

*Andos è...
darsi la mano*

*Camminare insieme
per condividere*



Sommario

Lettera al Direttore Generale	13
Dieci anni del Comitato Andos Ovest Vicentino nell'Ulss 5	15
Perché parlare di tumore della mammella	27
Dopo l'intervento	41
Centro Donna	47
Supporto psicologico al Centro Donna	51
Attività fisica	57
Testimonianze	59
Album fotografico	83
Organigramma del Comitato Andos Ovest Vicentino Onlus	88
Cosa offre l'Andos	89



È con sincero piacere che rivolgo al Comitato Andos Ovest Vicentino e al Centro Donna dell'Ulss 5 i più vivi complimenti per questa pubblicazione.

Il volume è senza dubbio un valido strumento di informazione, di prevenzione, di sostegno per le donne che hanno vissuto, o stanno vivendo, il delicato problema di una patologia al seno. Fortunatamente sono ormai moltissimi ed importanti gli avanzamenti della scienza medica in questo specifico settore e hanno inciso non poco sulla qualità degli interventi, del percorso di cura e di riabilitazione delle donne.

Tutto questo si è accompagnato a validi approcci e strumenti di aiuto per le pazienti anche sul piano psicologico, fattore non secondario soprattutto per questa patologia. Tali strumenti, spesso, sono state le stesse donne a scoprirli con la capacità tutta femminile di introspezione e di fermezza d'animo. Essi sono stati condivisi poi con le altre donne facendone metodi di sostegno ormai acquisiti a fianco dei medici e degli altri operatori socio-sanitari e a fianco delle famiglie che affrontano la complessa situazione esistenziale che comporta questa malattia.

Esempio chiaro e significativo di questa strada maestra di autoaiuto, autoanalisi, ed azione positiva nei confronti delle donne colpite dal male è tutta l'attività svolta nell'ultimo decennio dal Comitato Andos nell'Ovest Vicentino e di cui il libro dà testimonianza. Un esempio di cui la Regione Veneto è grata e di cui ringrazia le autrici e gli autori.

Con viva cordialità.

Dott. Stefano Valdegamberi

Assessore alle Politiche Sociali della Regione Veneto

Presentazione

Con gioia ho accettato il gradito invito a presentare, con queste poche righe, il volume per i dieci anni di attività dell'Associazione Donne Operate al Seno.

Questo sentimento deriva da un apprezzamento profondo che mi sento di esternare all'Associazione e alla sua vivace ed efficiente Presidentessa, per il lavoro svolto, per il modo con il quale si è rapportata alle Istituzioni e per l'aiuto e la solidarietà che è stata profusa verso chi ne aveva e ne ha bisogno.

Lavorare assieme, soggetti diversi con competenze e responsabilità diverse, ma tutti convergenti verso un unico obiettivo è il modo giusto per far crescere e sviluppare la cultura del "prevenire", "dell'ascoltare" le esigenze, le necessità, i pareri di chi lavora, di chi è utente, due visuali diverse, ma che devono convergere al fine di dare una risposta positiva alla problematica.

In quest'ambito e in questa logica il ruolo dell'Associazione è fondamentale perché attraverso il prezioso lavoro di questi volontari le informazioni diventano sensibilizzazione e quest'ultima diventa un fattore centrale per salvare vite umane e per far vivere meglio chi è colpito dallo star male.

Gli attori Istituzionali (la Regione, i Comuni, le Ulss) sono importanti, ma possono apparire lontani dalla e alla gente, i loro (nostri) interventi possono sembrare un qualcosa di distaccato, quasi un richiamo "burocratico" (allo screening, alla prevenzione, agli esami), fondamentale, quindi diventa il ruolo dell'associazionismo costruttivo, perché favorisce la comprensione di questi messaggi da parte dei cittadini, dei possibili utenti.

Questo è un compito nobile di una Associazione protagonista, sostenuta da chi ha vissuto il dramma della malattia, ma che è uscito con la forza e tenacia e che orgogliosamente si met-

te a disposizione della società, per far crescere “il bene”, per sviluppare quel processo culturale che, oramai forse troppo frettolosamente, definiamo di “prevenzione”, ma che è molto di più, vuol dire condivisione del valore della vita, della sua salvaguardia, del superamento dei momenti difficili, dello stare assieme per far tornare il sorriso a chi, per qualche tempo, lo aveva perso.

A questo lavoro, la Direzione dell'Ulss 5 dà grande importanza e rilievo, e anche in questa sede mi sento di riaffermare l'impegno a completare la strutturazione del Centro Donna attraverso quella affermazione di complessità che si merita e che è stato conquistato sul campo con il prezioso lavoro di tanti operatori a partire dal suo Responsabile.

Infine un augurio di buon lavoro, assieme, di felicità e pensando che i risultati preziosi che sono stati raggiunti non rappresentino solo una meta, ma uno stimolo per continuare verso nuovi obiettivi.

Dott. Renzo Alessi

Direttore Generale Ulss 5 Ovest Vicentino

Prefazione

Rispetto ai tanti significati che evoca la lettura di questa pubblicazione, l'aspetto che mi piace rimarcare riguarda il valore sociale, non solo del contenuto dello scritto, quanto dell'esito espresso di una maturazione del sodalizio, che mette insieme aspetti individuali, sociali, informazione, volontariato, accoglienza, innovazione e cambiamento. Tutto questo ispirandosi ai principi fondanti dell'Andos, dimostrando dopo tanti anni dalla sua fondazione quale sia il valore contemporaneo del suo volontariato.

Questo risultato non è cosa da poco, in una società che sempre più ha bisogno di connettere le Istituzioni con un disegno che esprima partecipazione e consapevolezza dei bisogni della persona.

Mai come in questo momento storico il bene salute è vissuto secondo le percezioni degli individuali e soggettivi livelli di assistenza. Infatti, gradualmente, il sistema si è evoluto verso la centralità della persona, dove la comunicazione ha giocato un ruolo forte, favorendo consapevolezza e partecipazione.

L'anello di congiunzione tra l'evoluzione biomedica e la ricaduta virtuosa sull'uomo può condurre all'anima del sistema, che sia capace di tradurre successi tecnologici in cambiamento della qualità della vita delle persone. Questo spazio è proprio quello che i principi ispiratori istitutivi dell'Andos hanno voluto occupare per mediare il divenire virtuoso di un sistema complesso come quello del bene salute; a me sembra che il Comitato Ovest Vicentino abbia interpretato, secondo le specificità del luogo, un ruolo forte e dinamico tale da contribuire a dimostrare come sia giusto interpretare la mappa dei bisogni partendo dal basso, mediando una partecipazione a vari livelli, quindi accompagnando non solo le persone, ma anche le isti-

tuzioni verso un bene condiviso.

Il valore fondante che sta esprimendo l'Ovest Vicentino nel contribuire a soddisfare un bene condiviso ha a che fare con la capacità di riformare se stessi, facendo del cambiamento costante l'allineamento al miglior soddisfacimento dei bisogni, che è sì individuale, ma anche più complessivo di un territorio, con le proprie specificità. Questo, in termini generali, non vuol dire solo soddisfare il particolare, ma dimostrare di essere capaci, attraverso l'allineamento ad interpretare il particolare, di guadagnare la capacità di creare la condizione essenziale per interpretare le attese più plurali.

Questo esempio fa dell'Andos ancora una volta un'Associazione Nazionale e, la pratica di attività dimostrata ed espressa dal contenuto della pubblicazione, fa di un comitato come quello dell'Ovest Vicentino un modello da seguire, quale metodo per poter allineare ogni attività alle specificità territoriali.

Prof. Francesco Maria Fazio

Presidente Nazionale ANDOS



Lettera al Direttore Generale ... il primo passo...

Egregio dott. Rigobello,

a seguito dell'esperienza da me vissuta per l'asportazione di un carcinoma al seno, sono venuta a contatto con tante donne con il mio stesso problema di natura fisica e psicologica.

Affrontare la malattia, la terapia, gli interventi e le conseguenti modificazioni del nostro corpo è quasi sempre traumatico e drammatico. A molto può servire la famiglia, ma dover sostenere una donna che vive questa situazione richiede forza e preparazione. Riflettendo con altre donne operate e non, abbiamo avvertito forte la necessità di creare un gruppo di sostegno, condivisione del problema, aiuto sul piano psicologico e non solo.

Siamo venute a conoscenza dell'esistenza dell'Associazione ANDOS e ci sembra che tale struttura possa rispondere alle nostre necessità. Per questo vorremmo costituire un Comitato Associativo ANDOS anche nella nostra zona che, purtroppo, ne ha un estremo bisogno.

Una condizione necessaria per la costituzione è quella di stabilire una sede. A tal fine abbiamo chiesto all'Ospedale di Montecchio Maggiore la possibilità di utilizzare un locale del Day Hospital del Reparto di Chirurgia femminile.

Il Primario del Reparto e il dott. Meneghini hanno dichiarato che per loro non ci sono problemi e ci hanno indicato di rivolgerci a Lei per la richiesta del permesso di utilizzo del locale.

Sicure che Lei comprenda quanto sia importante per noi poter costituire questa Associazione, a servizio di tutte le donne operate al seno e non, attendiamo fiduciose una Sua risposta.

A nome di un gruppo di donne

Distinti saluti
Piera Pozza Frigo



Arzignano, 24.11.1998



Dieci anni del Comitato Andos Ovest Vicentino nell'Ulss 5

Intervista a cura di Giovanni Salviati ai due fondatori del Comitato "A.n.d.o.s. Ovest Vicentino O.n.l.u.s.":

Graziano Meneghini, primario del Centro Donna dell'Ulss 5 e coordinatore scientifico di Andos Ovest Vicentino Onlus

Piera Pozza, presidente del Comitato Andos Ovest Vicentino Onlus



“Il tumore alla mammella ha implicazioni umane diverse e ulteriori rispetto alle altre patologie”. In questo stralcio dell'intervista che segue, vi sono in sintesi tutte le ragioni specifiche dell'attività dell'Andos, l'“Associazione Nazionale Donne Operate al Seno”. Nel 2008 il Comitato di Montecchio Maggiore compie dieci anni di attività. Due lustri densi di storia, che vanno al fondo di una questione umana fra le più intime: la femminilità colpita nella sua essenza più simbolica e più concreta al tempo stesso. Il seno delle donne è il simbolo della vita umana, proprio perché ne è la sua culla concreta. Nella grande divisione di compiti che la natura ci attribuisce, è il segno della maternità, forse il compito supremo non solo per la nostra sopravvivenza, ma per scoprire e vivere la nostra stessa profonda natura, che è quella di amare ed essere amati.

Con il seno di nostra madre siamo stati accolti all'esistenza in questo mondo e nutriti nei nostri primi passi. È questo il segreto della sua importanza e bellezza, forma assoluta, esplicita e misteriosa al tempo stesso (perché inesauribile nel suo significato), indagata dall'arte di tutti i tempi, fin dalla preistoria.

L'attività dell'Andos affronta dunque un fattore decisivo, nevralgico della vita di tutti. Quando il seno di una donna si ammala, tutti percepiscono, magari inconsapevolmente, che ad essere colpito è uno degli incroci decisivi dell'esistenza dell'universo intero, come una condensazione della sua struttura più profonda. E ci interroga sulla delicatezza e sul destino della nostra realtà di uomini. Ecco perché l'attività e la storia dell'Andos non coprono soltanto una branca specifica di bisogni. Ci riguardano davvero tutti.

1) Perché ritenete significativo narrare la vostra storia di questi dieci anni?

Piera Pozza: Di solito un'associazione nasce per l'intenzione di qualcuno e ci si mette a tavolino per programmare in anticipo i passi necessari. La nostra nascita, invece, è partita dalla constatazione del bisogno di una donna, la mia amica, che rappresentava in quel momento i bisogni di molte donne colpite dalla stessa patologia. Il tumore alla mammella ha implicazioni umane e psicologiche ulteriori rispetto alle altre forme, perché tocca tre sfere legate fra loro: materna, fisica e sessuale. Provvidenziale è stato l'incontro con il dott. Meneghini, la persona giusta per noi, che ci ha aiutato a centrare l'obiettivo andando incontro al bisogno reale delle donne operate al seno.

Graziano Meneghini: La nostra storia potrebbe essere di stimolo per la soluzione di altre necessità, criticità, bisogni nella sanità. Il nostro percorso testimonia la nascita e il crescere di un rapporto fra il mondo della sanità e quello del volontariato, che sta dimostrando oggi di dare soluzioni a molti problemi, completando la cura oltre il dato clinico. Proprio questo è il punto: troppo spesso chi si scopre improvvisamente malata deve organizzare tutta la cura, districandosi in strade assai complicate e a lei sconosciute, a cominciare dal contatto e dai colloqui con i medici. Noi ci muoviamo in modo diverso, tendendo alla presa in carico totale del paziente e alla rieducazione ad una nuova vita, accompagnando nella necessità del riadattamento di vita alle nuove condizioni imposte dalla malattia e dalla cura.

2) A questo punto siamo curiosi di conoscere le circostanze precise, come e quando siete nati...

Pozza: Ricordo come fosse ora quel momento: era un lunedì sera, alle 19, di un giorno di novembre del 1998. Uscivo dal cancello di casa mia a Montecchio Maggiore, e sul marciapiede incrociai il dott. Meneghini, che era di corsa, come suo solito. Malgrado questo mi salutò e mi chiese come andasse. Io risposi: "Abbastanza bene". Lui proseguì per qualche passo, poi, tornando indietro, mi ribatté: "Se ha detto abbastanza bene, vuol dire che qualche cosa non va". In realtà per me, operata da circa un anno, andava tutto per il verso giusto. "Ho detto abbastanza bene - risposi - perché lei ha operato un mese fa la mia amica Giovanna, e per lei non va tutto bene. Il problema è lo stato d'animo. Lei deve capire che dopo aver operato una donna, non è tutto finito. Da lì, anzi, comincia il "bello". Il dott. Meneghini, cominciando subito a riflettere, rispose: "Lo so, e saprei cosa fare, ma nessuno mi aiuta". E dopo un attimo, lì, di botto, sulla strada: "Lei mi darebbe una mano?" Io, dopo un attimo di esitazione, risposi di sì, pensando che il mio contributo si sarebbe limitato a portare qualche volantino. Tre giorni dopo, il dottore mi presentò lo statuto dell'Andos nazionale, che io non conoscevo. Allargando l'invito a qualche altra donna, ci incontrammo qualche giorno dopo, e io scrissi a mano al direttore generale dell'Ulss 5 Ovest Vicentino la lettera di richiesta di una sede per poter costituire il Comitato locale Andos. Era firmata a nome di un gruppo di donne.

