



DONNE CON TUMORE OVARICO, IL NUOVO PROGETTO DELL'ASSOCIAZIONE ABRCADABRA IN MEMORIA DI FAUSTA

L'associazione aBRCA dabra ETS è stata selezionata nell'ambito del bando GSK per la realizzazione di un progetto dedicato alle donne che convivono con una diagnosi di tumore ovarico, una delle neoplasie ginecologiche più rilevanti per impatto clinico, psicologico e sociale. L'obiettivo è quello di promuovere il benessere psicologico e relazionale di queste pazienti, attraverso spazi strutturati di ascolto e confronto, mirati anche alla definizione dei loro principali bisogni psicosociali. Ancora oggi infatti, nonostante i progressi della ricerca e nuove opzioni terapeutiche che hanno migliorato il trattamento e il controllo della malattia, la loro quotidianità deve fare i conti con diverse sfide e con bisogni che molto spesso restano poco strutturati nei vari percorsi di cura. Isolamento, difficoltà nel condividere il proprio vissuto e spazi limitati dedicati all'ascolto e al confronto sono spesso riportati come fonte di disagio, e per questo l'associazione aBRCA dabra, seguendo le direttive della letteratura psico-oncologica, ha deciso di dedicare a queste donne un ciclo strutturato di incontri, per offrire loro supporto ma anche raccogliere informazioni preziose sui loro bisogni emergenti, utili anche ad orientare lo sviluppo di future iniziative di sensibilizzazione. "Questo progetto arriva in un momento per noi particolarmente difficile. Sono passati solo pochi giorni dalla morte di Fausta (NdR: referente aBRCA dabra per la Sicilia e componente del Consiglio direttivo) e ci siamo trovate, ancora una volta, a fare quello che sappiamo fare: trasformare il dolore in qualcosa che possa essere utile alle altre donne. Per questo voglio dedicare questo progetto a lei. A Fausta, alla sua storia e a quello che ci ha lasciato. Perché andare avanti non significa dimenticare chi non c'è più. Significa anche portare con noi il loro nome, la loro voce, e continuare a fare qualcosa che possa davvero fare la differenza nella vita di altre donne. E allora questo progetto parte proprio da qui: da un dolore che è ancora molto vicino, ma anche dalla volontà di esserci. Per Fausta e per tutte le donne che verranno dopo

aBRCA dabra ETS

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

CF:97313310829

tel. 02 91 67 25 47 - E-mail info@abrcadabra.it- www.abrcadabra.it



di lei”, affermano Ornella Campanella e Maria Grilli, presidente e segretaria nazionale aBRCA dabra, insieme a tutto il direttivo dell’associazione.

Il progetto sarà articolato in quattro focus group tematici, mirati ad approfondire alcune dimensioni centrali dell’esperienza delle pazienti: il rapporto con il corpo e i cambiamenti legati alla malattia; la femminilità, la sessualità e l’intimità; la comunicazione nella famiglia e nella rete affettiva; la conoscenza dei diritti e delle tutele per le persone con patologia oncologica. “E’ importante fare luce su una patologia rara come il tumore ovarico, di cui si parla poco e per il quale non abbiamo uno screening efficace, per cui la maggior parte delle diagnosi è in stato avanzato. Avere dei focus group voluti dalle pazienti e dedicati a loro per approfondire tematiche sulla malattia, sulle nuove terapie e sull’organizzazione e la gestione della malattia a livello ospedaliero è estremamente importante e sono onorata che aBRCA dabra mi abbia invitata a partecipare”, dichiara Ketta Lorusso, Professore ordinario presso Humanitas San Pio X e Humanitas University, che insieme alla dott.ssa Elisabetta Razzaboni, psicologa psicoterapeuta presso il reparto di Psicologia ospedaliera dell’Aou Policlinico di Modena si occuperà del primo focus group. Razzaboni sarà anche nel secondo focus group, sugli aspetti più intimi nella gestione della patologia: “aBRCA dabra si pone l’obiettivo di andare ad esplorare i bisogni assistenziali delle donne colpite da questa patologia che ancora oggi non trovano un’esatta corrispondenza nei servizi erogati. Li chiamano ‘unmet needs’, i bisogni non ancora risposti- argomenta la dottoressa- Ci occuperemo di toccare il tema della femminilità e della sessualità, molto cari alle pazienti. Si parlerà del corpo che cambia attraverso le terapie, della necessità di adattamento che la donna ha ad un corpo che non viene quasi più riconosciuto e si parlerà anche di affettività e sessualità. La malattia oncologica infatti non colpisce soltanto la persona ma anche chi gli sta accanto e a farne le spese spesso è la coppia, dove spesso si crea quello che viene chiamato il ‘muro del silenzio’, o eccessiva sanitarizzazione della coppia perché si parla solo di terapie, di visite, di interventi. E’ importante invece creare degli spazi sicuri, protetti, dove poter esplorare la dimensione della sessualità - che è prima di tutto comunicazione e relazione - analizzare le problematiche e cercare insieme

