

XX
ASSEMBLEA
MaNGO
P I S A

NEW PERSPECTIVES OF CLINICAL RESEARCH IN GYNECOLOGICAL CANCER

30 GIUGNO - 1 LUGLIO 2023 UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PISA
COORDINATORI SCIENTIFICI: ANGILO GADDUCCI - MARIA CRISTINA PETRELLA



Quello che le donne (ci) raccontano

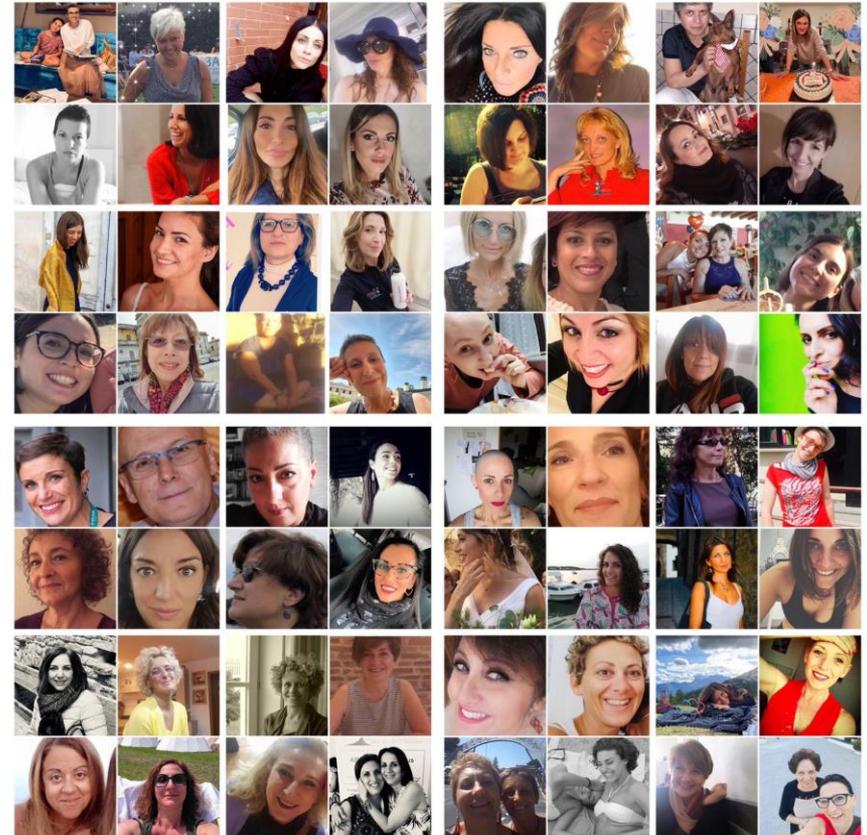


Barbara Tinghi
Referente aBRCA dabra per la regione Toscana



Chi è aBRCAdabra?

aBRCAdabra **ETS** è la prima associazione nazionale nata per promuovere la diagnosi precoce e la prevenzione delle patologie oncologiche legate alla mutazione dei **geni BRCA** e per individuare la popolazione a rischio indirizzandola verso percorsi ad hoc in centri altamente specializzati.





Quali sono le aree d'intervento?

1. Supportare la popolazione a più alto rischio eredo familiare e migliorarne la qualità di vita

2. Contribuire a definire percorsi dedicati alla prevenzione, alla diagnosi precoce e alla cura

3. Sostenere la ricerca e promuovere le collaborazioni scientifiche (Comitato Tecnico Scientifico)



Cosa (ci) raccontano le donne
ripetto alle difficoltà incontrate
durante il percorso?

LE «NUOVE» PERLE
DI SAGGEZZA!





«Ho due notizie da darle , una buona e una cattiva. La buona è che non ha avuto figli e quindi non può trasmettere la mutazione e la cattiva è che ovviamente è risultata positiva alla mutazione Brca».

«Scusi togliere le ovaie è come proporre ad un uomo di togliere i testicoli».

«Meglio fare figli quando si è sicuri di vederli crescere».

«Non fare il test genetico, perché vivresti male e perché non potresti metterti in sicurezza “ in Italia è illegale l’intervento, non te lo farà mai nessuno, solo in America lo fanno».

«Il maschio spezza la catena!»





Cosa (ci) raccontano le donne rispetto a ciò che resta dei rapporti dopo la scoperta della mutazione e/o la diagnosi di tumore?





Rita: «Molti cosiddetti amici non li ho più visti... la malattia mi ha dato modo di selezionare e capire tante cose ma comunque si rimane male lo stesso il mio tumore non è una malattia infettiva».

Antonella: «Sono sana, il mio compagno non vuole che conservi gli ovociti, ho 31 anni, mia madre ha avuto un tumore ovarico e sento vicino il giorno del mio intervento, non capisco perché lui non vuole».

Roberta: «Il cancro mi ha inaridita. Non so se voglio ancora davvero bene a qualcuno. E' un'enormità, eppure è quel che mi sento. Mi danno fastidio i baci, gli abbracci. Riesco ad accettare quelli di mia figlia, ma a malapena. Parlo di tutto con tutti, e anche in ufficio all'apparenza sono la stessa, ma non parlo più di me e l'unico pensiero fisso che mi accompagna dalla diagnosi, da mattina a sera, è "quando" succederà (di morire)».

