



Chi siamo

aBRCAdaBRA ONLUS è l'unica associazione nazionale che rappresenta i diritti dei soggetti portatori della mutazione genetica **BRCA 1 o BRCA2** che espone ad un elevato rischio di sviluppare un tumore al seno e/o all'ovaio nel corso della vita. Nasce sotto egida di Europa Donna Italia nel Novembre 2015 per dare voce al bisogno di salute di tutti i soggetti con mutazione BRCA del paese, per riferire le criticità, **chiedere un Osservatorio e linee guida nazionali con percorsi di accesso al test genetico, presa in carico della persona con mutazione con percorsi di prevenzione e cura appropriati e di elevato standard qualitativo**. In poco più di due anni, la ONLUS annovera numerosissime collaborazioni, iniziative e partecipazioni in numerosi congressi, giornate di approfondimento e collaborazioni scientifiche, nazionali e internazionali.

Come nasce aBRCAdaBRA ONLUS

Siamo una ONLUS giovane, il cui obiettivo primario è quello di lavorare insieme ai Sanitari esperti e alle Istituzioni per migliorare la presa in carico dei soggetti *"high risk"* e soprattutto **intercettarli prima che sviluppino un cancro, realizzando la possibilità di una effettiva prevenzione primaria** del carcinoma mammario (primo tumore nella donna anche giovane per incidenza, 30-40% di mortalità a 10 anni nei soggetti con mutazione genetica) e ovarico (sesto tumore nella donna per incidenza, 60% di mortalità a 5 anni).

Nel 2013 i riflettori del mondo e in Italia, dove il tema era sconosciuto ai più (medici compresi), si sono accesi sul BRCA in seguito al *coming out* di un personaggio famoso e nei mesi successivi abbiamo udito e letto approcci e opinioni (anche di sanitari) davvero imbarazzanti e talmente inappropriati da risultare irripetibili e offensivi.

aBRCAdaBRA onlus nasce dal desiderio di aggregazione di molte donne portatrici della mutazione BRCA1/2, per testimoniare le criticità sulla gestione delle donne BRCA nel nostro paese. Dal primo incontro in occasione di un Focus on di SenoNetwork sul rischio ereditario è nato un gruppo chiuso su Facebook che conta più di 750 iscritti, sia uomini che donne con mutazione BRCA, una piazza virtuale nella quale le persone scambiano informazioni, esperienze, modalità di accesso al test e criticità riscontrate durante il loro percorso di cura. Attraverso il gruppo virtuale di auto-aiuto è emersa la necessità di un reale attivismo per affrontare le criticità raccontate durante gli step che ruotano attorno al test genetico (criteri e modalità di accesso, counselling oncogenetico, decision-making in caso di test positivo, appropriatezza dei percorsi di gestione). Per tale motivo ci siamo costituiti come ONLUS Nazionale, i cui iscritti sono attualmente oltre 1000, suscitando l'interesse della comunità scientifica nazionale e internazionale.

Cosa chiediamo

Che le morti evitabili delle donne BRCA positive si avvicinino allo "0" attuando quanto suggerito dalla comunità scientifica.

Più nello specifico:

1. che la mutazione **BRCA** sia **identificata tempestivamente** anche attraverso provvedimenti specifici di politica sanitaria, aumentando la percentuale di identificazione nei soggetti sani con mutazione BRCA secondo indicazioni di accesso al test genetico uniformi sul territorio nazionale;
2. che la presa in carico di soggetti sani o oncologici avvenga in **centri altamente specializzati** (HUB) con tutte le competenze disponibili, centri il cui elenco deve essere accessibile alle donne;
3. che sia fornita una **mappatura geografica “certificata” dei centri** che offrono in Italia una consulenza oncogenetica adeguata;
4. che l’accesso al **decision-making sulla riduzione** del rischio sia informato e centrato sulla donna, in modo che la stessa possa scegliere liberamente tra tutte le opzioni disponibili e che questa scelta non sia mai giudicata o sanzionata;
5. che venga effettuata **corretta informazione nei media**, rispettosa e non sensazionalistica, magari anche con iniziative del Ministero della Salute (spot, “cartoline”);
6. che sia prevista una **formazione sanitaria** che migliori sia la competenza scientifica che le capacità comunicative;
7. che i decisori sanitari predispongano **linee-guida nazionali** e vigilino sulla loro applicazione;
8. che venga creato un **Registro o Osservatorio italiano** che ci dica “chi siamo”: quali sono le caratteristiche epidemiologiche e cliniche della popolazione Italiana BRCA-positiva. Gli unici dati nazionali ad oggi disponibili si ricavano all’interno di un campione rappresentato dalla nostra onlus che presenta un bias di selezione, mentre è necessario conoscere dati di popolazione. Ad oggi essi mancano e questo impedisce una effettiva valutazione dell’impatto numerico, clinico e gestionale della problematica sul territorio, la corretta rilevazione / correzione delle criticità e il rilevamento di dati utili a scopo scientifico;
9. che i centri HUB abbiano la possibilità di fare **rete ai fini di ricerca**;
10. che tutto questo avvenga **senza ulteriori ritardi** in modo uniforme sul territorio **nazionale**.

E’ in linea con queste finalità che aBRCAdaBRA ha iniziato le proprie attività per scardinare preconcetti, opinioni personali spesso scorrette sul significato e sulla corretta gestione dei soggetti BRCA +, partecipando con rappresentanti e testimonials in qualità di relatrici a numerosi congressi, collaborando alla stesura di documenti d’indirizzo in partnership con società scientifiche nonché aderendo a campagne con altre associazioni: Europa Donna Italia, ACTO ONLUS, Salute Donna ONLUS (progetto “ La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere), ANDOS, LILT, O.N.D.A.(Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna).

Negli ultimi 3 anni 30 donne della nostra onlus sono morte giovanissime tra cui un’amica del consiglio direttivo di 36 anni e la referente regionale per la Liguria di 49 anni. Per le madri, i compagni e i figli piccoli che hanno dovuto lasciare chiediamo con forza alle istituzioni di tradurre in fatti quanto la comunità scientifica ha ormai indicato per ridurre al massimo la perdita di donne molto spesso giovani.

Per ulteriori informazioni visita il sito www.abrcadabra.it (FB www.facebook.com/aBRCAdabra.onlus/) o contattaci agli indirizzi:



- info@abrcadabra.it
- presidente@abrcadabra.it (Presidente Ornella Campanella)
- gruppo facebook di auto-aiuto, confronto e sostegno cercaci qui: BRCA1-BRCA2 – Nazionale Italiano
- gruppo <https://www.facebook.com/search/top/?q=brca1-brca2%20-%20nazionale%20italiano>
- gruppo brca help ♥ <https://www.facebook.com/groups/1980312988912571/>