aBRCA dabra ETS

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

CF:97313310829

tel. 02 91 67 25 47 - E-mail info@abrcadabra.it- www.abrcadabra.it



possibili soluzioni da offrire. Questo è il nostro obiettivo”. Obiettivo condiviso con la dott.ssa Chiara Cassani del Dipartimento di Scienze Cliniche Chirurgiche e Pediatriche Università degli Studi di Pavia, Uoc Ostetricia e Ginecologia Fondazione Irccs Policlinico San Matteo di Pavia: “La vittoria di questo bando ci dà l’opportunità di portare al centro la voce delle donne con tumore ovarico e di occuparci di aspetti della malattia che spesso restano in secondo piano. Corpo, femminilità, sessualità, relazioni familiari e diritti sono dimensioni fondamentali della qualità di vita e meritano uno spazio di ascolto e confronto. Grazie ad aBRCA dabra, vogliamo trasformare le esperienze e i bisogni delle donne in conoscenza e in strumenti concreti di supporto e sensibilizzazione. Come ginecologa oncologa per me significa contribuire a una visione della cura più completa, nella quale la persona venga considerata nella sua interezza, oltre la sola dimensione clinica”.

Lilli Varesco, ex Responsabile Uo Tumori Ereditari dell’Irccs Ospedale Policlinico San Martino Genova e genetista del Cts, sarà invece responsabile del terzo focus group, insieme con la dott.ssa Eugenia Trotti, medico psicoterapeuta - Università degli Studi dell’Insubria –Ast Sette Laghi (Sdd Psicologia): “Quando una donna scopre di essere portatrice di una variante genetica ereditaria, il tumore ovarico non riguarda soltanto la sua salute, ma può aprire interrogativi profondi sul futuro, sulla propria famiglia e sul rischio per le persone che ama. Per questo è importante creare uno spazio in cui questi vissuti possano essere ascoltati e condivisi: il terzo focus group ci permetterà di comprendere meglio quali domande, paure e bisogni accompagnano le donne in questo percorso e come possiamo sostenerle con informazioni corrette, comprensibili e realmente utili”.

Importanza sostenuta dalla dott.ssa Trotti che spiega che un’attenzione particolare “sarà dedicata alla comunicazione intra-familiare che riguarda sia la diagnosi oncologica sia quella dell’eventuale rischio onco-genetico, un tema delicato che assume un ruolo centrale nel percorso delle donne con tumore ovarico e con una possibile predisposizione ereditaria alla malattia. L’impatto di una diagnosi di tumore non riguarda solo la persona affetta ma si estende all’intero nucleo familiare: la famiglia può rappresentare, per il malato, la principale fonte di sostegno a patto che, a sua volta, venga adeguatamente supportata. La scoperta di una variante genetica associata a un aumentato rischio oncologico potenzia l’entità di tale impatto:

aBRCA dabra ETS

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

CF:97313310829

tel. 02 91 67 25 47 - E-mail info@abrcadabra.it- www.abrcadabra.it



condividere questa informazione con partner, figli, genitori, fratelli e altri familiari può suscitare emozioni, preoccupazioni e interrogativi sul futuro. Il focus group esplorerà le implicazioni della comunicazione della diagnosi e del rischio genetico all'interno della famiglia, il timore di trasmettere o di avere già trasmesso una predisposizione ereditaria ai propri familiari e il sostegno ai familiari nella comprensione e nella gestione dell'informazione. Potrà essere inoltre affrontato il tema della cosiddetta 'comunicazione a cascata', attraverso la quale l'informazione relativa a una predisposizione genetica può raggiungere i familiari potenzialmente interessati e, quando indicato, favorire per loro l'accesso a un percorso di consulenza genetica, valutazione del rischio e prevenzione". L'ultimo focus group infine sarà dedicato agli aspetti più "burocratici" della malattia, insieme ad Antonella Zito, responsabile di patronato, con un consulente del lavoro.

Ogni incontro - facilitato da una psicologa con esperienza in psico-oncologia - avrà una durata di circa due ore e prevede la produzione di materiali utili alla diffusione delle conoscenze emerse. Per partecipare, le donne interessate potranno scrivere all'indirizzo mail: benessere@abrcadabra.it

Di Chiara Buccione

aBRCA dabra ETS

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

CF:97313310829

tel. 02 91 67 25 47 - E-mail info@abrcadabra.it- www.abrcadabra.it