Anziché spedirla per posta, la consegnai a mano al direttore di allora Carmelo Rigobello, che riuscì a incontrare abbastanza rapidamente. Subito, ci venne assegnata una stanzetta nel centro di formazione dell'Ulss. Una volta avuta la sede, ci ritrovammo il 4 dicembre successivo. Dalle quattro persone del primo incontro, eravamo nel frattempo già divenute cinquanta. Quel giorno ci siamo costituiti associazione, e in seguito Onlus. C'erano quarantatré votanti, più due coordinatori scientifici.

Da subito ho capito l'importanza di questa nuova realtà. Avendo vissuto sulla mia pelle il dramma del cancro al seno

dalla diagnosi in poi, so che è tragico per una donna vivere da sola tutto il suo iter, come accade se non incontra un centro “dedicato”. Conosco il bilancio umano pesante di cominciare a correre da sole da una parte all'altra per le varie fasi della terapia. E subito dopo l'intervento e la dimissione dall'ospedale, ti senti sola ad affrontare una nuova, drammatica vita. Questa solitudine, oltre tutto, diminuisce la qualità di vita e le stesse probabilità di sopravvivenza; in un centro organizzato unitariamente, invece, la donna ha la possibilità di condividere la propria sofferenza.

Meneghini: Per quanto mi riguarda tutto è nato da ciò che notavo: queste donne operate alla mammella, con interventi che allora erano più demolitivi di oggi, erano abbandonate a se stesse. Per una donna è un grande dramma ritrovarsi senza seno, e questo si aggiunge all'ansia della consapevolezza di essere malata di cancro. Spesso, poi, erano madri di figli piccoli. Finivano per chiudersi in solitudine. Un po' per la sofferenza del cancro, che allora spesso era mortale; e un po' per aver perso la femminilità, la propria immagine di donna, profondamente mutata dopo l'intervento. Cambiava il rapporto con il marito e la famiglia, sul piano materno, sessuale, dei rapporti in genere, e anche sociale. Le vedevo sempre più sole, molte volte piangevano, già fin dalla diagnosi, poi subito dopo l'intervento, e poi nelle visite di controllo. A questo si aggiungeva per me il cruccio di non poterle seguire anche dopo l'intervento, cosicché si trovavano in un momento delicatissimo senza un punto di riferimento fisso.

Ci trovavamo a seguire in queste condizioni una patologia importante che modifica tutto l'equilibrio psicofisico della donna, e che già allora era un'emergenza sociale, con incidenza in aumento e mortalità elevata. Sul piano sanitario però la malattia veniva sottovalutata perché non esisteva una branca specialistica. Veniva trattata come una semplice ernia, non c'era un'organizzazione adeguata. Vedendo la confusione che regnava un po' ovunque, avvertivo l'esigenza della presa in carico della paziente, dalla diagnosi al reinserimento sociale, dopo la riabilitazione psicofisica. Cercavo come raccordare

tutte queste fasi, ma da solo potevo fare poco. Mancavano mezzi e strumenti. Così, a partire da questa necessità organizzativa, per creare un percorso omogeneo in sinergia fra mondo medico e del volontariato abbiamo iniziato il percorso dell'Andos.

Abbiamo subito individuato i punti cruciali della nostra attività. Le donne dopo l'intervento dovevano andare lontano da Montecchio Maggiore per le cure chemioterapiche. Inoltre dovevano essere seguite per un certo tempo, ma a Montecchio e Arzignano ci mancava quasi tutto: non avevamo l'ambulatorio senologico, solo un vecchio ecografo. C'era un solo mammografo a Valdagno. Altro punto cruciale, l'informazione. Poche pazienti erano informate di questa patologia, mancava quasi del tutto la cultura della prevenzione, la diagnosi era troppo spesso un fulmine a ciel sereno, e sovente giungeva con i tumori troppo avanzati per poter essere curati efficacemente, o per dare una buona qualità di vita post-operatoria.

3) Quali furono i vostri primi passi?

Meneghini: Fin da subito abbiamo svolto un ruolo di proposta e stimolo alle pubbliche autorità, descrivendo la situazione e chiedendo aiuto per migliorare la qualità delle prestazioni da dare alle pazienti. Per raggiungere questi obiettivi, come detto, vi sono delle necessità: le donne devono essere seguite prima e dopo l'intervento. Prima bisogna colloquiare, dicendo che oggi si può anche guarire, con un percorso in cui noi accompagniamo la paziente, integrati con altri specialisti. Da una sola professionalità, abbiamo cominciato a coinvolgere più professionisti in loco: oncologi, radiologi, radioterapisti, anatomo-patologi, chirurghi plastici, psicologi, fisioterapisti. Poi, col tempo, l'Andos si è mossa sul territorio per fornirci strumentazioni nuove, da mammografi a ecografi, ha attivato gli ambulatori di linfodrenaggio e pressoterapia e ha organizzato l'attività fisica e motoria in più palestre. All'ospedale di Montecchio Maggiore è nata l'unità di senologia dell'Ulss 5, in modo da avere diagnosi, cura e riabilitazione in un unico ambito. Si tratta di una realtà tuttora in fase di crescita.

Pozza: Per rimarcare la differenza fra il decennio scorso e oggi, ricordo soltanto che il dott. Meneghini era l'unico chirurgo della nostra Ulss che seguiva la mammella, affrontando questa patologia quasi da solo.

Quanto a noi volontarie, abbiamo fin da subito iniziato una seria formazione, con corsi a Trieste e Roma, promossi dall'Andos Nazionale, e con formazione permanente in sede. Queste iniziative ci hanno insegnato come avvicinare le altre donne con il nostro stesso problema, senza riacutizzare la nostra esperienza passata, ma anzi mettendola a servizio del loro vissuto, in modo che affrontassero meglio la sofferenza. Abbiamo quindi elaborato la nostra esperienza di malattia trasformandola in capacità di aiuto. Un nostro obiettivo è sempre stato il ritorno, in chi incontravamo, dell'autostima, la prima componente della personalità a dissolversi dopo una diagnosi di cancro al seno. Alcune di noi hanno seguito corsi di linfo-drenaggio, organizzati dall'Andos Nazionale. Lo pratichiamo ancora oggi in tre ospedali dell'Ulss 5: Montecchio Maggiore, Lonigo e Valdagno.

Già nei primi anni sono entrati nel Comitato altri due coordinatori scientifici, che lavorano tuttora come volontari. Sono il dott. Vittorio Todarello, chirurgo senologo, e il dott. Ferruccio Savegnago, fisiatra, che da subito ha garantito le visite fisiatriche gratuite.

Da subito, per poter attuare tutti i nostri progetti, abbiamo dovuto attivare, e continuiamo a farlo, una raccolta di fondi, sensibilizzando donatori grandi e piccoli, assidui o occasionali. Non bastano infatti, le sovvenzioni che ci provengono da alcuni Enti locali.

4) Cosa c'è di specifico nel vostro modo di agire, anche in rapporto alla genesi particolare del vostro Comitato Andos?

Meneghini: Oggi questa sinergia, cercata da subito, l'abbiamo anche raggiunta in buon grado, grazie alla sensibilità da noi stimolata delle istituzioni locali. Si è creato un unico mondo: istituzioni, sanità, volontariato. Questo, anche per un al-

tro obiettivo: educare le persone. Abbiamo organizzato tanti incontri nelle sedi indicate: scuole, fabbriche e nelle località più sperdute della vallata dell'Agno, per dire a tutti che oggi di tumore al seno si guarisce completamente, se viene preso in tempo. Per ribadire che fondamentale dunque è la diagnosi precoce. I frutti si sono visti nel tempo: la mentalità soprattutto delle giovani sta cambiando. Vengono a controllarsi. Ma c'è ancora il 60% delle persone che invece non si sottopone ai controlli periodici indicati. Su questa percentuale c'è da lavorare, per abbassarla sempre più.

Pozza: Attualmente di specifico in fondo non c'è molto rispetto alle altre realtà Andos. I nostri comitati italiani hanno tutti come obiettivo la riabilitazione globale della donna. Il punto è che le nostre volontarie ed io siamo già state toccate in prima persona dalla malattia. Conosciamo i bisogni, i punti deboli del caso, e questo ci permette di chiedere alle istituzioni le cose giuste affinché il percorso dalla diagnosi alla guarigione sia completo, sia il meglio che la sanità nazionale può dare. Con il forum "Europa Donna", un movimento internazionale di opinione che tratta del cancro al seno, abbiamo formato vari gruppi di lavoro, anche parlamentari, perché venga legiferato su questo argomento.

Ogni Comitato Andos lavora per il suo territorio. Noi che abbiamo iniziato quasi tutte dopo il nostro intervento al seno, abbiamo avuto la fortuna di avere subito dalle istituzioni ascolto e risposte positive ai nostri bisogni. Il solo fatto di potere avviare l'Andos all'interno dell'ospedale pubblico, dove potevamo contare su un coordinatore scientifico, è stato già un bel risultato che ci ha infuso sicurezza. Lavorare in ospedale, a stretto contatto coi malati, significa affrontare persone disperate; ma all'inizio lo eravamo anche noi. Dopo un'adeguata formazione fornitaci dall'Andos Nazionale, che comprende 60 comitati, siamo state in grado di iniziare il nostro aiuto alle donne malate e non, anche con consigli sulla prevenzione. Abbiamo avviato da subito una perseverante opera di informazione, organizzando serate pubbliche nei vari paesi della zona.

Infatti, siamo state spronate nel fare informazione sulla

prevenzione senza stancarci sia dai fondatori dell'Andos Nazionale Piero Pietri e Luisa Nemez, che dagli attuali presidente Francesco Fazio e coordinatrice Flori Degrassi.

5) Cosa è cambiato dagli inizi, lungo questo decennio?

Meneghini: Una prima evidenza: sono aumentati i bisogni. Dieci anni fa si eseguivano circa cinquecento visite all'anno, oggi sono cinquemila. L'équipe, costituita da quattro chirurghi senologi, esegue oltre trecento interventi all'anno comprendenti la ricostruzione mammaria.

Questo perché c'è una maggiore sensibilizzazione della gente a questo tipo di patologia. In questa zona ha influito molto l'educazione sanitaria svolta anche dall'Andos. Abbiamo visto così una diminuzione della mortalità, pur a fronte di un aumento dei casi di cancro rilevati, soprattutto nelle donne giovani. Oltre ad essere presente in termini assoluti, questo aumento è dovuto anche al fatto che ne cerchiamo di più, e quindi ne troviamo nelle giovani, potenziando così anche in questa fascia di età la diagnosi precoce. Sono per esempio partiti gli esami di "screening", e abbiamo avuto più persone che fanno riferimento a noi (il 30% proviene da fuori Ulss).

Ma insisto pure nel sottolineare che è proprio aumentata l'incidenza del cancro alla mammella nella popolazione femminile. Si è anche abbassata l'età media: le ragazze più giovani che ho operato di recente avevano vent'anni, e ormai tante sono fra i trenta e i quaranta.

Ma questa patologia è in aumento anche, e pochi lo sanno, fra la popolazione maschile. Ogni cento casi di cancro al seno nelle donne, ne riscontriamo uno che colpisce un uomo: una percentuale non irrilevante. Tornando alle donne, oggi si calcola che circa una su dieci sia destinata a contrarre la malattia nell'arco della sua speranza di vita.

In compenso, però, è cambiato il contesto di fondo. Dieci anni fa per una donna il cancro voleva dire morte, il più delle volte. Oggi riusciamo ad affrontare in modo migliore questa realtà, e abbiamo di conseguenza creato una mentalità nuova, diversa nella maggior parte delle pazienti. Molte donne oggi

hanno fiducia nei medici e nelle terapie, e quindi nella loro prognosi. A questo riguardo fornisco un dato fondamentale in questo senso: se preso in tempo, le probabilità di guarigione del cancro al seno raggiungono anche il 90%, e con una invasività chirurgica piuttosto bassa. Ecco spiegata l'importanza basilare della diagnosi precoce. In ogni caso con le recenti tecniche di oncoplastica, i trattamenti sono meno deturpanti. Oggi non eseguiamo quasi più le mastectomie totali di un tempo, che cambiavano la femminilità di una donna. In questo scenario così migliorato sul piano clinico, l'Andos è riuscita a entrare nelle famiglie, sensibilizzandole. Il loro stimolo, come detto, è stato di aiuto anche nei confronti delle Istituzioni. Alla nascita e alla crescita di questa struttura del "Centro Donna" con l'Unità di senologia, l'Andos non è estranea, anzi. Oggi questa struttura è un modello per l'intera regione, come presa in carico totale della paziente. Dal punto di vista riabilitativo, attraverso la formazione delle proprie volontarie, l'Andos è riuscita a intervenire laddove difficilmente lo avrebbe fatto la struttura pubblica, coinvolgendo personale specializzato e procurando diverse importanti attrezzature (come le ben cinque palestre nel territorio dell'Ovest Vicentino, e il pulmino che accompagna le donne alla radioterapia, senza necessità quindi di scomodare parenti o amici e sconvolgere ritmi familiari e lavorativi). Il volontariato dell'Andos è cambiato in direzione di una maggiore professionalità, in vari campi, da quello psicologico, al riabilitativo, fino all'assistenza burocratica. Ha imparato a indirizzare bene la propria azione, in modo sempre più efficace, senza dimenticare delicatezza e discrezione. Le volontarie hanno saputo entrare nelle famiglie, aiutandole a vivere la malattia della madre/moglie, che può cadere in uno stato depressivo pesante per gli equilibri del nucleo familiare. Questo lavoro, ci tengo a dirlo, è stato compiuto sempre lavorando in collaborazione con tutti gli organismi implicati, mai in polemica con nessuno.

Pozza: A questo scenario vorrei aggiungere un particolare. La nostra azione informativa capillare fra la popolazione dell'Ulss 5 punta a educare e sensibilizzare non solo riguardo

alla diagnosi precoce, puntando sull'utilità dei controlli periodici, ma anche alla prevenzione. Vale a dire informando circa i comportamenti corretti, dall'alimentazione all'attività fisica, che servono a tenere lontano il più possibile questo male dalle nostre vite.

