



**Linfoma anaplastico a grandi cellule
associato alle protesi mammarie**

DONNA X DONNA

10 bisogni femminili, 10 risposte delle specialiste



Leggera magia , di Obiettivo Fotografico

Le risposte ai dubbi fuggono le paure. E così le insicurezze sbiadiscono, lasciando alleggerire i timori in una dissolvenza di percezioni oscure ormai lontane. La serenità, come una leggera magia, restituisce certezze colme di una vita distante da rinunce, che travolge come una gioiosa raffica d'ilarità che respira della recuperata consapevolezza

05. La storia di 'DONNA X DONNA'

LE RISPOSTE AI DUBBI FEMMINILI:

07. 'Ho le protesi al seno, che rischio corro?'

08. 'Mi sentirei più sicura levando le protesi, sarebbe utile per evitare la malattia?'

09. 'Ho le protesi mammarie, che indagini in più devo fare?'

11. 'L'ecografia ha riscontrato la presenza di una 'sottile falda fluida' intorno alla protesi. Può essere il linfoma?' e 'Questo linfoma dà sintomi a cui posso prestare attenzione io stessa oppure no?'

12. 'Ho le protesi di silicone dei tipo 'testurizzato' di cui si parla a proposito di linfoma. Devo levarle? Vanno sostituite con quelle 'lisce'? e 'Se dalle indagini risulta molto probabile la diagnosi di linfoma, cosa si deve fare?'

14. 'Ho le protesi di silicone della stessa marca di quelle ritirate recentemente dal commercio in Italia. Devo levarle?'

E 'Devo fare la mastectomia per tumore al seno e mi è stata proposta la ricostruzione con protesi. A che rischi vado incontro? Meglio rinunciare?'

15. 'Pensavo di rifarmi il seno che non mi piace più. A questo punto è meglio rinunciare per prevenire il linfoma?'

17- Comitato promotore e firmatarie progetto

19 . Firmatarie progetto

20-21 Ringraziamenti

23 Approfondimenti e bibliografia



Tre per due, l'ombra. di Sandra Paul

Complicità, condivisione, intimità, solidarietà, unione, confidenza. Perché la presenza di una donna può essere anche solo un'ombra, come in questa scatto fotografico. Eppure è lei l'artefice dell'immagine che ritrae le due amiche ridenti; è lei che ha creato la complicità immortalata; è lei che ci comunica la ripartenza, e la testimonia senza paura.

DI 'DONNA X DONNA' LA STORIA

L'ALCL (Linfoma anaplastico a grandi cellule BIA ALCL) è una rara forma di Linfoma non-Hodgkin (NHL) che si sviluppa a carico dei linfociti T del sistema immunitario. Negli ultimi anni la patologia, seppure raramente, è stata riscontrata nell'area del seno, in prossimità degli impianti mammari.

Seppure la correlazione sia rara, la percezione del rischio ha destato molti dubbi e timori nelle donne in attesa di una ricostruzione dopo mastectomia o di una mastoplastica additiva e nelle pazienti portatrici di tali dispositivi.

A fronte di molte domande e timori riferiti delle nostre pazienti, è nato il progetto DONNA X DONNA a cura di Beautiful After Breast Cancer Italia Onlus (BABC) al quale hanno contribuito moltissime specialiste, chirurghe plastiche e senologhe delle principali regioni italiane.

Dagli incontri svolti fra specialiste, abbiamo raccolto i dubbi principali delle donne e stilato un manifesto che dà voce ai 10 più sentiti quesiti femminili ai quali rispondiamo in modo chiaro, corale e basato sulle evidenze scientifiche.

Vogliamo contribuire ad un'informazione tutta al femminile che supporti le donne a fare scelte consapevoli e che sia un invito costante a non trascurarsi e a monitorare la propria salute, sempre.

Le donne rispondono alle donne, una ad una, ecco dove inizia la storia di DONNA X DONNA.

Il progetto non si ferma qui, vogliamo inaugurare un nuovo modus operandi sui temi che stanno più a cuore alle donne partendo dai loro timori e non da dettami e regole calati dall'alto e che, qualche volta, restano distanti dalle persone.

Le fotografie di questa borchure sono tratte dalla mostra fotografica 'DONNA X DONNA – Help yourself with information' organizzata per il Bra-Day 2019 da BABC Italia Onlus e Obiettivo Fotografico, col supporto non condizionante di Polytech.



Tattoo-agio, di Sandra Paul

“Con la punta di un pennello abbellire il corpo, decorare un seno per sentirsi desiderabili e per ristabilire una integrità fisica e psicologica. Per sconfi ggere le paure nascoste, per affermare la propria femminilità offesa, per riappropriarsi della propria esistenza sospesa, per un lungo ed estenuante attimo, per sentirsi a proprio agio, in cerca del senso della vita e fissarne il segno”

Ho le protesi al seno, che rischio corro di contrarre il linfoma BIA-ALCL?

Si tratta di una malattia molto rara: in Italia il Ministero della Salute stima 3 casi su 100.000 pazienti, e complessivamente oggi nel mondo sono stati diagnosticati 800 casi su circa 35 milioni di protesi mammarie impiantate; pertanto il rischio si rivela molto basso se paragonato al numero di protesi impiantate nel mondo nel corso degli ultimi decenni.