**LAVORA ALL'AGENZIA DELLE
ENTRATE?
E SI MERAVIGLIA PERCHÉ LE È
VENUTO IL CANCRO ? CON
TUTTI GLI ACCIDENTI CHE LE
AVRANNO TIRATO!**



Cosa (ci) raccontano le donne rispetto a ciò che sentono?

I nostri BRCAcontami



L'ho fatto.

Ho rinunciato alla comprensione degli altri. Che vuoi che capiscano cosa significhi MENOPAUSA PRECOCE.

In tanti mi hanno detto che sono coraggiosa. Io non lo so se questo è coraggio. In realtà l'ho fatto per paura.

Paura di lasciare orfana mia figlia, paura di trovarmi a compiere una battaglia più grande di quella già combattuta, paura che le probabilità diventino certezza.

Non riesco a provare il senso di trionfo della vittoria. ***Sono triste. Ma salva.***



Cosa (ci) raccontano le donne e che vorremmo sentire sempre di più?

Silvia: «Non mi sono sentita persa. Ho fatto il test per familiarità, convocata dalle dottoresse che ora mi seguono. Sono state tutte molto umane e mi hanno appoggiato nelle mie scelte. Ho visto professionalità e grande umanità».

Gerardina: « E' stato un anno pieno di emozioni contrastanti: paura, timore, ansia, incertezza, ma anche tanta motivazione, fiducia e speranza date dalla consapevolezza di essermi affidata (letteralmente) alle mani sapienti di un'equipe di professionisti competenti ed empatici».





Cosa risponde la nostra associazione?



[Chi Siamo](#) ▾ [Informati](#) ▾ [Sostienici](#) ▾ [News](#) ▾ [Contatti](#)

[Dona](#) ♥

[Home](#) » [F.A.Q.](#)

F.A.Q.





Supporto costante



Whatsapp: 3517717451



Sede: 0291672547



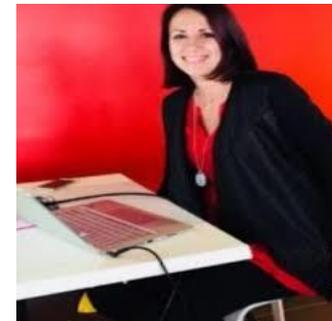
Mail Regionali e CD



Canali Social



Appuntamenti in Sede



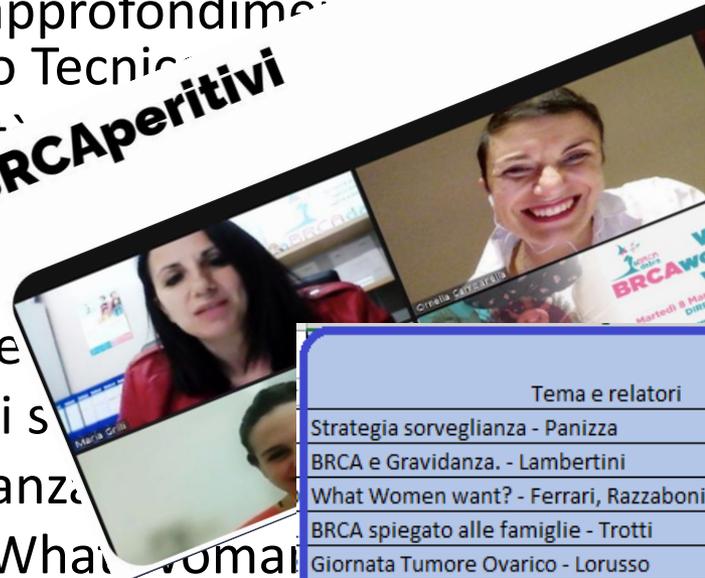


I nostri BR

Numeri e info 😊:

- Pianificazione annuale
- 9 Incontri
- **13589** interazioni (visualizzazioni, commenti)
- Combo di professionisti
- Strumento snello e molto partecipativo

Un appuntamento mensile con grande approfondimento
 Comitato Tecnico
 Maternità
 Uomini
 Tumore
 Fertilità e
 TOS (dati s
 Sorveglianza
 WWW (What
 Giornata mondiale Tu
 Comunicare il BRCA i



Tema e relatori	Data	FB Visualizzazioni	FB Commenti	FB like	Youtube Visualizzazioni
Strategia sorveglianza - Panizza	12/01/2022	1477	94	81	180
BRCA e Gravidanza. - Lambertini	09/02/2022	963	55	77	75
What Women want? - Ferrari, Razzaboni, Cassani	08/03/2022	1978	115	109	134
BRCA spiegato alle famiglie - Trotti	06/04/2022	993	54	68	156
Giornata Tumore Ovarico - Lorusso	04/05/2022	1468	133	118	50
TOS & BRCA.- Cassani, Lambertini, Massarotti	28/09/2022	1077	93	76	76
Giornata TSM - Ferrari, Cortesi, Razzaboni	12/10/2022	1664	105	83	51
Salute Maschile Prostate - Ugo de Giorgi	09/11/2022	862	28	38	27
Gravidanza e BRCA. - Lambertini	14/12/2022	786	67	48	40
TOTALE		11.278	744	698	789



I nostri progetti



Donazione parrucche e foulard



Laser vaginale



Supporto psicologico



#nonsonomenomamma



Sostegno e coccole



Scoprire di essere portatore di una variante patologica
patogenetica BRCA1/2. “

GRAZIE!

L'esperienza di scoprire, i
meccanismi e documenti
necessari e associazioni sono
fondamentali perché sono come le **rotelle**
di un trolley, perché rendono più
sostenibile l'esperienza della scoperta.