovere una **comunicazione chiara, aggiornata e certificata**, affinché qualsiasi paziente oncologico possa trovare facilmente le informazioni delle quali necessita, senza doversi affidare al tempo o all'attenzione che il medico dedicherà all'argomento.

Le risorse

Spesso la mancanza di un percorso univoco e chiaro è dovuto alla **carenza di strutture e personale** dedicato, che possano offrire un counselling e un percorso di preservazione della fertilità basato su **parametri di qualità, sicurezza ed equità.**

Nel percorso univoco dovrebbe essere garantito a tutte le donne di poter aver accesso, in tempi brevi – spesso dettati dalle tempistiche stringenti di presa in carico e cura del tumore – ai percorsi di **Procreazione Medicalmente Assistita (PMA)** all'interno delle **strutture pubbliche**. La percentuale tra PMA pubbliche e private, infatti, vede una prevalenza di strutture private che offrono tale opportunità*.

Pertanto, tutte le Breast Unit **dovrebbero poter garantire alle loro pazienti un accesso facilitato alla PMA** tramite contratti di convenzione, ove non presenti nella struttura.

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

Appare evidente, altresì, che vi è la necessità di elaborare dei **PDTA condivisi** per le pazienti, al fine di garantire loro un **percorso privilegiato e tempestivo** per l'attuazione delle strategie di preservazione della fertilità, che consenta, contemporaneamente, l'accesso ai trattamenti oncologici nei tempi appropriati, senza che se ne comprometta l'efficacia. Tale



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition

percorso deve prevedere in tutti i centri una stretta collaborazione e co-presenza dell'oncologo e del ginecologo con un'adeguata *expertise* in medicina di preservazione.

Da ultimo, vi è la necessità di **ampliare i PDTA** anche ai pazienti in follow up, che riscontrano una riduzione della capacità riproduttiva dovuta a precedenti terapie (possibile riduzione di circa il 40% delle probabilità di avere una gravidanza dopo la malattia) e alle donne sane che sono portatrici di varianti patogenetiche (es. mutazioni BRCA) che predispongono al tumore al seno e che, per questo motivo, sono candidate all'asportazione non solo del seno, ma anche delle ovaie e delle tube.

*I centri di PMA attivi nel 2022 sono stati 333, di cui 98 pubblici, 20 privati convenzionati con il Servizio sanitario nazionale (SSN) e 215 privati – *Fonte ISS*

EUROPA DONNA ITALIA

Sede operativa e legale: via Conservatorio, 15 - 20122 Milano.

Tel. 02 36709790 – Fax 02 36709792 - www.europadonna.it, segreteria@europadonna.it

C.F. 97560520153 – P.IVA 07862560963