



## COMUNICATO STAMPA

### **NELLA PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO ARRIVA ESENZIONE D99 PER PERSONE MUTATE CON DUE NOVITA': TEST PANNELLO GENETICO E PREDITTIVO PER EVITARE CHEMIO**

**CAMPANELLA (aBRCA dabra):** *Un traguardo ottenuto da sentinelle sul territorio e collaborazioni con gli specialisti*

MILANO 15 aprile - “E’ un traguardo ottenuto costruendo alleanze e voglio valorizzare l’impegno dei nostri referenti aBRCA dabra sul territorio e le collaborazioni con gli specialisti. Si tratta di un lavoro concreto a beneficio di tutte le famiglie che vedono così rappresentati i loro bisogni di salute. Siamo ancora lontani dall’aver una copertura di esenzione per i mutati BRCA in tutte le regioni, ma sono convinta che è così che i risultati arriveranno man mano”. E’ con queste parole che **la presidente di aBRCA dabra, Ornella Campanella**, commenta con orgoglio il lavoro di advocacy e il valore di una rete “capillare con sentinelle sempre attive sui territori” e che nella provincia autonoma di Trento ha portato all’ approvazione della delibera D99 che riconosce l’esenzione alle persone portatrici della mutazione dei geni BRCA 1 e 2 e, questa la novità, di altri geni associati a sindromi tumorali ereditarie ad alta e media penetranza. Nella stessa delibera è prevista, inoltre, l’introduzione di test genomici per il carcinoma ormonoresponsivo precoce che hanno l’obiettivo di individuare le pazienti che potrebbero evitare di aggiungere la chemioterapia alla terapia ormonale.

“Abbiamo lavorato circa 3 anni - ha spiegato l’**oncologa Antonella Ferro, responsabile della Breast Unit di Trento** che è stata infaticabile promotrice del lavoro che ha portato al riconoscimento del documento di esenzione- e la novità è che ad avere la D99 non sono solo le persone BRCA 1 e 2 mutate, ma anche quelle con altre mutazioni genetiche anche se con minore penetranza per sindromi come la Li-Fraumeni, PTEN, ATM e, quindi, sono previsti una serie di esami e visite aggiuntive oltre a quelle previste per la sorveglianza attiva del tumore della mammella e dell’ovaio”, ha specificato l’oncologa, che ha anche ribadito il valore del “consulto multidisciplinare oncogenetico in cui sono presenti diverse figure, tra cui il genetista, il radiologo senologo, il chirurgo senologo e oncoplastico, l’oncologo, il ginecologo, la psicologa e l’infermiera case-manager che forniscono indicazioni alla persona mutata in merito al rischio correlato alla mutazione riscontrata nonché all’adozione di misure di sorveglianza mirata o di trattamenti profilattici”.

**Silvia Cristoforetti, referente dell’associazione a Trento**, giovane insegnante con mutazione BRCA1, ha descritto così il suo impegno per questa causa: “L’associazione lavora da anni per avere PDTA nazionali omogenei e l’esenzione D99 in ogni regione; ciò vuol dire poter fare gratuitamente esami strumentali per mettersi in sicurezza e vedersi riconosciuti aiuta a vivere più serenamente”. Un problema che la referente dell’associazione segnala riguarda i medici di medicina generale: “Non ancora tutti i medici di famiglia conoscono la mutazione BRCA. Inoltre, sarebbe importante avere un ambulatorio dedicato”. Nel luglio del 2019 il consiglio provinciale trentino ha approvato la compartecipazione della spesa nella sorveglianza attiva per i portatori di mutazione BRCA. “Il covid ha rallentato tutto, ma a settembre del 2021- ha spiegato Cristoforetti- è stato approvato l’emendamento provinciale contenente la D99, resa effettiva, seppur con qualche problema tecnico, a partire dagli ultimi mesi dello scorso anno” ed ulteriormente perfezionata.

Al **Teatro di Trento**, nella settimana appena trascorsa, in occasione di uno spettacolo teatrale portato in scena dalla compagnia Arditodesio, alla presenza di autorità e associazioni, un'intera serata è stata dedicata ai pazienti, al lavoro della Breast Unit e anche a festeggiare la delibera appena ottenuta.

“**Ringrazio il Comune di Trento sensibile al tema-** ha tenuto a sottolineare l'oncologa Antonella Ferro- che ha messo a disposizione gratuitamente il Teatro Sociale. La Compagnia Arditodesio ha deciso di devolvere parte dei proventi della vendita dei biglietti ai progetti di umanizzazione della Rete Clinica/Breast Unit di Trento (primo tra tutti l'istituzione di una borsa di studio per la formazione di uno psicologo si specializzi e dedichi totalmente a pazienti con tumore al seno nonché alle persone portatrici di mutazioni genetiche ereditarie); in aggiunta, è stato attivato uno speciale crowdfunding (attivo tramite il seguente link: [www.jetpropulsiontheatre.org/prod\\_se.no-it.html](http://www.jetpropulsiontheatre.org/prod_se.no-it.html)) che proseguirà anche nelle prossime messe in scena di Se.No”.

Ad oggi **l'esenzione (D99 o D97)** è presente in Emilia-Romagna, Liguria, Lombardia, Toscana, Piemonte e Valle d'Aosta, Campania, Sicilia, Puglia e Veneto e ora nella Provincia autonoma di Trento. Sussistono difformità tra le diverse delibere in merito al trattamento della diagnosi precoce tra i due sessi, le età di inizio dello screening e la tipologia di esami previsti. “**Siamo ancora lontani dalla coperture in tutte le regioni**, ma speriamo che post pandemia- ha concluso la presidente di aBRCA dabra Campanella- si possa ritornare ad occuparsi di tutti gli altri temi di salute che abbiamo dovuto congelare in questi due anni. Nessuno deve restare indietro anche nei territori più piccoli. Non so se arriverà mai un PDTA nazionale, ma so che questa è una rivoluzione dal basso e le persone fanno sempre la differenza”.

Ufficio stampa

[ufficiostampa@abrcadabra.it](mailto:ufficiostampa@abrcadabra.it)

## **aBRCA dabra Onlus**

Sede legale e operativa : Via IV Novembre,54-20019-Settimo Milanese (MI)

CF:97313310829

tel. 351 771 7451 - E-mail [segreteria@abrcadabra.it](mailto:segreteria@abrcadabra.it)- [www.abrcadabra.it](http://www.abrcadabra.it)