In questi anni, inoltre, sono cresciuti molti i soci del Comitato, sia in numero, sia come diffusione territoriale, provenendo da ben settantadue comuni sparsi per diverse regioni italiane, fino alla Sicilia. Oggi contiamo quasi milleduecento aderenti. Mi piace ricordare quanto importante è la condivisione, che ci aiuta a vivere i momenti belli e i dolorosi, anche quando qualcuna di noi ci saluta per sempre. Ma le sentiamo vicine con la loro forza dal Cielo. E questa forza ci aiuta a continuare la nostra opera e a non mollare nelle circostanze più dure.

6) Cosa resta da fare?

Meneghini: Oggi diverse donne arrivano ancora con tumori localmente avanzati, segno che c'è da lavorare per potenziare la diagnosi precoce. Anche perché, come dicevo, quasi i due terzi delle donne di questa Ulss in realtà ignora i controlli periodici indicati. Io penso che, oltre ad un'ancora insufficiente informazione, questo accada per paura, per il terrore di scoprire qualche cosa di brutto sul proprio corpo.

Quanto all'Unità di senologia dell'Ulss 5, per compiere ulteriori passi avanti nella completezza del servizio che offre, le manca ancora il riconoscimento di struttura complessa.

Pozza: Abbiamo appena cominciato a lavorare sul sostegno alle famiglie, in senso allargato, marito e figli, ma anche fratelli, genitori e amici. Grazie ai miglioramenti clinici, oltre a maggiori guarigioni, si può ottenere sempre più spesso la cronicizzazione della malattia, che permette una sopravvivenza lunga e con una qualità di vita migliore. Il binomio cancro - morte oggi non è più così scontato e d'altro canto ci sono problemi nuovi, soprattutto relativi a famigliari e amici, che si trovano ogni giorno coinvolti in angosce e sofferenze. Ecco un compito nuovo del volontariato: aiutare a vivere queste difficoltà prolungate nel tempo. Stiamo imparando ad ascoltare e assistere

non solo il malato, ma anche la sua famiglia e gli amici.

Altri traguardi non ancora raggiunti: la consapevolezza delle pazienti circa i diritti legati all'invalidità civile, temporanea o permanente soprattutto per le lavoratrici.



Perché parlare di tumore della mammella

Prevenzione, diagnosi e cura

Il tumore della mammella è la forma tumorale più comune fra le donne italiane ed è la principale causa di morte per tumore nelle donne. Tuttavia, nonostante queste premesse, negli ultimi anni la lotta al tumore del seno ha fatto passi in avanti enormi e la ricerca scientifica ha dimostrato che, nei casi in cui viene effettuata una **diagnosi precoce**, le possibilità di guarigione sono altissime (sopravvivenza dopo 5 anni maggiore del 90%).

Questo significa che più il tumore è individuato in fase iniziale, più probabilità ci sono di affrontarlo con cure meglio tollerate e di migliorare la qualità della vita e la prognosi.

Ma per attuare diagnosi precoce è necessario che le donne siano **informate** sulla malattia, cioè che ne conoscano le caratteristiche, le possibilità di prevenzione, gli strumenti diagnostici e terapeutici.

Il nostro scopo è quindi quello di rendere comprensibile il linguaggio scientifico. Siamo convinti che solo con una corretta informazione la donna può diventare responsabile in prima persona della propria salute, senza delegare ad altri la cura del proprio benessere.

La nostra speranza è che, fornita di strumenti adeguati di conoscenza, la donna possa vivere la sua condizione fisica in piena consapevolezza e tranquillità, che sia ammalata o che goda di buona salute.

Come è fatto il seno?

Il seno è costituito da un insieme di ghiandole e tessuto adiposo ed è posto tra la pelle e la parete del torace. In realtà non è una ghiandola sola, ma un insieme di strutture ghiandolari, chiamate lobuli, unite tra loro a formare un lobo. In un seno vi sono da 15 a 20 lobi. Il latte giunge al capezzolo dai lobuli

attraverso piccoli tubi chiamati dotti galattofori (o lattiferi).

Cos'è il tumore al seno?

Il tumore del seno è una malattia potenzialmente grave se non è individuata e curata per tempo. È dovuto alla moltiplicazione incontrollata di alcune cellule della ghiandola mammaria che si trasformano in cellule maligne. Ciò significa che hanno la capacità di staccarsi dal tessuto che le ha generate per invadere i tessuti circostanti e, col tempo, anche gli altri organi del corpo. In teoria si possono formare tumori da tutti i tipi di tessuti del seno, ma i più frequenti nascono dalle cellule ghiandolari (dai lobuli) o da quelle che formano la parete dei dotti.

Quanto è frequente tra le donne?

È il tumore più frequente nel sesso femminile e rappresenta il 25% di tutti i tumori che colpiscono le donne.

Ogni anno in Italia circa 30.000 donne si ammalano di carcinoma della mammella e circa 10.000 donne sono vittime della malattia.

Le regioni settentrionali mostrano un'incidenza di malattia superiore rispetto alle regioni meridionali. Questa differenza è stata messa in relazione con i diversi stili di vita e di alimentazione.

Il rischio di carcinoma mammario in Italia aumenta rapidamente con l'età, raggiungendo un tasso annuo superiore ai 150 casi per 100.000 donne in epoca menopausale, per poi continuare a crescere, più lentamente, fino a tarda età.

Chi è a rischio?

Vi sono **diversi fattori di rischio** per il tumore al seno, alcuni dei quali prevenibili come quelli legati alle abitudini e stili di vita e altri, non ancora del tutto conosciuti, non modificabili allo stato attuale delle conoscenze.

Tra i fattori di rischio, alcuni riguardano la **storia mestruale e riproduttiva**. È noto che il rischio è tanto minore quanto più tardivo è il menarca e quanto più precoce è la menopausa: quest'ultimo effetto è abbastanza marcato, per cui un anticipo

di 10 anni della menopausa dimezza il rischio di tumore mammario per tutta la vita. Una riduzione del rischio a lungo termine si osserva anche nelle donne che hanno avuto figli rispetto alle nullipare, e la protezione è tanto maggiore quanto più numerosi sono i figli e quanto più precoce è l'età al momento della prima gravidanza. Esiste infine anche una correlazione tra rischio di tumore mammario e **obesità** soprattutto quando l'aumento di peso si instaura dopo la menopausa.

Per quanto riguarda i **fattori di rischio esterni**, va sottolineato l'effetto cancerogeno delle **radiazioni ionizzanti**, direttamente legato non solo alla dose cumulativa, ma anche all'età in cui ci si espone: l'effetto è massimo prima dei 20 anni, diminuisce progressivamente tra i 20 ed i 40, per poi diventare quasi trascurabile.

Un altro fattore di rischio esogeno, su cui inizia a esservi consenso, è il **consumo di alcool**; restano tuttavia ancora molte incertezze, specie in termini di relazione dose-effetto. Ancora incerta è invece la relazione con fattori di rischio dietetici, poiché gli studi finora condotti non hanno evidenziato in maniera chiara sostanziali differenze.

Per quanto riguarda i **contraccettivi orali**, il loro uso su larga scala è troppo recente per permettere conclusioni definitive, specie sugli effetti a lungo termine: per ora è stato possibile stabilire che, nel breve termine, si può avere un incremento di rischio che, se presente, è comunque di dimensioni molto limitate. Gli scarsi dati disponibili sugli effetti a lungo termine non sembrano indicare alcun aumento del rischio, anzi qualcuno ipotizza un possibile effetto protettivo: è evidente che una stima del rapporto complessivo tra rischi e benefici sarà possibile solo con una valutazione accurata degli eventuali effetti in età post-menopausale, in cui il rischio di base è maggiore. Al momento, comunque, non esistono seri motivi di preoccupazione.

Non dissimili sono le valutazioni degli effetti di preparati ormonali utilizzati nelle donne in menopausa: la maggior parte degli studi su donne che avevano preso preparati contenenti solo estrogeni **per via orale** non ha mostrato un incremento di

rischio, o lo ha mostrato solo dopo un uso molto prolungato. Non sono ancora disponibili dati sull'effetto delle preparazioni transdermiche (**cerotti**). Gli studi sugli effetti dei preparati contenenti progestinici in aggiunta agli estrogeni hanno fornito risultati discordanti.

L'età: più dell'80% dei casi di tumore del seno colpisce donne sopra i 50 anni.

La **familiarità:** solo il 5% per cento delle donne con tumore del seno ha due o più familiari stretti ammalati di tumore mammario. **Quindi il 95% dei tumori della mammella non è ereditario.**

Sono stati individuati alcuni geni che predispongono al rischio per questo tipo di tumore: sono il BRCA1 e il BRCA2. Le mutazioni di questi geni possono essere responsabili di molte forme ereditarie di tumore del seno e dell'ovaio. Le cisti mammarie e i fibroadenomi che si possono rilevare con un esame clinico/strumentale del seno **non** aumentano il rischio di tumore.

Quali sono i tumori al seno più frequenti?

Sono due i tipi di cancro del seno: **le forme non invasive e quelle invasive.**

Le forme non invasive sono due:

- il **carcinoma duttale in situ** (o CDIS): è una forma iniziale di tumore al seno limitata alle cellule che formano la parete dei dotti che non si propaga ai linfonodi ascellari e a distanza. Se non viene curato però può diventare infiltrante.
- il **carcinoma lobulare in situ** (CLIS): benché anche questo tipo di tumore non sia invasivo, è un segnale di aumentato rischio per sviluppare tumore infiltrante talvolta in ambedue i seni.

Le forme invasive più frequenti sono due:

- il **carcinoma duttale infiltrante:** si chiama così quando supera e quindi infiltra la parete del dotto. Rappresenta tra il 70 e l'80% di tutte le forme di tumore del seno.
- il **carcinoma lobulare infiltrante:** si chiama così quando il tumore supera la parete del lobulo. Rappresenta il 10-15% di

tutti i tumori del seno. Può colpire ambedue i seni o comparire in più punti della stessa mammella.

Quali sono i sintomi?

In genere le forme iniziali di tumore del seno sono asintomatiche e non provocano dolore. Uno studio effettuato su quasi mille donne con dolore al seno ha dimostrato che solo lo 0,4% di esse aveva una lesione maligna, mentre nel 12,3% erano presenti lesioni benigne (come le cisti) e nel resto dei casi non vi era alcuna lesione. Il dolore è di solito provocato dalle naturali variazioni ormonali del ciclo mestruale.

L'attenzione va posta sulla comparsa di noduli palpabili e/o addirittura visibili. Importante segnalare al medico anche alterazioni di posizione del capezzolo (in fuori o in dentro), perdite di sangue da un capezzolo solo (se la perdita è bilaterale il più delle volte la causa è ormonale), cambiamenti della pelle (aspetto a buccia d'arancia localizzato) o della forma del seno. La maggior parte dei tumori del seno, però, non dà segno di sé e si vede con la mammografia e con l'ecografia diversificata a seconda dell'età (nelle giovani è maggiormente utilizzata l'ecografia).

È possibile attuare una prevenzione?

È possibile ridurre il proprio rischio di ammalarsi con un comportamento attento e con pochi esami di controllo elencati più sotto.

È bene fare **esercizio fisico** e alimentarsi con **pochi grassi e molti vegetali** (frutta e verdura, in particolare broccoli e cavoli, cipolle, tè verde e pomodori). Anche **allattare i figli** aiuta a combattere il tumore del seno, perché l'allattamento consente alla cellula del seno di completare la maturazione e quindi di essere più resistente a eventuali trasformazioni neoplastiche.

La **mammografia** è il metodo attualmente più efficace per la una diagnosi precoce. Per questa ragione è consigliata con cadenza annuale tra i 40 e i 50 anni, e con cadenza biennale dopo i 50 anni, come indicato dai programmi di screening nazionali.

L'**ecografia** è un esame molto utile per esaminare il seno giovane, dato che in questo caso la mammografia non è adatta per le caratteristiche del tessuto ghiandolare della giovane donna. Si consiglia di farvi ricorso, su suggerimento del medico, in caso di comparsa di noduli.

La **visita**: è buona abitudine fare una visita del seno presso un medico senologo almeno una volta l'anno, indipendentemente dall'età.

L'**autopalpazione** è una tecnica che consente alla donna di individuare precocemente eventuali trasformazioni del proprio seno. La sua efficacia in termini di diagnosi precoce è però molto bassa: questo significa che costituisce un "di più" rispetto alla sola visita e alla mammografia a partire dall'età consigliata, ma non può sostituirle. Con l'autopalpazione la donna impara a conoscere come è fatto il proprio corpo e riesce a cogliere eventuali trasformazioni.

Come si fa la diagnosi?

Obiettivo primario è trovare tumori iniziali possibilmente nella fase preclinica (non ancora palpabili), essendo noto che la terapia chirurgica conservativa e la maggior curabilità della neoplasia sono strettamente legate alla precocità della diagnosi.

Autoesame

Non è una tecnica sensibile per identificare lesioni in fase asintomatica. Essa ha tuttavia un ruolo potenzialmente importante. Se eseguita in modo corretto, consente infatti la conoscenza delle proprie mammelle da parte della donna; può facilitare una diagnosi tempestiva di lesioni palpabili relativamente piccole, avviando senza ritardi l'iter diagnostico ed il successivo programma terapeutico. È consigliabile che l'autoesame venga ripetuto al termine di ogni flusso mestruale, tra il 5°-10° giorno dall'inizio del ciclo, se presente, oppure con cadenza mensile nelle donne in menopausa.

Esame clinico

L'esame clinico consente in alcuni casi la diagnosi di tumori in

fase iniziale, ma ha molti altri compiti. Anzitutto una corretta informazione: è l'occasione migliore e forse l'unica per informare la donna su alcuni aspetti di fisiologia della mammella; per ridurre la sua ansia nei confronti di malattie benigne; per spiegarle il ruolo dell'autoesame; per stimolarla ad accettare controlli periodici ed esami strumentali presso i centri diagnostici più qualificati. È inoltre fondamentale per la ricerca di lesioni focali ai fini diagnostici ma spesso non fornisce la certezza di benignità, né permette di escludere con sicurezza la malignità. Va comunque sempre ricordato che il sospetto clinico di neoplasia merita un accertamento strumentale e l'esame clinico dovrebbe far parte integrante degli accertamenti diagnostici fornendo guida all'esecuzione ed aiuto all'interpretazione.

