Intervento pronunciato dal Consigliere di Stato Paolo Beltraminelli
in occasione della conferenza stampa di lancio del portale *infoseno.org*
Auditorium Banca Stato di Bellinzona
21 maggio 2014

– Fa stato il discorso orale –

Tumore del seno e salute: l'importanza della condivisione

Gentile signore,
egregi signori,

ho raccolto con grande piacere e anche con una punta di preoccupazione l'invito alla presentazione del portale *infoseno.org* lanciato dal gruppo Europa Donna della Svizzera italiana.
Punta di preoccupazione perché essendo marito di un medico oncologo, l'idea di avventurarmi nel regno professionale di mia moglie è per me inusuale.

Un tumore maligno ogni tre è un tumore mammario; una malattia diagnosticata in ogni età della donna che non mostra cedimenti statistici. Si può fare poco con la prevenzione primaria, molto di più con la diagnosi precoce. Lo ribadiscono gli oncologi: è la donna che scopre il tumore nella quasi metà dei casi, mentre nella restante metà a svelarlo è la visita senologica, l'esame ecografico e la mammografia.
Da questo punto fermo scaturisce l'esigenza di creare questo nuovo portale che ha un duplice scopo:

- informare precocemente tutte le donne, in modo aggiornato, accurato e in lingua italiana;
- il secondo scopo è di coinvolgere attraverso il portale non soltanto le donne toccate dalla malattia, ma anche i loro familiari e amici.

Nella giungla di notizie, l'importanza di un'informazione di qualità

La scoperta di un tumore per una donna, magari giovane, coinvolge molte persone: è un dolore grandissimo che fa vacillare ogni certezza ma che si può fronteggiare.
È perciò importante, direi fondamentale, in questi frangenti poter assicurare un'informazione di qualità in modo da sbaragliare il campo da notizie fantasiose, che possono travisare la comprensione della malattia e del percorso di cura.
Un'informazione corretta porta anche alla sensibilizzazione delle donne nei confronti di una diagnosi precoce, come quella fornita dalla mammografia di screening, e aumenta nel contempo le possibilità di sopravvivenza e di guarigione. Del resto, è dimostrato che i tumori di dimensioni inferiori ad 1 cm hanno una probabilità di guarigione del 95%.

Un sito internet diverso

È noto che di fronte a una diagnosi di tumore per la maggior parte delle donne, dopo l'équipe curante, internet è la principale fonte di informazione.
La cosa più bella di internet è la quantità di informazioni utili e la facilità con cui possono essere trovate e condivise. Dobbiamo perciò stare molto attenti a quello che ci fornisce la rete, riguardo a sintomi e trattamenti. Infatti fonti errate o non attendibili possono mettere in ansia inutilmente le pazienti già confrontate con la malattia. L'appello che mi sento oggi di rivolgere è che solo l'esperienza del medico può darci la certezza di quale sia il nostro stato di salute. Bisogna aver fiducia nel proprio medico e palargli apertamente dei timori e delle paure.

Da questa esigenza di dover fornire alle donne di lingua italiana informazioni accuratamente selezionate, mirate e chiare, è nato il portale in lingua italiana *infoseno.org*.
Si tratta, come spiegato dalla Dott.ssa Pagani, di un portale fatto dalle donne per le donne, che ha anche come obiettivo di fornire un'informazione uniforme, sistematica e strutturata riguardo quest'organo sensibile, il seno, le sue possibili malattie, i trattamenti e i percorsi di guarigione.

