

Memoria di Gemme Dormienti in audizione nell'ambito dell'indagine conoscitiva sui centri di oncofertilità

Introduzione

Gemme Dormienti è la prima associazione italiana nata con l'obiettivo specifico di tutelare la fertilità delle pazienti oncologiche. Fondata nel 2011 grazie all'impegno e all'esperienza clinica della Dottoressa Mariavita Ciccarone, l'associazione prende vita a partire da un'urgenza concreta: numerose donne, anche molto giovani, affrontano terapie oncologiche senza ricevere un'adeguata informazione sugli effetti potenzialmente compromettenti sulla loro futura capacità riproduttiva.

L'associazione opera per garantire un'informazione tempestiva e accessibile alle pazienti sino a 40-45 anni affinché possano conoscere e valutare, prima dell'inizio delle cure, le tecniche di preservazione della fertilità disponibili. Questo lavoro si traduce in una rete di supporto che coinvolge strutture pubbliche, specialisti formati e un percorso di accompagnamento integrato, dall'informazione iniziale al follow-up. Nel tempo, le attività di Gemme Dormienti si sono ampliate supportando anche le pazienti affette da malattie croniche invalidanti.

Un altro aspetto centrale dell'attività di Gemme Dormienti è la formazione: coinvolgere e sensibilizzare ginecologi, oncoematologi, oncologi e tutti i professionisti della salute sulla necessità di inserire la tutela della fertilità come parte integrante del percorso di cura.

Proposte: le attività in corso e i modelli virtuosi da estendere

Alla luce dell'esperienza maturata, proponiamo l'estensione sistemica delle seguenti attività e buone pratiche già attuate da Gemme Dormienti in collaborazione con strutture pubbliche.

1. Rete di Centri di oncofertilità

Il modello ideale prevede la presenza di un ginecologo esperto in preservazione della fertilità integrato nei team multidisciplinari previsti dai PDTA oncologici. Il PDTA per la tutela della fertilità approvato dalla Conferenza Stato-Regioni (Atto n. 27/CSR del 2019), pur rappresentando un passo fondamentale, risulta oggi applicato in maniera disomogenea e insufficiente a livello nazionale.

Si propone quindi l'attuazione di una rete strutturata di centri "Hub & Spoke": almeno un centro spoke di riferimento per le province più popolose, dotato di un'équipe multidisciplinare, con collegamenti funzionali ai centri hub di eccellenza per la crioconservazione degli ovociti e del tessuto ovarico. È fondamentale infatti riconoscere che la preservazione, specie del tessuto ovarico (unica opzione per le pazienti in età prepubere), richiede *expertise* che non può essere presente ovunque: è quindi opportuno centralizzare i servizi di conservazione in banche specializzate (un centro hub) ma garantire ovunque l'accesso al percorso (centri spoke). I centri hub (per la conservazione degli ovociti e del tessuto) possono essere identificati sulla base del bisogno (es. circa 10 centri hub nazionali).

Infine, come suggerito dal nuovo Piano Oncologico Nazionale, si propone una verifica periodica dei percorsi di oncofertilità (presso i singoli centri spoke) e dei relativi risultati, da parte di personale esperto con il coinvolgimento delle associazioni impegnate su questo tema.

2. Percorso integrato per le pazienti

Gemme Dormienti assiste le pazienti in ogni fase del percorso: la paziente viene visitata entro 24-48 ore dalla segnalazione, in una mattinata è sottoposta a un bilancio di fertilità (dosaggi ormonali con esito, ecografia pelvica sovrapubica e transvaginale con conta dei follicoli antrali e spessore endometriale, visita ginecologica +/- Pap test, consenso informato validato da un comitato etico) e con la stessa urgenza indirizzata ai centri pubblici specializzati per i trattamenti di preservazione, in rete con l'associazione.

Inoltre, Gemme Dormiente offre supporto psicologico, nutrizionale e informativo e segue le pazienti nel tempo, anche nei momenti successivi alla guarigione. L'associazione si occupa anche della funzionalità ovarica (pazienti tra 40 e 45 anni) poiché la possibilità di differire l'età della menopausa rappresenta un grande beneficio per la paziente e, conseguentemente, per la società e il sistema sanitario.

In questo modello, gli oncoematologi, gli oncologi e tutti gli specialisti interessati inviano tempestivamente la paziente al ginecologo esperto in fertilità, evitando ritardi che potrebbero compromettere le possibilità riproduttive.

3. Formazione specialistica del personale sanitario

La Scuola di Alta Formazione in Oncofertilità – ideata dalla Dottoressa Mariavita Ciccarone e fondata dall'associazione Gemme Dormienti in collaborazione con l'Università Sapienza di Roma – rappresenta oggi l'unico percorso strutturato in Italia per la formazione specifica in questo ambito. Il corso fornisce competenze aggiornate a medici coinvolti nel percorso di oncofertilità (es. oncoematologi, ginecologi, oncologi sia dell'età adulta che pediatrica, chirurghi, biologi, statistici, psicologi, operatori sanitari, ecc...) per offrire una presa in carico globale della paziente oncologica, promuovendo un approccio centrato non solo sulla cura della malattia, ma anche sulla qualità della vita post-terapia.

Criticità: le sfide ancora aperte

Nonostante i progressi normativi e scientifici, persistono gravi criticità che ostacolano una tutela efficace e uniforme della fertilità nelle pazienti oncologiche. Le attività realizzate da Gemme Dormienti sono infatti limitate a poche realtà e persistono importanti difficoltà e disuguaglianze nell'accesso alla tutela della fertilità.

1. Mancanza di informazione alle pazienti

In molte realtà, le donne che devono affrontare una terapia oncologica non ricevono informazioni chiare e tempestive sugli effetti delle cure sulla loro fertilità. Questo comporta la perdita irreversibile dell'opportunità di accedere a tecniche di preservazione, in un momento in cui la rapidità delle decisioni è cruciale.

2. Disomogeneità territoriale nell'applicazione dei PDTA

Il PDTA per la tutela della fertilità approvato dalla Conferenza Stato-Regioni (Atto n. 27/CSR del 2019) è stato adottato solo in alcune Regioni, e raramente è operativo. Questo crea un forte squilibrio tra aree geografiche, con pazienti che ricevono trattamenti adeguati solo grazie alla fortuna di vivere vicino a centri virtuosi.

3. Formazione inadeguata del personale sanitario

Ad oggi, manca una formazione sistemica e diffusa sui temi della fertilità oncologica. Molti professionisti, pur essendo coinvolti nella presa in carico delle pazienti, non sono formati per offrire consulenze efficaci o per guidare il processo di preservazione. Questo comporta conseguenze gravi sulla qualità della cura e sul futuro delle pazienti.

Conclusione

Gemme Dormienti rinnova il proprio impegno a favore del diritto alla fertilità delle pazienti oncologiche. Chiediamo che l'indagine conoscitiva sia l'inizio di un percorso normativo e operativo che renda strutturali l'informazione, l'accesso e la qualità delle cure. Solo attraverso una collaborazione sinergica tra istituzioni, professionisti e associazioni sarà possibile garantire che ogni paziente, indipendentemente dalla sua età o dalla sua regione, possa affrontare la malattia senza rinunciare al futuro riproduttivo.