Mammografia

È un esame strumentale non traumatico che permette l'esplorazione della mammella in tutta la sua completezza, ed è una delle tecniche che offre la maggiore sensibilità.

La mammografia non è comunque esente da errori: bisogna avere una conoscenza sufficiente dei suoi limiti per evitare una falsa tranquillità.

Ecografia

L'ecografia, utilizzata soprattutto in età giovanile e a complemento in età più avanzata, è da considerarsi utile per diagnosticare in modo meno invasivo lesioni benigne o maligne nelle donne asintomatiche (senza sintomi) o nelle donne sintomatiche le cui lesioni siano state rilevate con l'autopalpazione, clinicamente o mammograficamente.

Sono necessarie sonde ad elevata frequenza, grande esperienza dell'operatore e conoscenze adeguate delle patologie mammarie.

Agoaspirato e core biopsy

È una tecnica di ausilio all'esame clinico e alle metodiche d'imaging, al fine d'identificare la natura di masse o alterazioni sospette. Un ago sottile viene usato per prelevare un campione di fluido da un nodulo mammario. In mani sufficientemente

esperte l'esame citologico per agoaspirazione ha una sensibilità per il carcinoma del 90-95%, specificità maggiore del 99% e tasso d'inadeguati inferiore al 10%. La citologia non permette di distinguere il carcinoma infiltrante dal carcinoma in situ. Inoltre in presenza di lesioni piccole, profonde e/o non palpabili è necessario ricorrere ad un esame guidato sotto guida ecografica o mammografica.

Se un tumore della mammella viene identificato e trattato precocemente, le possibilità di sopravvivenza della paziente si moltiplicano. **Ogni donna può svolgere un ruolo fondamentale nella diagnosi precoce del cancro, sottoponendosi regolarmente a mammografia e a visite senologiche (presso medici specialisti).** Se il tumore viene identificato in uno stadio precoce, la sopravvivenza a cinque anni nelle donne trattate è del 98%.

Come si cura?

Trattamento del Carcinoma Mammario

La chirurgia rimane a tutt'oggi l'opzione terapeutica principale e nella maggioranza dei casi insostituibile per la cura della malattia tumorale mammaria associata a chemio, ormono e radioterapia.

La chirurgia mammaria per neoplasie viene distinta in **conservativa** e **demolitiva**. Questa divisione in due gruppi di interventi è basata sulla necessità o meno di asportare in parte o tutta la mammella.

Una volta diagnosticata la presenza della malattia tumorale, viene presa in considerazione l'età della paziente, le sue condizioni generali, le dimensioni del tumore, le dimensioni della mammella, la posizione della lesione nella mammella stessa e le caratteristiche istologiche.

Sulla base di tali dati il chirurgo senologo deciderà la programmazione dell'intervento.

Per **chirurgia demolitiva** oggi si identifica la mastectomia totale con il risparmio delle strutture muscolari pettorali e nervose. Questo permette un più rapido recupero post operatorio con il ripristino completo delle funzioni muscolo tendinee.

Per **chirurgia conservativa** invece si identificano tutti gli interventi di asportazione di tessuto mammario con il rispetto però, per quanto possibile, della integrità strutturale complessiva della ghiandola mammaria. Questo tipo di intervento comprende sia la quadrantectomia che consiste nella asportazione di un quadrante mammario, sia l'ampia escissione di parenchima mammario con margini peritumorali liberi da malattia (wide resection) che la tumorectomia, che consiste nell'asportazione del solo tumore.

Non esiste un rapporto diretto tra gravità della malattia e quantità di tessuto asportato. Esistono condizioni patologiche particolari come le forme tumorali multifocali/multicentriche (multipli focolai di malattia in uno o più quadranti della ghiandola mammaria) o localizzate in regione retroareolare, così come la presenza di tumori in mammelle piccole che necessitano di una chirurgia demolitiva.

Tutta la chirurgia conservativa va poi associata ad un programma di radioterapia postoperatoria sulla ghiandola mammaria residua per ridurre il rischio di ricadute negli anni successivi.

Linfonodi Ascellari

In tutti gli interventi per lesioni tumorali infiltranti della mammella è necessario lo studio dei linfonodi presenti nel cavo ascellare per decidere l'iter terapeutico successivo al trattamento chirurgico.

In questi ultimi tempi per i tumori mammari, quando è possibile per ridurre le complicate della linfoadenectomia, si è diffusa la tecnica della ricerca del linfonodo sentinella in alternativa all'asportazione di tutti i linfonodi ascellari.

Viene iniettata una piccola quantità di sostanza radioattiva e/o un colorante (blu patent) nella sede del tumore, che permette di localizzare al momento dell'intervento con una sonda, o visivamente, la sede del primo linfonodo che raccoglie la linfa proveniente dalla neoplasia. Il linfonodo così individuato viene asportato ed inviato per l'esame istologico. Solo nel caso in cui risultasse interessato dalla malattia, si procede all'asportazione degli altri linfonodi del cavo ascellare.

È possibile ricostruire la mammella dopo la mastectomia?

Sì e numerose sono le tecniche ricostruttive della mammella. Si distinguono in tecniche con o senza uso di protesi.

L'uso di protesi-espansori implica il posizionamento di una struttura policamerata in silicone dietro il muscolo grande pettorale, che con successivi rifornimenti dall'esterno permette l'espansione dei tessuti con il conseguente formarsi di una tasca dove verrà inserita successivamente la protesi mammaria anatomica definitiva in silicone. È stata esclusa in numerosi studi la tossicità del silicone usato nelle protesi per la ricostruzione mammaria.

Altre tecniche di ricostruzione mammaria si realizzano con la trasposizione di lembi muscolari e cutanei dall'addome o dal dorso che permettono la ricostruzione della mammella senza l'uso di materiale estraneo.

Che cos'è il follow-up?

Il follow-up è l'insieme di accertamenti clinici e strumentali programmati successivamente al trattamento della neoplasia primitiva per seguire l'evoluzione della malattia e per controllare le condizioni cliniche della paziente, anche in relazione ai trattamenti effettuati. Sarà lo specialista a dare le indicazioni sui tempi e sul tipo di esami da seguire durante il follow-up.

Che cos'è la radioterapia?

La radioterapia è l'irradiazione del seno operato ed è indispensabile completamento dell'atto chirurgico allo scopo di distruggere le cellule neoplastiche che possono residuare dopo la chirurgia conservativa. Viene effettuata sul tessuto ghiandolare residuo ad avvenuta guarigione chirurgica. Il trattamento radioterapico prevede 25 sedute della durata di pochi minuti, frazionate in 5 settimane. Gli effetti collaterali sono molto limitati e consistono soprattutto in un arrossamento della cute della regione irradiata.

Che cos'è la chemioterapia?

La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci

per distruggere le cellule tumorali. Poiché tali farmaci si diffondono attraverso il sangue, essi sono in grado di raggiungere le cellule tumorali in qualsiasi parte del corpo: purtroppo queste sostanze esercitano la loro azione anche su alcune cellule sane dell'organismo (bulbi piliferi, mucose, midollo osseo), causando talvolta spiacevoli effetti collaterali che cessano alla conclusione del trattamento.

Come viene somministrata la chemioterapia?

La chemioterapia può essere effettuata secondo modalità diverse che dipendono dai farmaci usati. La modalità più diffusa è per iniezione in vena, mentre meno frequente è la somministrazione per bocca e per iniezione intramuscolo o sottocute. La somministrazione, a seconda del tipo di trattamento ed a seconda dei farmaci, viene generalmente effettuata in ospedale come pazienti esterni (day hospital), oppure nel corso di una breve degenza.

Il tipo di trattamento viene definito come un "piano terapeutico" che prevede diversi cicli, il cui numero totale dipende dal tipo di tumore e dal tipo di farmaci somministrati. Tra un ciclo ed il successivo è previsto un intervallo di qualche settimana per consentire all'organismo di smaltire gli eventuali effetti collaterali del trattamento.

Quali sono gli effetti collaterali della chemioterapia?

La chemioterapia può produrre degli effetti secondari indesiderati, quali la caduta parziale o completa dei capelli, la nausea, il vomito, l'alitosi (sapore cattivo in bocca), la stomatite (infiammazione delle mucose del cavo orale), la stanchezza, la perdita dell'appetito, il facile affaticamento, la stipsi o talvolta la diarrea. Inoltre, la chemioterapia può determinare la diminuzione dei globuli bianchi, rossi e delle piastrine.

Gli effetti collaterali possono essere diversi da soggetto a soggetto e possono anche variare da un ciclo all'altro nello stesso individuo. È importante ricordare che la maggior parte degli effetti collaterali sono temporanei e scompaiono gradualmente alla sospensione del trattamento.

Quando si effettua la chemioterapia?

Il trattamento chemioterapico può essere attuato:

Prima dell'intervento chirurgico (chemioterapia neoadiuvante): per ridurre le dimensioni del tumore e consentire interventi meno demolitivi.

Dopo l'intervento chirurgico (chemioterapia adiuvante): a scopo precauzionale quando resta il rischio che alcune cellule tumorali possano avere già abbandonato la sede primitiva del tumore mammario ed essere in circolo. La chemioterapia ha appunto lo scopo di distruggere queste eventuali cellule distanti dal focolaio tumorale primitivo e, quindi, di aumentare la percentuale di guarigione.

La terapia adiuvante del carcinoma mammario radicalmente operato può essere considerata uno dei maggiori successi in oncologia negli ultimi trent'anni.

Che cos'è l'ormonoterapia o terapia ormonale?

Gli estrogeni sono ormoni normalmente prodotti dalle ovaie che possono stimolare la crescita di alcuni tipi di cellule tumorali dotate sulla loro superficie di recettori. Questi rappresentano delle "serrature" attraverso cui gli estrogeni agiscono sulle cellule e ne facilitano la crescita; bloccandone il funzionamento con l'ormonoterapia (farmaci antiestrogeni o farmaci inibitori della produzione degli estrogeni) si impedisce alle cellule tumorali di proliferare.

Quando è impiegata l'ormonoterapia?

La maggior parte delle volte è somministrata a scopo precauzionale dopo l'intervento chirurgico altre volte come unica terapia nelle pazienti che non possono essere operate.

L'espressione del recettore per gli estrogeni nel tumore è un importante criterio per la scelta della terapia ormonale: infatti, più elevato è il contenuto di recettori nel tumore, maggiore è l'efficacia della terapia.

Il tamoxifene, farmaco di riferimento per la terapia ormonale del tumore della mammella da oltre 20 anni, è oggi l'antiestrogeno di prima scelta e viene assunto giornalmente da milioni

di donne; in alternativa, in casi selezionati, vengono utilizzati nuovi farmaci: gli inibitori dell'aromatasi.

Il tamoxifene somministrato per 5 anni dopo l'intervento chirurgico, è efficace nel migliorare sia la sopravvivenza libera da malattia sia la sopravvivenza globale.

Inoltre, è stato rilevato che, nelle pazienti trattate per 5 anni, diminuisce l'incidenza di tumore mammario controlaterale.

Dott. Graziano Meneghini

Dott. Francesco Di Bartolo

Dott.ssa Maria Tiziana Lorenzi

Dott. Giovanni Tacchetti

Dott. Ivano Zambrano



Dopo l'intervento...

il linfedema del braccio e il suo trattamento

*A mia mamma
Giuliana Bonapace*

Introduzione

La donna operata al seno per tumore della mammella si trova ad affrontare, spesso da sola, il peso di menomazioni fisiche (perdita del seno, linfedema...) e psichiche senza trovare percorsi di cura e assistenziali chiari e ben definiti che la possano aiutare a superare uno stato di "caos esistenziale".

Il medico-fisiatra ha il compito, in collaborazione con altri specialisti, di contribuire al miglioramento della qualità di vita della donna, favorendo il pieno recupero sul piano fisico, psichico e sociale.

Proprio per questa mia formazione professionale e per una diretta esperienza personale in cui sono stato testimone dello stato di disperazione e solitudine di una donna che ha subito l'intervento di mastectomia per carcinoma mammario, ho accettato l'invito circa 10 anni fa da parte del Comitato Andos Ovest Vicentino di collaborare professionalmente, in qualità di volontario, occupandomi del trattamento riabilitativo delle pazienti con linfedema.

Il linfedema

I moderni protocolli terapeutici per carcinoma mammario prevedono una terapia chirurgica sempre più conservativa e una radioterapia meno aggressiva. Questi però, non sono ancora sufficienti per evitare il linfedema del braccio che rimane la complicanza precoce e tardiva più frequente.

Il *linfedema* è un accumulo patologico di liquido ricco di pro-

teine (*linfa*) nello spazio interstiziale dei tessuti, responsabile dell'aumento di volume della zona interessata (es: braccio grosso nella donna mastectomizzata) ed è espressione di un difetto del sistema linfatico.

Il *sistema linfatico* è un sistema complesso costituito da vasi e linfonodi che permette di rimuovere dallo spazio interstiziale le grosse molecole (es: proteine e/o altro materiale corpuscolato) e l'acqua, veicolandole nel sangue.

Classificazioni del linfedema

Il linfedema può essere conseguenza di un'insufficienza del sistema linfatico di tipo **dinamico** oppure di un'insufficienza del sistema linfatico di tipo **meccanico**.

L'insufficienza dinamica è presente nel caso di un sistema linfatico integro (es: insufficienza venosa cronica).

L'insufficienza meccanica deriva da un danno primitivo o secondario del sistema linfatico (es: interventi di mastectomia con linfadenectomia associati o meno a radioterapia).

Inoltre, il linfedema può essere **precoco** quando si manifesta subito dopo l'intervento o **tardivo** quando si manifesta anche dopo molti anni.

Clinicamente il linfedema è suddiviso in 5 stadi:

stadio 1: l'edema è molle e recede con il riposo notturno;

stadio 2: l'edema è persistente e regredisce solo in parte con la posizione declive e il riposo notturno;

stadio 3: l'edema è persistente (non regredisce spontaneamente con la posizione declive) e ingravescente. La funzionalità dell'arto è modificata con limitazione nei movimenti. Possono essere frequenti episodi di linfangiti (infezioni);

stadio 4: fibrolinfedema. La funzionalità dell'arto è notevolmente modificata con impotenza funzionale in rapporto all'aumento di peso dell'arto e alla fibrosi;

stadio 5: elefantiasi con grave deformazione dell'arto. La funzionalità dell'arto è notevolmente modificata con impotenza funzionale in rapporto all'aumento di peso dell'arto e alla fibrosi.