Lo screening mammografico ticinese presto online

Ho il grande piacere di informarvi che presto questo vostro portale avrà un fratello gemello! Infatti, nel solco di diverse campagne di sensibilizzazione a livello nazionale

riguardo la necessità di una diagnosi precoce del tumore al seno, negli ultimi anni, diversi cantoni (VD, GE, SG, VS, GR, TG, BE, JU, NE) si sono dotati di programmi di screening mammografici. Anche il Cantone Ticino si è mosso e lo scorso 2 luglio è nato il Centro programma screening Ticino, con il compito di promuovere, organizzare e gestire il programma di screening mammografico per tutte le donne in età compresa tra i 50 e i 69 anni che vivono in Canton Ticino. Si tratta di una bella novità!
Il Centro programma screening Ticino è stato istituito presso il Registro cantonale dei tumori, a sua volta inserito nell'Istituto cantonale di patologia. Ha già iniziato le sue attività: organizza e assicura la sorveglianza a lungo termine di tipologia, incidenza, dimensioni, trattamenti effettuati e mortalità del tumore del seno nel nostro Cantone.
Per refertare le mammografia, il Centro si rivolgerà a più servizi diagnostici e a tecnici di radiologia medica, che al momento sono in fase di accreditamento.
Proprio per favorire un elevato tasso di partecipazione al programma di screening e un'informazione il più possibile corretta sarà disponibile dall'autunno un sito web specifico. Il contenuti del sito, appunto fratello gemello di quello oggi presentato, saranno in linea con quanto riportato dalla Federazione svizzera dei programmi di screening. Inoltre sarà definita una collaborazione con la Lega ticinese contro il cancro e con voi, gentili rappresentanti di Europa Donna della Svizzera italiana.
Sempre in autunno il Centro invierà una lettera d'invito sistematico a tutte le donne tra i 50 e i 69 anni per invitarle a sottoporsi allo screening. L'invito sarà accompagnato da un opuscolo informativo che conterrà informazioni generali sulla mammografia.
La partecipazione al programma è naturalmente volontaria, mentre i suoi costi sono in gran parte sostenuti dall'assicurazione malattia di base, senza essere computati sulla franchigia. Inoltre, la quota di partecipazione pari al 10% del costo totale dell'esame è presa a carico dal Centro programma screening Ticino. In tal modo, l'esame, se effettuato nell'ambito del programma di screening mammografico, risulta essere per la donna completamente gratuito.
Infine nel tardo autunno partirà lo screening mammografico con le prime radiografie.

Saper condividere informazioni ed esperienze

Il Dipartimento della sanità e della socialità sostiene il vostro lavoro. In un futuro prossimo le donne della Svizzera italiana potranno consultare due siti complementari. Il nostro portale opererà a fianco del vostro, con punti di specificità e convergenza:

- *infoseno.org* non è pensato solo per le pazienti, ma anche per familiari e amici, affinché possano accedere facilmente ad informazioni aggiornate;
- *il portale del programma di screening del DSS* informa sui dettagli del programma, i centri accreditati, la sua implementazione e i costi per i pazienti.

Entrambi muovono dalla preoccupazione di quanto sia importante poter condividere le informazioni e le esperienze per imparare che nella malattia non si è mai soli, anche se si pensa di esserlo. Credo che l'aspetto interessante del vostro portale sia anche il coinvolgimento delle donne, per aiutarle a capire la malattia e a riprendere il controllo della loro vita.

In un articolo letto recentemente, un'ammalata in fase di guarigione scriveva del tumore come di un'opportunità, che nel suo caso le ha permesso di esordire nella narrativa con un'autobiografia sul cancro. Questa scrittrice ha anche scritto "desidero che le persone capiscano che si può anche sorridere nella malattia, e quanto sia importante la diagnosi precoce".

Vi sono grato per questa bella iniziativa pensata e fatta dalle donne, per delle donne, ma certamente utile anche a noi uomini, mariti, compagni, amici, parenti di voi donne, ammalate e sane.

Vi ringrazio per l'invito e per l'attenzione che mi avete dedicato, invito che contraccambierò con grande piacere al momento della presentazione prevista in autunno del portale che il mio Dipartimento dedicherà al lancio dello screening mammografico e del Centro che lo coordinerà.

Paolo Beltraminelli
Consigliere di Stato
Direttore del Dipartimento
della sanità e della socialità