Una volta formatosi il linfedema ha una evoluzione progressiva e se non trattato può aumentare enormemente di volume comportando delle complicanze quali limitazioni funzionali agli arti interessati, infezioni e stress psicologico.

La visita fisiatrica

Il linfedema essendo una patologia disabilitante cronica è interesse della medicina riabilitativa.

Il medico fisiatra, specialista in medicina riabilitativa, effettua la raccolta dei dati anamnestici, l'individuazione dello stadio del linfedema, la valutazione dello stato della cute, la valutazione del bilancio articolare e muscolare degli arti. Inoltre, il medico fisiatra si accerta se esiste una controindicazione al trattamento riabilitativo e in collaborazione con il fisioterapista che effettua il trattamento verifica i risultati ottenuti.

Il trattamento

L'obiettivo principale del trattamento riabilitativo del linfedema è quello di eliminare il ristagno della linfa migliorandone il deflusso linfatico. Si riduce così il gonfiore dell'arto migliorandone la funzionalità dello stesso.

Il trattamento del linfedema si basa su un approccio metodologico multimodale che include quattro punti fondamentali:

- drenaggio linfatico manuale (attivazione della via linfatica);
- pressoterapia sequenziale ad aria e contenzione elastica;
- chinesiterapia;
- accorgimenti comportamentali per la cura della cute.

Il drenaggio linfatico manuale è una tecnica massoterapica che facilita il drenaggio della linfa nei capillari e nei vasi linfatici con conseguente riduzione dell'edema.

La pressoterapia sequenziale ad aria e la contenzione elastica hanno lo scopo di forzare la confluenza dei liquidi nel sistema linfo-ematico.

La chinesiterapia è la mobilitazione passiva ed attiva degli arti interessati. È importante perché il movimento, attraverso la contrazione muscolare, facilita il drenaggio dei liquidi.

Per accorgimenti comportamentali per la cura della cute s'intende:

- una accurata pulizia della cute;
- non tagliare le pellicine delle unghie;
- evitare prelievi ematici, iniezioni e misurazioni della pressione arteriosa dalla parte dove si è subito l'intervento;
- evitare tagli, spinate di fiori o ortaggi, bruciature, punture d'insetti, graffi;
- indossare guanti nei lavori domestici o nel giardinaggio;
- evitare fonti di calore troppo elevate sul braccio, responsabili di scottature;
- evitare anelli e bracciali stretti;
- utilizzare reggiseni che non provochino compressione sulle spalle da parte delle spilline;
- usare solo il rasoio elettrico per la depilazione;
- evitare di portare pesi superiori alle abituali possibilità e per lungo tempo.

Un supporto importante al suddetto trattamento è seguire un regime alimentare costituito da diete iposodiche e ipoproteiche in modo da ridurre il carico di proteine nell'interstizio e di seguire, secondo indicazione medica, una terapia farmacologica con cumarina e diosmina che hanno un'azione linfocinetica e antiedimigena.

Dott. Ferruccio Savegnago

BIBLIOGRAFIA

- Doller W., "Il linfedema conseguente alle terapie del carcinoma mammario: il progetto riabilitativo in Austria", Rivista Medica, Vol. 14, Suppl. 2, pg. I 1-I 9, giugno 2008;
- Linee guida CIF - 2000;
- Onorato A., "Il linfedema post-mastectomia: l'esperienza nell'A.S.S. n°4 Medio Friuli", Rivista Medica, Vol. 14, Suppl. 2, pg. 21-29, giugno 2008;
- Ricci M., "Modelli organizzativi dei trattamenti in Italia", Rivista Medica, Vol. 14, Suppl. 2, pg. 41-44, giugno 2008;
- Ricci M., "Il linfedema", atti dell'XI Convegno Nazionale del Forum Italiano di Europa Donna, Bologna 1-2, Dicembre 2006;
- Spavenello M. C., "Il ruolo del riabilitatore", in "Dalla sofferenza alla rinascita", ed. Volontà di vivere.

*Si dovrebbe pensare
più a far bene che a stare bene:
e così si finirebbe anche a star meglio*

Alessandro Manzoni



Centro Donna

per la diagnosi e la cura dei tumori femminili

Dal 2000 nella nostra Ulss esiste il Centro Donna, situato presso l'Ospedale Civile di Montecchio Maggiore, con funzione di diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie femminili (senologiche e ginecologiche).

L'Unità Operativa Dipartimentale di Senologia, all'interno del Centro Donna, è impegnata nella prevenzione e nella cura dei tumori della mammella. Essa è costituita da personale medico ed infermieristico dedicato. A tale unità afferiscono chirurghi, radiologi, anatomo-patologi, oncologi, radioterapisti, fisiatristi, psicologi, specialisti in genetica, ginecologi, coordinati dal Direttore dell'Unità Dipartimentale che è Responsabile del Centro Donna.

Tutte le donne che si rivolgono al Centro sono valutate con approccio multidisciplinare per fornire rapidamente la risposta al bisogno di salute.

Presso il Centro Donna vengono svolte le seguenti attività diagnostiche:

- esame clinico,
- ecografia ad alta frequenza,
- mammografia digitale con possibilità di localizzazione stereotassica nelle lesioni non palpabili,
- esame citologico per agoaspirato con ago sottile,
- core biopsy per tipizzazione microistologica e caratterizzazione biologica.

Nei casi in cui la diagnosi conclusiva è di malattia neoplastica maligna della mammella, la donna viene informata mediante colloquio personalizzato e nel contesto viene esposto il programma terapeutico. Viene inoltre inviata al medico curante una lettera dettagliata sullo stato di salute della paziente e sul

progetto terapeutico concordato. La terapia chirurgica viene eseguita dalla stessa équipe di chirurghi senologi che hanno posto la diagnosi.

Per l'attività chirurgica sono disponibili sedute operatorie dedicate alla Senologia presso gli Ospedali di Montecchio Maggiore con la disponibilità di 5 posti letto per gli interventi in regime di Day Surgery, e presso l'Ospedale di Arzignano con la disponibilità di 4 posti letto all'interno del Dipartimento Chirurgico, per gli interventi in regime di ricovero ordinario. Viene inoltre offerta la possibilità della ricostruzione totale della mammella in tutti quei casi in cui è indicato l'intervento demolitivo.

Al termine del trattamento la paziente viene informata mediante colloquio sull'esito dei referti istopatologici e sull'eventuale successivo percorso oncologico-radioterapico e quindi viene inviata una lettera informativa stadiante al medico curante.

I percorsi diagnostico-terapeutici del Centro Donna seguono le indicazioni delle linee guida nazionali ed internazionali con il controllo di qualità mediante la partecipazione al progetto OLGA della Regione Veneto.

“Centro Donna” significa anche prevenzione dei tumori ginecologici di I e II livello con:

- visita ginecologica
- ecografia transvaginale
- tamponi vaginali e cervicali
- pap test
- colposcopia
- citologie e biopsie diagnostiche
- diagnostica ostetrica prenatale.

*Ogni esperienza di malattia
fa meditare sulla fragilità dell'esistenza
ma nel contempo aggiunge un tassello
prezioso alla vita, tanto da uscirne arricchiti.
Fortunatamente si incontrano gli Angeli
che ci curano e ci aiutano
nel percorso di sofferenza*

Gianna M.





Supporto psicologico al Centro Donna

Nelle donne che si rivolgono all'ambulatorio psicoterapico del Centro Donna, dopo aver ricevuto diagnosi di cancro o dopo l'operazione al seno, la paura fondamentale è quella della morte. Sentire dal medico una diagnosi di cancro è un po' come ascoltare una sentenza di morte, condizione che giustifica ampiamente un processo reattivo conseguente al passaggio brusco dall'essere sani all'essere malati, vedendosi proiettati in una situazione caratterizzata dall'incertezza, da trasformazioni fisiche e conseguentemente da cambiamenti radicali di ruolo. L'intensità e il carattere delle reazioni individuali possono avere accenti diversi ma generalmente, alla comunicazione della diagnosi, si apre una prima fase psicologica caratterizzata da uno stato di shock per una notizia appresa come una catastrofe. Emergono pensieri del tipo "non posso crederci", "non può essere vero", "perché è accaduto proprio a me?".

In questa fase, lo psicoterapeuta si deve porre l'obiettivo prioritario di dare voce al dolore e di rendere la donna consapevole di quello che le sta accadendo, alla luce della dimensione reale del rischio, offrendole però subito la prospettiva di non essere sola.

Nella donna mastectomizzata in un momento successivo emerge il sentimento di mortificazione rivolto al proprio corpo. L'intervento è mutilante e ciò può portare a un progressivo sfaldamento di alcuni rapporti all'interno della famiglia, per esempio facendo emergere sentimenti di aggressività nei confronti del partner sano.

L'elaborazione psicologica della perdita di una parte del sé avviene non senza dolore e con grande sforzo, affrontando razionalmente ed emotivamente la faticosa domanda: "perché proprio a me?". Questo senso di solitudine, che è un tratto

fondamentale presente in ogni persona che apprende di essere ammalata di cancro, è rappresentato da Simmonton come “disperazione che viene imbottigliata” e che, di conseguenza, impedisce di comunicare agli altri quanto ci si sente offesi, incolleriti e ostili. È importante mettere a fuoco questa reazione, perché su tali schemi di comportamento si dovrà concentrare l'azione psicoterapica.

Un secondo importante aspetto riguarda la relazione fra gli eventi stressanti e l'insorgere o il procedere della malattia. Quasi tutti i pazienti incontrati nella mia esperienza clinica ammettono che prima della diagnosi hanno attraversato un periodo o un momento in cui si sono sentiti impotenti, incapaci di risolvere o controllare i propri problemi della vita, e hanno pensato di essere pronti ad “arrendersi”. Quando la speranza esce dal proprio orizzonte, l'individuo si limita a fare una “corsa sul posto”, senza attendersi di arrivare da nessuna parte. In superficie potrà dare l'idea di far fronte alla vita, ma interiormente la vita sembra non conservare più alcun significato, se non nel mantenere le convenzioni.

Questa progressione non provoca il cancro, piuttosto essa consente al cancro di svilupparsi. È questo stato dell'animo che svolge un ruolo nell'interferire con il sistema immunitario e che può condurre, attraverso modifiche dell'equilibrio ormonale, ad un aumento della produzione di cellule anomale.

Arriviamo quindi a un punto cruciale per l'attività psicoterapica: aiutando le pazienti a rendersi consapevoli della spirale verificatasi nello sviluppo della loro malattia, esse compiono il primo passo per modificare tale pericolosa situazione. Infatti, acquisendo questa consapevolezza, cambiando atteggiamenti e comportamenti, si può far pendere la bilancia in direzione della salute. È utile che la psicoterapia dedichi molto tempo al concetto di “dolore”, legato alla perdita di una parte significativa di sé, e alla paura di morire. Il dolore, infatti, permette di affrontare la realtà. Il suo scopo non è quello di dimenticare la perdita ma di aumentare le capacità di comprensione e di compassione e, in definitiva, il coraggio.

Nella condizione del paziente oncologico un dolore così pro-

fondo deve essere elaborato proprio come si elabora un lutto. Quando si affronta una malattia che minaccia la vita, stati dominati dall'ansia, dalla depressione, dai pensieri invadenti e dalla tendenza ad irritarsi facilmente fanno parte del quadro clinico. Inoltre, insieme al senso di impotenza, molte persone sono perseguitate dalle immagini invadenti del momento della diagnosi. E, in questi casi, risulta indispensabile anticipare subito un appropriato trattamento psicoterapico.

Sebbene tecnicamente per gli ammalati non si possa configurare una diagnosi clinica di tipo DPST (disturbo post traumatico da stress), le conseguenze psicologiche di malattie gravi possono essere non meno devastanti. E spesso la condizione traumatica provocata dalla comunicazione della diagnosi è aggravata da una visione che immagina il proprio corpo come un persecutore da cui è impossibile sfuggire.

Per questo motivo, nei casi considerati, è consigliabile l'utilizzo di specifiche tecniche psicoterapiche predisposte per il trattamento dei soggetti affetti da sindrome traumatiche. Nella mia esperienza clinica ho spesso verificato l'efficacia del trattamento attraverso la tecnica dell'EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*). Questo approccio punta a permettere una normale rielaborazione dell'evento traumatico successivamente al quale la persona acquisisce un distacco emotivo nei confronti dell'evento traumatico.

In rapida successione al trattamento del trauma, è necessario mettere in evidenza l'importanza di porre se stessi in cima alla lista di priorità. Obiettivo, quest'ultimo, che può risultare difficile in soggetti abitualmente proiettati a prendersi cura degli altri.

C'è un'ultima fase che viene definita di orientamento. Il paziente oncologico, dopo il periodo acuto della malattia, si trova a doversi confrontare, temporaneamente o in modo definitivo, con cambiamenti che possono portare a una ridefinizione dell'idea di sé, del senso della vita, della scala dei valori e dei bisogni.

Successivamente al momento chirurgico e all'eventuale trattamento con chemioterapia o radioterapia, si apre una fase

delicata di incertezza, di ansia e di paura. Il paziente si trova di fronte a una situazione di vita obiettivamente mutata, nella quale spesso sembra aver perso la propria progettualità. Questo è il momento delle riflessioni esistenziali centrate su problematiche relative alla dimensione del tempo, alla propria identità, al tema della vita e della morte.

L'obiettivo della psicoterapia, in questo preciso momento, è quello di orientare e riorganizzare la costruzione di un proprio stile di vita. Compito evidentemente non facile ma realizzabile.

Dott.ssa Paola Pupulin

Chi vuole vincere deve lottare sorridendo

Gianna M.



Attività fisica

L'attività fisica regolare è indispensabile per il sano funzionamento dell'organismo. Il nostro metabolismo, il nostro bilancio energetico, il nostro apparato muscolare e scheletrico, il nostro sistema cardio-circolatorio, i nostri polmoni, il nostro cervello e la nostra psiche hanno assolutamente bisogno di attività fisica quotidiana.

Alcune attività lavorative richiedono una attività fisica di per sé sufficiente alle esigenze dell'organismo, ma al giorno d'oggi sempre più spesso l'attività fisica lavorativa è del tutto inadeguata.

Anche la tipica attività fisica delle casalinghe oggi giorno è più "stancante" che appagante le necessità dell'organismo.

Senza la pretesa di essere esaustivi le seguenti regole possono guidare alla scelta di una attività fisica regolare in grado di giovare notevolmente alla nostra salute:

- a) l'attività fisica deve essere fatta tutti i giorni; il tipo di attività fisica può naturalmente essere diverso nei vari giorni della settimana;
- b) non ha senso e può essere dannoso fare saltuariamente una intensa attività fisica e rimanere sedentari altri giorni;
- c) è opportuno fare un'ora di attività fisica al giorno, eventualmente arrivando a tale durata progressivamente;
- d) il tipo di attività fisica generalmente più adatto è quello che non provoca una carenza di ossigeno a livello dei muscoli: perciò è un'attività fisica che richiede movimenti tranquilli, relativamente lenti, senza accelerazioni improvvise, eseguita senza aggressività o competizione;
- e) in tal senso, le attività più adatte sono: cammino a buon passo, bicicletta in pianura, cyclette, ginnastica aerobica, nuoto tranquillo, giardinaggio leggero, etc.



Testimonianze

Vorrei stringere in un abbraccio affettuoso tutte le donne conosciute in questi 10 anni di vita dell'Associazione Andos. Tornano alla memoria ricordi di volti femminili incontrati in questo cammino decennale e con essi anche le loro storie impregnate di sofferenza e di paura, ma anche di coraggio e di forza.

In questa sezione, vengono offerte ai lettori alcune testimonianze; la prima rende chiaro il bisogno di creare nel nostro territorio un centro di aiuto per le necessità legate alla patologia tumorale del seno; le altre si snodano in un cammino decennale in sinergia sul piano personale, medico e associativo.

Ogni storia s'intreccia di forti emozioni e drammi personali, che trovano appoggio in medici, volontarie, familiari e amici.

La scelta si posa su esperienze differenti fra loro con uno scopo, quello di trasmettere la consapevolezza che il tumore alla mammella potrebbe colpire tipologie diverse per età e condizione. La diagnosi precoce, le cure adeguate e il corretto approccio sono vincenti sulla malattia tanto da sorriderne, quasi, a distanza di anni.

Le donne raccontano con crudo realismo l'evento drammatico del carcinoma mammario lanciando sempre messaggi di speranza, la quale riesce a far zampillare, da una condizione di debolezza, di disagio e di malattia, una visione più serena della realtà diventando generatrice di vita. Inoltre la condivisione permette di raggiungere quell'armonia che nasconde ogni dissonanza della nostra esistenza: è molto meno difficile portare il peso del dolore fisico e psicologico con chi conosce la malattia, perchè l'ha vissuta in prima persona, piuttosto che viverlo racchiusi nella propria solitudine.

Il Comitato Andos, nel completare 10 anni di storia, offre undici storie vere di vita.

Gianna Magnabosco

*Quando nel dolore
si hanno compagne che lo condividono,
l'animo può superare molte sofferenze*

William Shakespeare

... prima... Stefania 1998

A volte capita di alzarsi al mattino e lamentarsi perché anziché vedere il sole vediamo che piove, oppure c'è la nebbia. Succedeva spesso anche a me, ma dopo il ciclone che mi ha travolta nel 1998, ogni mattina apro le finestre ed il sole lo vedo sempre, un sole che mi rende la giornata felice e serena. Già, perché per noi donne "operate" questo è fondamentale, è nostro dovere sorridere alla vita, perché la vita è bella e va vissuta nel miglior modo possibile.

È anche vero che essa, purtroppo, a volte ci riserva amare sorprese, ma ricordiamoci che il "dolcificante" per renderla più dolce esiste. Io ho avuto la grande fortuna di averlo avuto a casa, al mio fianco, in quantità abbondante, perché la trafila è stata lunga...

Era una bella estate del '98 e la malattia si fece sentire con dei segnali che già da subito lasciavano ben poco sperare, ma l'inconsapevolezza di una ragazza di 27 anni e il suo ottimismo non permisero alla malattia di invadere la sfera di felicità che stava vivendo in quel momento. Stavo infatti preparando la festa di compleanno della mia splendida bambina di appena 2 anni, non immaginando che 10 giorni dopo mi sarei trovata in un lettino d'ospedale pronta per entrare in sala operatoria. Ma non solo, non avrei mai pensato di aver dovuto affrontare una riabilitazione al braccio, la chemioterapia, la ricostruzione del seno. Non potevo neanche immaginare però la gioia immensa che avrei provato dopo, di poter vedere mia figlia crescere e di essere riuscita a superare tutto grazie anche al mio "dolcificante" sempre vicino.

Ma da un'esperienza così negativa talvolta ne nasce una positiva: l'associazione Andos in questo caso. Non erano ancora trascorsi 3 mesi dal mio intervento, che su iniziativa del nostro

beneamato chirurgo, noi “operate” ci riunimmo in una saletta per discutere dell'eventuale nascita di questa associazione. L'idea piacque a tutti. Per me era il momento più difficile, stavo infatti facendo il ciclo di chemio, ma accanto a queste nuove compagne, quasi delle mamme per me, tutto sembrava più facile.

Ora, a distanza di anni dalla fondazione, siamo un gruppo nutrito di donne speciali, che si mettono a disposizione di altre donne per dare loro il giusto supporto, per condividere le difficoltà e paure, con lo scopo di “ammorbidire” questi momenti molto duri, e magari riuscire anche a far vedere loro un raggio di sole in mezzo a tante nuvole!

La felicità non si compera, ma la si riesce ad ottenere anche mettendosi a disposizione degli altri, pur riconoscendo la difficoltà che questo talvolta comporta, ma il ritorno che noi dell'Andos abbiamo in termini emozionali, credo rappresenti una delle cose più appaganti dell'intera esistenza.

Quest'anno festeggiamo i 10 anni dalla nascita di questa associazione della quale mi sento di farne parte in particolar modo, in quanto posso dire di aver contribuito anche alla fondazione.

In questo stesso anno festeggio inoltre anche i 10 anni di ottima forma da quel ciclone che mi ha travolta, e con un pizzico di presunzione - che è linfa per chi ha avuto un cancro - ho coniato il mio motto di vita: *“il destino m'ha preso di mira? Peggio per lui!”*.

... dopo... Gabriella 1999

A distanza di anni, mi sento di dire che “sono nata” tre volte, anzi nata una e rinata due.

La prima è successa in un giorno d'aprile e a darmi la luce è stata la mia meravigliosa mamma, la seconda nel 1989 e ancora una terza nel 1999.

La mia storia di donna affetta da tumore mammario è stata segnata, infatti, da due momenti.

1989 - Il giardino era fiorito e le corolle variopinte occhioggiavano fra il verde intenso mentre io coltivavo con passione quei teneri fiori. Con i miei pensieri di felicità volavano i progetti sul futuro: a mio marito paziente e generoso e ai miei figli, dono prezioso del mio matrimonio.

Dopo il giardinaggio, mi ritirai in casa per una doccia e sentii un nodulo consistente e palpabile al seno.

“Ma perché?”, mi chiesi mille volte; ero informata, controllata e non l'avevo mai sentito fino a quel momento.

Il mondo mi crollò addosso e con esso mille preoccupazioni e altrettante paure. Non sapevo a chi rivolgermi e da chi farmi operare. Non avevo, allora, nessun punto di riferimento e lo smarrimento iniziale era accompagnato da tanta angoscia perché il tumore ci aveva trovati tutti impreparati: mio marito, i miei figli e soprattutto me che dovevo iniziare la mia battaglia al buio.

Tutti mi sono stati vicini aiutandomi ad affrontare giorno dopo giorno la degenza ospedaliera per mastectomia e i pesanti disturbi che allora la chemioterapia dava.

Anche le mie amiche sono state affettuose e care, ma io cercavo qualcosa di diverso: un confronto con altre donne operate in un percorso di condivisione e di solidarietà che nel nostro territorio non c'era.

Chiusi senza problemi la prima parentesi di paziente oncologica, tanto da dimenticare in fretta il seno che avevo perso. Godevo del bene di mio marito e dei miei figli, avevo voglia di vivere e guardavo al futuro ponendomi obiettivi concreti.

Sarei diventata nuovamente nonna per merito di Anna e mio figlio si stava sposando, quando...

1999 - Il tumore ancora una volta mi colse alla sprovvista. Eppure il seno non c'era più, eppure avevo creduto alla vita e non avevo vissuto traumi negativi..., ma la recidiva ricomparve sulla cicatrice.

Caddi nello sconforto totale. Pensai che non ce l'avrei più fatta a sollevare il capo e a sorridere ancora.

"Ma perché?", mi chiesi ancora una volta e la mia voce era spezzata da un continuo singhiozzo di disperazione.

Ebbi la fortuna di incontrare e di credere nel mio senologo, dott. Meneghini, che mi rincuorò dalla prima visita dicendomi che ce l'avrei fatta. Conobbi Piera e i servizi dell'Andos: ecco avevo trovato quello che cercavo in passato. Qui ho ricevuto sostegno, incoraggiamento e ho maturato tanta fiducia verso me stessa e le altre persone.

Con l'appoggio dell'associazione, ho capito che non bisogna mai demoralizzarsi, che tutto è frutto di piccole conquiste personali e familiari. Mio marito è cresciuto con me e continua a darmi forza.

Sono diventata una volontaria Andos per aiutare le altre donne con parole, consigli, ma soprattutto apro il mio cuore per ascoltare le loro sofferenze. Quando si sta insieme con quello spirito di cammino condiviso, è tutto meno difficile e anche i problemi più invalicabili si superano senza rendersi conto chi dà e chi riceve.

Insegno con la mia esperienza che bisogna avere fiducia nei medici e credere nelle persone che ci curano.

Ora la mia vita è tinta di verde che è il colore della speranza e della gioia di vivere.

Lauretta 2000

Correva l'anno 2000. Quando il mondo si apriva al nuovo millennio, io aprivo la mia battaglia al male del secolo.

A distanza di anni, penso alla mia storia rivivendo le emozioni di allora e manifestando stima e affetto alle persone che mi hanno aiutata a risalire dal burrone nel quale ero caduta.

La malattia fa sempre paura, ma un conto è fare gli spettatori e un altro è esserne protagonisti. Finchè sono gli "altri" ad esser ammalati, si partecipa in tanti modi per sostenerli, ma quando la malattia ti colpisce, acquista una dimensione diversa, la vedi con occhi di sbigottimento, ma anche di smarrimento, sai che c'è ma non vorresti riconoscerla.

Quando ti accorgi di essere tu ammalata, la paura padroneggia i tuoi stati d'animo.

Io ho avuto paura del male, del futuro, degli altri e dei loro pensieri, della morte, spesso rappresentata a braccetto con la malattia neoplastica e erroneamente vista come logica chiusura del capitolo vita quando si è colpiti da tumore.

Ho avuto paura di tanti tabù e pregiudizi che avrebbero potuto mettere da parte me, donna operata, per chiudermi in una nicchia di compatimento.

Per fortuna non è stato così. Nonostante la forte situazione di malessere per la diagnosi di un nodulo maligno, mi sono affidata al dott. Meneghini con tanta fiducia. Lui, portandomi in sala operatoria più di una volta, mi ha fatto scoprire la senologia e l'utilità del Centro Donna.

Con fatica, ma con tanta volontà, ho affrontato le piccole e grandi difficoltà che incontravo.

Durante il ciclo di chemioterapia, collezionavo fastidi e piccole noie, ma quando pensavo che non ce l'avrei fatta, mi trovavo nuovamente a galla.

La malattia mi ha insegnato molto: vivo alla giornata e apprezzo di più la vita. Sono felice per le piccole conquiste e vedo tutto con gli occhi della speranza; metto in secondo piano molte cose che prima ritenevo importanti. Sono riuscita a modificare la mia filosofia di vita per merito anche delle volontarie dell'Andos.

Le ringrazio per aver sorriso al mio posto quando io non ne avevo voglia e per avermi incoraggiata nei momenti difficili.

In associazione ho vissuto la condivisione vera: qua le donne imparano a non essere diverse e, maturando forza interiore, capiscono che dal tumore si può guarire. All'interno dell'associazione si è tutte persone e non malate, persone che possono farcela a essere come prima.

La mia riconoscenza, oltre che a Piera, va alla psicologa Paola Pupulin perché mi ha caricato di tanta energia positiva liberandomi da quella negativa.

Grazie a lei, ho maturato tanta tenacia, riesco a progettare il mio futuro e gioisco di fronte ai successi dei miei figli, dolci tesori dell'amore fra me e mio marito.

Stefania 2001

Non ho precisa memoria di quel giorno, so che cadeva a metà di dicembre del 2001. L'autunno lasciava il posto all'inverno e si portava via i ricordi di un'estate vissuta intensamente. Io seguivo la mia famiglia, coltivavo i miei interessi e tutto procedeva nella completa regolarità.

Ma quel giorno..., sì in quel giorno durante una visita il medico riscontrò uno strano nodulo al seno destro. Rimasi senza parole.

Una montagna di dubbi e di interrogativi mi travolsero, ma non chiesi spiegazioni. In quei momenti solo la paura agiva in me; la paura di sentirmi dire che ero ammalata di tumore, la paura di non farcela, la paura del dopo, la paura che mi gelava il sangue e mi toglieva le parole. Tutto fu molto veloce e in breve vennero fatti gli accertamenti diagnostici e il mio iter chirurgico iniziò.

L'inverno imperversava sul mio paese e sui prati brinati che luccicavano al debole sole e l'inverno della malattia mi oscurava la luce del giorno.

Presi a raccolta le mie forze con l'intenzione di farcela, di superare la malattia, di sconfiggere il nemico che era in me.

Accettai da subito la malattia, senza ribellione. Sono sempre stata così; ho sempre detto sì a ciò che la vita mi ha riservato ringraziandola per i momenti belli e dandomi da fare se qualcosa non andava per il verso giusto.

In questa particolare sfida, fortunatamente non sono stata sola.

La mia famiglia mi ha accompagnato passo dopo passo in ogni conquista, la psicologa Alessandra mi ha tenuta per mano nelle problematiche che si susseguivano e le amicizie mi hanno sorretta quando dubitavo delle mie capacità. Non sono mancati

i momenti difficili. Ricordo la chemioterapia e il malessere dei giorni seguenti, poi la difficile ricostruzione del seno, ma ero consapevole che tutto era per il mio bene. Anche in questi momenti c'era la mia amica, pronta a fare una camminata con me, a respirare il profumo dei fiori primaverili, contente che la vita stava rifiorendo attorno a noi ma anche dentro di me. Ora è passato del tempo; non penso tanto a quel percorso di malattia e le mie giornate trascorrono tranquillamente fra lavori domestici, famiglia e qualche passeggiata. Purtroppo il mio braccio è gonfio e per questo accedo ciclicamente agli ambulatori di linfodrenaggio e di pressoterapia dell'Andos; sono comunque serena perché ho trovato volontarie e medici preparati e perché ho la consapevolezza che, nonostante tutto, ci sono persone meno fortunate di noi.

Agnese 2002

Ho dedicato la mia vita alla famiglia e ai figli e mi definisco una persona normale perché ho vissuto periodi intensi di gioia e di forti preoccupazioni. Come tutti del resto.

Regolari erano le visite ginecologiche, durante le quali veniva fatta la palpazione alle mammelle e da lì si scoprì che qualcosa non andava. Il mio seno noduloso mascherava abilmente il problema per cui si sono resi necessari approfonditi esami senologici per una tortuosa ricerca di ciò che cresceva in me. Gli accertamenti dettagliati rappresentano idealmente la bocca della verità perché emettono senza falsità il responso su come sei e come è il tuo corpo.

Io avevo la volontà di non ammalarmi e la mia mente procedeva su questo binario, ma il mio corpo lanciava silenziosi messaggi e procedeva su un altro. Quando alla sera “staccavo la spina” dopo le corse del giorno, ero consapevole che qualcosa non andava e nel silenzio vivevo un tormento interiore fatto di paura per la malattia e di preoccupazione per i miei figli, ma soprattutto per Paolo il mio tesoro ultimogenito, disabile, che non poteva fare a meno della sua mamma.

Cosa bisognava fare? Come sistemavo Paolo quando sarei stata in clinica? Chi mi dava una mano? Come potevo organizzare tutto? E soprattutto Paolo come si sarebbe trovato senza di me, assente forzatamente per intervento al seno?

A questi interrogativi, che mi lasciavano a volte senza fiato, ho risposto con la mia forte tenacia e con l'aiuto di tante persone.

I miei figli maggiori, con costante vicinanza affettiva, i familiari e gli amici, con concreti aiuti verso Paolo, i dirigenti dell'Ulss 5, e in special modo dei servizi sociali, cercando un luogo protetto dove Paolo fosse accolto, accudito, curato e amato. Nono-

stante che tutto fosse pianificato e organizzato, io sentivo un forte senso di colpa per non potermi occupare in prima persona di lui. Correvo dal reparto di radioterapia verso l'istituto dove c'era il mio Paolo. A volte la stanchezza mi opprimeva e dubitavo di essere veramente vincente sulla malattia. Poi con la forza di volontà e con l'aver capito che mio figlio, in quell'alloggio temporaneo, era un essere umano amato, mi rincuoravo e procedevo a testa alta.

Di solito faccio così; sono una persona che ha affrontato tutto da sola perché mi sono trovata senza compagno.

Grazie a un passaparola fra signore, ho conosciuto un gruppo di donne operate che erano uscite dal guscio dell'individualità per formare un'associazione di nobili finalità.

È l'Andos Ovest Vicentino che mi offre ciclicamente sedute ambulatoriali di linfodrenaggio e di pressoterapia e che è un valido supporto per farmi star bene.

All'interno del gruppo si respira un'aria di appartenenza perché la malattia ci ha rese uguali e unite.

Sono trascorsi sei anni e non posso dimenticare, ma non ho il tempo di pensare di ammalarmi poiché la mia situazione familiare non è semplice da gestire.

Ho trovato comunque dei piccoli spazi di tempo per dar sfogo alle mie capacità canore e cerco di non pensare al mio corpo perché il bisturi, per il mio bene, ha invaso un punto particolare della mia femminilità.

Vado ai controlli di routine credendo che andrà tutto bene. Questa è la mia carta vincente: ci sarà solo la mia vittoria sulla malattia.

Nazzarena 2003

La caratteristica di base dell'Andos, associazione benefica umanitaria, è cortesia, correttezza e soprattutto competenza.

Abito a Creazzo (VI) e appartengo all'Ulss 6 ma ho portato, convinta, il mio dossier oncologico all'Ulss 5 e precisamente all'Ospedale di Montecchio Maggiore (VI).

Sono un'ex insegnante di Scuola Media Superiore, ora in pensione. Mi sono sempre occupata di Critica d'arte, collaborando con giornali e riviste.

Sono stata operata con asportazione totale del seno sinistro e di tutti i linfonodi. Ho il 90% di invalidità e sono mancina.

Si è evoluto dopo qualche anno un notevole linfedema al braccio sinistro. Mi sono rivolta altrove senza ricevere le risposte e le cure adeguate. Sono andata quindi all'Andos di Montecchio Maggiore e sono rimasta entusiasta. Mi ha ricevuto la Presidente Signora Piera Pozza, la quale mi ha accolto in modo solare, mi ha fatto sentire un essere umano e la stessa cortesia caratterizza tutte le "Volontarie". Eccezionale l'infermiera Elena Dalla Riva.

Sono stata visitata con coscienza e gentilezza dal dott. Ferruccio Savegnago, fisiatra che mi ha sempre seguito dal 20 maggio 2003.

In un primo momento sono stata curata con massaggi tecnicamente studiati e adatti al mio problema e con la pressoterapia. Poi ho iniziato la cura con il flowave 1° e 2°, massaggi adeguati e pressoterapia.

Il linfedema si sta riducendo molto e ho cominciato a sperare. E la speranza è il dono più grande che l'Andos di Montecchio Maggiore dona con generosità. Grazie e tutti.

*Potranno recidere tutti i fiori,
ma non potranno impedire
l'arrivo della Primavera*

Pablo Neruda

Silvia 2004

A volte penso che dovrò raccontare la nostra storia ai miei due bambini, che sono stati la meravigliosa conclusione di un'esperienza di malattia molto difficile.

Nel giugno 2004 stavamo vivendo il periodo più bello della nostra vita di coppia, stavamo aspettando la nascita del nostro primo figlio. Una mattina, spalmandomi una crema sul seno, mi accorsi di un nodulo, grosso quanto una noce. Contattai subito il mio ginecologo telefonicamente, lui mi tranquillizzò dicendomi che in gravidanza il seno è in continua evoluzione e che probabilmente si trattava di un addensamento innocuo che avrebbe controllato con la successiva visita di routine già fissata un mese e mezzo più tardi. Subito mi sentii più serena, ma la sera a letto non riuscivo a addormentarmi, avevo un chiodo fisso in testa, dovevo assolutamente farmi vedere da un senologo e rimasi in dormi-veglia aspettando mattina quando, dopo varie telefonate, riuscii a fissare a brevissimo una visita al Centro Donna. Dopo circa una settimana, arrivò l'esito dell'ago aspirato: bisognava operare subito.

Il 30 giugno 2004, in gravidanza di cinque mesi, fui sottoposta ad intervento di quadrantectomia e svuotamento ascellare. Durante la degenza in ospedale, mi dissero che era una bambina. La notizia che avevo un tumore fu un fulmine a ciel sereno che buttò me, mio marito e le nostre famiglie nell'incubo della malattia aggravata dalla preoccupazione per la creatura che cresceva in me.

Dopo tanti pareri, visite e soprattutto grande ricerca in noi stessi della forza necessaria, decidemmo che avrei portato avanti la gravidanza fino alla 31^a settimana e solo dopo il parto mi sarei sottoposta alle cure chemioterapiche. Volevo salvaguardare prima di tutto la mia bambina.

Così il 13 settembre 2004 nasceva Alice all'Ospedale di Padova, a cui sarò sempre riconoscente per l'aiuto morale, per il sostegno ricevuto in un momento così delicato e per l'amore con cui il reparto di neonatologia ci ha accuditi, tutti e tre, nel mese di ricovero della nostra bambina.

Dopo sette giorni dal parto, cominciai le terapie. La preoccupazione maggiore era per Alice che si trovava in terapia intensiva, ma i suoi progressi giornalieri ci aiutavano ad affrontare tutti i problemi giorno dopo giorno.

Le Volontarie dell'Andos, con Piera Pozza, e Il Centro Donna, con il dott. Meneghini, ci hanno reso meno difficile un lungo periodo di cure, mettendoci a disposizione esperienza e umanità.

Dopo quasi tre anni dall'intervento, è arrivato un altro angelo dal cielo: si chiama Emanuele. Il suo arrivo inaspettato anche se molto desiderato ci era apparso da subito un piccolo "miracolo"; era passato così poco tempo! Oggi siamo la famiglia più completa e felice al mondo; il tumore ci ha fatto riflettere sulle cose veramente importanti della vita e oggi assaporiamo con più attenzione ogni attimo della giornata.

Un ringraziamento particolare va a Alessandro che come marito ha saputo prendere sotto controllo la situazione fin dall'inizio, guidarmi e capirmi in ogni momento.

Maria Cristina 2005

Sei sotto la doccia e distrattamente ti stai insaponando, oppure sei ad un controllo di routine, un normale check up, o magari è il tuo medico, attento, che sente qualcosa che non va. Tanti sono i modi in cui improvvisamente ti trovi di fronte ad una nuova realtà, una realtà che ti riguarda, ma che stenti a credere essere vera. Ti viene un nodo alla gola e il cuore comincia a battere a mille, tutto ti sembra così irreale e ti dici che non può essere successo a te, a 46 anni che cosa ne sarà del tuo futuro?

Tutto questo mi è successo l'estate del 2004, finiti gli impegni scolastici, pronta per rilassarmi e andare in vacanza. Non sapevo come fare a dire ai miei cari quello che mi stava succedendo, cosa avrei pagato per non dover coinvolgerli nella mia angoscia e nella mia paura, ma non era possibile, l'unica cosa che potevo fare era non farmi vedere piangere e per quanto ora mi chiedo come ho fatto, allora, in quei momenti, sembra esserci una forza inspiegabile che ti aiuta a non peggiorare le cose. Ma i trenta giorni tra l'ecografia di conferma e l'intervento sono stati interminabili. Tutto mi era diventato improvvisamente stretto, anche la mia casa, le mie stanze mi trasmettevano un senso di oppressione come se mi mancasse l'aria. E così ho cominciato a girare per le colline circostanti come se l'aria aperta, i boschi, i profumi dell'estate mi tenessero occupati i sensi e per un po' quella paura che mi attanagliava allentava la sua presa.

In quei momenti ho vissuto la mia esperienza in modo assolutamente privato, tacere con tutti per me era un modo per sopportare e gestire meglio il mio dolore. Solo oggi, con un bel po' di tempo in mezzo, riesco a condividere il mio stato d'animo e a parlarne piano piano.

Dopo le prime analisi entri in un percorso che è già stabilito, il medico ti dice *“un passo alla volta, signora”*, ma i dubbi sono molti: *dove vado? da chi vado? sto facendo la cosa giusta?*

A quel punto, raccolte tutte le informazioni io mi sono guardata intorno, tra le persone amiche, i medici a cui potevo affidarmi con fiducia per condividere il peso di decisioni per le quali non ero neppure preparata. La mia dottoressa radiologa, con provata competenza, profonda umanità e capacità di saper cogliere il mio dramma mi ha dato un consiglio dicendo quello che avrebbe fatto lei se fosse stata in me. La fiducia che io avevo in lei mi ha guidato nel prendere la decisione migliore per me.

E poi sono arrivate le terapie, radio e chemio. Solo la parola *chemio* mi faceva rabbrivire, l'avevo sempre associata al dolore dei malati terminali e allo stadio successivo della morte. Improvvisamente devi ripensare la tua aspettativa di vita e questo ti destabilizza, ti ruba l'idea che hai del tuo futuro. Non potevo credere che per i successivi cinque anni avrei dovuto scandire la mia tranquillità ogni tre mesi e ogni sei mesi.

Ed è proprio dopo le terapie che ho contattato l'Andos. Mi era stata suggerita da qualcuno in ospedale. Tutto mi veniva offerto gratuitamente, visite, sedute, corsi di ginnastica riabilitativa.

Ho cominciato con un ciclo di massaggio-terapia e linfodrenaggio e da subito ho trovato un ambiente amichevole, rilassante e terapeutico. L'operatrice si occupa del tuo braccio, ti massaggia, ti fa rilassare, ma il beneficio che si ottiene va ben oltre, nella semplicità di un momento di condivisione si rafforza la fiducia nel futuro.

Più di una volta in questi tre anni ho riflettuto sulla grande capacità e competenza degli operatori, sulla costante disponibilità delle volontarie che dedicano il loro tempo e la loro esperienza, sulla lungimiranza del Comitato direttivo che dieci anni fa ha saputo cogliere una necessità, la necessità di molte donne di riacquistare la propria autostima e guardare al futuro con leggerezza e serenità.

A tutti voi, grazie con tutto il cuore!

Nella 2006

Non si accetta a cuor leggero la diagnosi di tumore al seno. Preferisco non ripensarci; la rabbia, violenta e aggressiva del 2005, potrebbe riemergere. Da brava donna che ama se stessa e il proprio corpo, avevo sempre controllato il seno. Niente da rilevare, tutto nella normalità... quando un medico, in modo brutale, mi comunicò che qualcosa non andava per il verso giusto.

Sgomento totale!

Fui consigliata, da quello di base, di sentire un altro parere e ebbi la fortuna di conoscere il dott. Meneghini. Umanità e disponibilità sono alcune doti che lo contraddistinguono. Lui mi ha infuso tanto coraggio e mi ha condotto a accettare la malattia con serenità; ho affrontato l'intervento chirurgico e i pesanti cicli di chemioterapia guardando in avanti e con determinazione ho acclamato più volte al mio tumore: "Pensi di vincere tu, ma sono più forte io". Ma la storia ci insegna che le battaglie non si vincono mai da soli. Al mio fianco ho avuto mio marito che mi ha sopportato quando stavo veramente male. È stato stimolo e guida, appoggio morale e valido aiuto, sempre pronto a ascoltarmi e a consigliarmi.

Lui c'è sempre, anche nella fase dei controlli, che mettono alla prova il mio coraggio e la mia forza di volontà. C'è sempre stato fin dall'inizio quando, con fatica, mi guardavo allo specchio dopo l'operazione. C'è tutta la mia famiglia che con premura mi ha tenuta per mano.

Durante il ricovero poi ho conosciuto Stefania, grazie alla quale ho allacciato i contatti con l'Andos, associazione formata da persone stupende e disponibili, pronte a aiutare in qualsiasi circostanza e punto di riferimento per noi donne operate.

Dal 2006, due volte all'anno, accedo all'ambulatorio per la ri-

abilitazione del braccio. Ora sto bene e a 61 anni affronto la vita in maniera diversa: la vivo giorno dopo giorno e godo delle piccole cose che sono le più importanti.

Gioisco al sorriso delle mie nipotine e apprezzo ogni piccolo gesto quotidiano. Guardo il più avanti possibile e vedo le cose in maniera positiva.

Dico a tutte le donne di fare prevenzione e con la mia esperienza voglio testimoniare che ci può essere una soluzione a tutti i problemi. Anche al tumore del seno.

Rosanna 2007

Ormai ci sono legata e anche un po' affezionata. È il numero 7 che ha segnato tutto il mio percorso di donna ammalata di carcinoma mammario. La mia storia è cominciata da una visita senologica annuale di tipo preventivo. Da lì mi sono trovata dentro a un tornado: ago aspirato, poi un altro, e si è aperta la porta a mille preoccupazioni. Avevo molta paura, ma nello stesso momento mi sentivo sicura di essere in buone mani perchè il dott. Meneghini mi tranquillizzava, anche se spesso intravedevo in lui un'espressione di quelle che non lasciano dubbi perchè sapevo che mi spettava l'intervento di quadrantectomia.

Sembra un destino, ma il mio nodulo era di 7 millimetri e l'intervento con anestesia totale venne fissato per il 7 febbraio. Riuscii tutto bene tanto da ritornarmene a casa il giorno successivo con il drenaggio al seno, ma anche con la consapevolezza che questo non era il problema più grosso. Infatti, il pensiero che più occupava la mia mente era il responso dell'esame istologico che arrivò puntuale come una sentenza. La verità fa sempre paura, soprattutto quando ti mette davanti ciò che neanche puoi immaginare, ma il dott. Meneghini è un senologo capace di comunicare in modo adeguato la diagnosi e le cure. Mi sentivo sola. Ero sola. Non avevo un compagno al quale appoggiarmi! Invidiavo lì per lì tutte le donne che dispongono di marito, compagno, fidanzato ecc... io però avevo il mio chirurgo che mi fissò un altro intervento per l'asportazione di alcuni linfonodi. Fui ripoerata il 7 marzo. La paura di morire era tanta! Avrei voluto fuggire dal destino, ma mi era impossibile; avrei voluto sentire che tutto era negativo, ma invece... Iniziai la chemioterapia il 7 aprile. Mi toccavo i capelli raccolti in una coda di cavallo: erano belli, lisci, biondi e solo il pensiero di vedermi pelata mi faceva male. In aggiunta ero debilitata dalla forte nausea mescolata alla debolezza

generale tanto da non reggermi neanche in piedi. Mi cascheranno i capelli, mi cascheranno le forze. Solo in quel momento capii quanto fosse importante per me, donna, la mia chioma bionda. Ricresceranno! Ricresceranno come? Ricresceranno quando? E intanto? La psicologa Alessandra mi rincuorò segnalandomi l'Associazione Andos e la possibilità di avere una parrucca adatta a me. "Cos'è l'Andos?" pensai e ero convinta che nessuno avrebbe potuto consolarmi. Invece c'era mia cugina Gina che mi accompagnò per tutto il percorso, e poi la mia amica Ada, e i miei colleghi di lavoro, e le donne dell'Associazione.

Cominciai ad avere una compagna speciale, silenziosa e obbediente: la mia parrucca. Le volli bene perché diventò essenziale per me come l'aria che respiravo. In casa me la toglievo e rimanevo con una cuffia per rimettermela poi a ogni uscita.

Finalmente si completò il ciclo di chemio e avvertii un indescrivibile sollievo perché mi sembrava impossibile che tutto potesse finire. Anche i miei capelli sentirono la fine di queste cure e spuntarono piccoli e indifesi tanto da mettermi un foulard di giorno e la mia parrucca di sera. Mi concessi una meritata vacanza a Ischia prima di ripartire con il ciclo di 30 radioterapie a Vicenza che iniziò il 7 settembre. Non appena pensai di avere "finalmente" terminato tutto, l'oncologia mi prospettò la somministrazione di un farmaco chiamato intelligente. Rimasi ancora una volta senza parole per la durata annuale del trattamento e anche perché non avevo voglia di ritornare nel reparto di oncologia dove tra ammalati ci guardiamo con occhi lucidi, ma acconsentii.

In giugno ho compiuto 50 anni. Che bello, i miei primi cinquant'anni! Vorrei fare molte cose e non penso mai al mio tempo passato; vivo con la dolcezza della mia età giorno dopo giorno e testimonio con la mia esperienza che la forza e la caparbia sono vincenti sulla malattia. La vita sa regalare gioie grandi e io ne vivrò una fra poco perché mio figlio si sposa, per cui sono emozionata e felice.

Rimarrò sola, ma ho conosciuto una seconda famiglia che è l'Andos. Ringrazio il dott. Meneghini e lo staff del Centro Donna, Piera e tutte le volontarie dell'associazione. Se penso ora al numero 7 mi vengono in mente... le meraviglie del mondo!

Antonella 2008

Dopo 8 anni di controlli, nell'ottobre del 2007 il dott. Meneghini, in seguito all'ecografia del seno, decide di fare l'ago aspirato. Nell'attesa dell'esito della biopsia penso: "Certo a me non potrà succedere di avere un tumore". A novembre il dott. Meneghini mi convoca e mi comunica che nella mia mammella sinistra ci sono alcune cellule cancerogene per cui si deve operare. Mi sento sprofondare; il mondo mi cade addosso; mi dispero. Il medico mi rassicura: il tumore è piccolo e l'intervento non sarà invasivo. Dopo avere accertato che il linfonodo sentinella è negativo, mi sottopongo a quadrantectomia. Sono molto preoccupata ed ansiosa: sarà un tumore maligno? che cosa farò? e chi seguirà il più giovane dei miei figli?

Dopo circa 20 giorni arriva il referto dell'esame istologico: ai margini della zona asportata ci sono alcuni focolai e forse anche il resto della mammella non è indenne dalla malattia. Disperazione mia e di mio marito!!! Cerco di farmi coraggio per superare i momenti di sconforto. Mio marito si sforza di rassicurarmi e di consolarmi. Affronto il secondo intervento: mi vengono asportati alcuni linfonodi ascellari e tutta la mammella sinistra. Dall'esame istologico risulta che un solo linfonodo era positivo. Il dott. Meneghini mi rassicura: sono stata fortunata perché il tumore era localizzato e ai margini non c'erano infiltrazioni. Affronto le sedute di chemioterapia. Dopo la seconda somministrazione non resisto: vomito, diarrea e molteplici dolori fisici. I medici oncologi decidono di passare all'ormonoterapia. Cado in uno stato di depressione: paura del futuro, pianti, ansia, insonnia. Mi sforzo di reagire con l'aiuto di qualche farmaco e della psicologa. Mio marito ed i figli mi sono vicini con il loro affetto e mi coprono di attenzioni. Spero di uscire da questo buio tunnel e di tornare a vedere il mondo in rosa.



1998 - inaugurazione sede Andos



1999 - alcune volontarie con il dott. Berrino epidemiologo di fama nazionale, dopo una serata sull'alimentazione



1999 - prima serata di informazione in Villa Brusarosco



2000 - inaugurazione navigator offerto dalla Cassa Rurale ed Artigiana di Brendola

Album foto



2000 - le nostre volontarie vestite da Babbo Natale



2000 - inaugurazione del Centro Donna



2001 - congresso nazionale Andos a Terni con il fondatore Piero Pietri e il presidente Francesco Fazio



2001 - inaugurazione ecografo presso Centro Donna donato dalla fondazione Cariverona e industriali Arzignano



2001 - terapia occupazionale in sede



2001 - la presidente
Piera Pozza e la prima
vicepresidente Flavia
Tamiozzo a Roma con il
prof. Veronesi

2002 - viaggio culturale a Vienna



2002 - il Comitato Andos a Venezia
per un "ambiente sano"



2003 - festa nuova primavera di vita con i gemelli Anna e Giacomo, nati dopo l'intervento al seno di mamma Regina



2003 - donazione Andos all'Ulss 5 secondo ecografo donato da Cassa Rurale di Brendola



2004 - inaugurazione sede Andos di Valdagno



2004 - sfilata costumi "moda mare" delle nostre volontarie



2005 - gioia per Alice, Asia Vittoria, Valeria e per le loro mamme Silvia, Francesca e Paola, da poco operate al seno per tumore

2006 - Congresso Nazionale Andos 2006 a Napoli con R. De Vita e P. Veronesi



2006 - Momento conviviale a Napoli con il presidente nazionale prof. F. Fazio



2006 - gruppo volontarie Andos al corso di formazione

2007 - giornata del volontariato a Montecchio Maggiore



2008 - l'équipe del Centro Donna con i medici chirurghi senologi e il personale infermieristico



2008 - marcia a Roma "donne in rosa" con Maria Grazia Cucinotta

2008 - attività di idroterapia O.C. Lonigo



2008 - gruppo volontarie Andos Ovest Vicentino

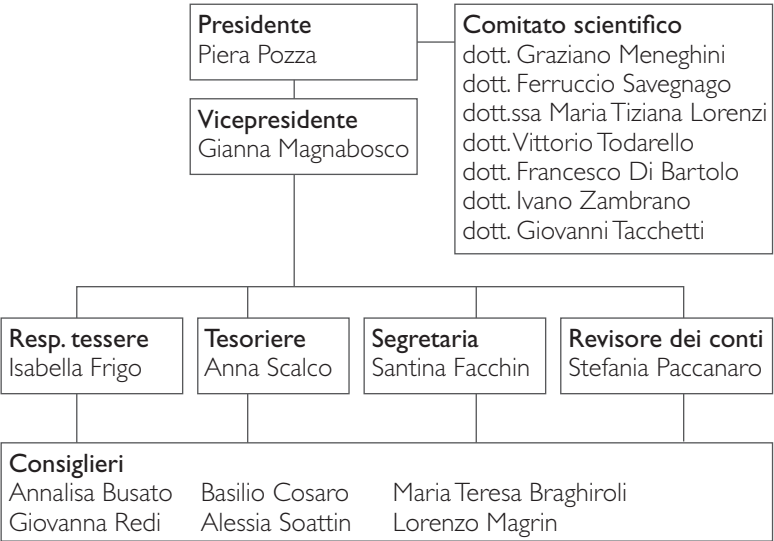
2008 - direttore generale e autorità alla celebrazione nuova primavera di vita



Organigramma

Comitato Andos Ovest Vicentino Onlus

DIRETTIVO



VOLONTARI

Lonigo

Resp. volontari:
Basilio Cosaro

Maria Soldà
Renata Tibaldo

Montecchio Maggiore

Resp. volontari:
Maria Teresa Braghiroli

Ambrosina Nicolato, Elda
Cerato, Flavia Tamiozzo,
Gilberta Piana, Giuseppina
Zilio, Leda Mazzaia, Luisa Nori,
Maria Parise, Natalina Ghiotto,
Maria Righetto, dott. Ferruccio
Savegnago, Gemma Francato,
Annalisa Colombara, Natalina
Balzarin, Alessandra Pangallo,
Maria Peruzzi (Resp. Terapia
Occupazionale)

Valdagno

Resp. volontari:
Annalisa Busato

Bianca Zanrosso
Gabriella Cabianca
Maria Luisa Lovato
Miranda Refosco
Rita Spinello
Gabriella Candeo

Chiampo

Resp. volontari:
Gabriella Tonin

Cosa offre l'Andos:

Contatti con le pazienti

Trattamenti: visita fisiatrica, linfodrenaggio e pressoterapia

Prevenzione: incontri di educazione sanitaria

Attività fisiche: ginnastica riabilitativa e mantenimento
Idrochinesiterapia

Sostegno psicologico: consulenza di gruppo e singola

Sostegno psicologico alle famiglie

Consigli dietetici

Suggerimenti su protesi e cosmesi

Attività culturali e ricreative

Terapia occupazionale in sede

Servizio di trasporto per la radioterapia per tutti i malati oncologici

Ospedale di Montecchio Maggiore

Via Ca' Rotte, 9

Tel. 0444 708119

Fax 0444 708602

Lonigo

Tel. 0444 431315

Valdagno

Tel. 0445 423283

Chiampo

Tel. 0444 439315

Hanno collaborato:

Graziano Meneghini

Medico senologo - Direttore UDS senologia responsabile Centro Donna
Coordinatore Scientifico Andos Ovest Vic.no

Francesco Di Bartolo

Medico senologo Ulss 5 - Coordinatore Scientifico Andos Ovest Vic.no

Giovanni Tacchetti

Medico senologo Ulss 5 - Coordinatore Scientifico Andos Ovest Vic.no

Ivano Zambrano

Medico senologo Ulss 5 - Coordinatore Scientifico Andos Ovest Vic.no

Ferruccio Savegnago

Medico fisiatra Ulss 5 - Coordinatore Scientifico e volontario Andos Ovest Vic.no

Alessia Soattin

Logopedista Ulss 5 - Volontaria Andos Ovest Vic.no

Maria Tiziana Lorenzi

Medico U.O.A. Medicina Ulss 5 Arzignano - Coordinatore Scientifico Andos
Ovest Vic.no

Paola Pupulin

Psicologa - Consulente Centro Donna Ulss 5

Lorenzo Magrin

Responsabile U.O.S. Formazione Ulss 5 - Volontario Andos Ovest Vic.no

Giovanni Salviati

Giornalista

Piera Pozza

Presidente Comitato Andos Ovest Vic.no

Gianna Magnabosco

Vicepresidente Comitato Andos Ovest Vic.no

Santina Facchin

Segretaria Comitato Andos Ovest Vic.no

Anna Scalco

Tesoriera Comitato Andos Ovest Vic.no