Anche la recente conferenza mondiale sull'argomento ("1st World Consensus Conference on BIA- ALCL" 6 ottobre 2019) ha confermato queste cifre. Si è evidenziata un'incidenza simile in Europa e negli Stati Uniti, una maggiore frequenza è stata riscontrata in Australia: a questo riguardo sono in corso ricerche sui diversi profili genetici dei soggetti coinvolti.

Va anche precisato che si tratta di una malattia linfoproliferativa, non di un nuovo tumore della mammella, con un andamento clinico differente rispetto ai più comuni linfomi: la prognosi è generalmente favorevole quando associata ad una diagnosi precoce.

E' quindi indispensabile sottoporsi ai controlli delle protesi mammarie ogni anno, così come già raccomandato dal chirurgo di riferimento.

I controlli vanno mantenuti costanti negli anni, perché questa patologia compare più spesso a lunga distanza dall'intervento, anche dopo 7-8 anni, quindi è importante non dimenticare mai di effettuare i controlli previsti per tutta la vita.

A causa della questione del linfoma BIA-ALCL mi sentirei più sicura levando le protesi, sarebbe utile per evitare la malattia?

No. Non vi sono attualmente indicazioni a livello nazionale e internazionale a rimuovere le protesi in assenza di situazioni sospette. Pertanto le protesi non vanno asportate di principio ma monitorate nel tempo.

Questa forma di linfoma, oltre ad essere rara, ha una prognosi favorevole quando è diagnosticata e prontamente trattata nelle prime fasi di sviluppo.

Al contrario, sono invece da considerare i rischi connessi ad un intervento chirurgico non necessario. Il consiglio è dunque quello di sottoporsi con regolarità ad ecografie mammarie con la cadenza temporale indicata dal medico di riferimento, e di non trascurare segni o sintomi a livello mammario diversi dal solito.

Ho le protesi mammarie, che indagini in più devo fare per consentire una diagnosi precoce di questa patologia?

È necessario effettuare un'ecografia mammaria all'anno per monitorare lo stato delle protesi, e con un radiologo dedicato alla senologia.

La mammografia non fornisce indizi precisi su questa forma di patologia. L'ecografia in questo ambito è invece più specifica poiché può individuare un'eventuale raccolta fluida intorno alle protesi, che costituisce, se è di modesta entità, un fenomeno abbastanza frequente come reazione dell'organismo ad un corpo estraneo e può essere presente fin dalle prime fasi postoperatorie.

Se il fluido però compare a distanza di almeno un anno dall'operazione, è consistente e non è presente una condizione di infiammazione, è necessario provvedere all'aspirazione del liquido stesso che va esaminato così come previsto dal percorso diagnostico e terapeutico del Ministero della Salute.

Va infatti eseguita una accurata analisi colturale e citologica, inclusa la ricerca delle cellule CD30 oltre a molti altri marcatori.

È pertanto preferibile affidarsi ai centri di senologia (Breast Unit).



LA SORELLA , di Giulietta Vulcano

La speranza di un futuro più sereno, la consapevolezza della propria fragilità e di quanto possa essere importante per superare ciò alimentare il coraggio con la consapevolezza, aggredire le paure con l'informazione e affrontare con determinazione la malattia.

L'ecografia ha riscontrato la presenza di una 'sottile falda fluida' intorno alla protesi. Può essere il linfoma?

Non deve essere la presenza di una sottile falda peri-protesica ad allarmare. La falda può essere la conseguenza del comune processo infiammatorio che si sviluppa intorno ad un corpo estraneo. Si tratta di un reperto comune e la maggioranza dei 'sieromi', così si definisce la falda liquida periprotetica, anche imponenti e tardivi non è correlata con questo tumore.

La comparsa repentina e tardiva di asimmetria mammaria (differenza di volume tra le due mammelle) senza segni di infiammazione (febbre, rossore, tensione cutanea nella regione mammaria), nella grande maggioranza dei casi non è necessariamente espressione di questo tipo di patologia ma, per sicurezza, si deve seguire un percorso diagnostico che prevede l'esame citologico e colturale del liquido.

Ho le protesi al seno, questo linfoma dà sintomi a cui posso prestare attenzione io stessa oppure no?

Questa patologia può essere inizialmente asintomatica, perciò è importante fare comunque l'ecografia annualmente, se però si evidenzia un aumento del volume del seno, una maggiore tensione e, soprattutto, un cambiamento del profilo mammario, l'indagine ecografica va ripetuta.

Se risulta presente un sieroma consistente, è opportuno rivolgersi preferibilmente ai Centri di Senologia per impostare il percorso diagnostico previsto dal Ministero della Salute.



LA CONFIDENZA , di Carla del Ciotto

” La comunicazione intima, la rivelazione sussurrata, di chi si trova nel timore di udire persino le proprie parole, pesanti come macigni. E la confidenza arriva e atterra nell'accoglienza morbida di un abbraccio partecipe e condiviso, che già si fa supporto solidale”

Ho le protesi di silicone dei tipo 'testurizzato' di cui si parla a proposito di linfoma. Devo levarle? Vanno sostituite con quelle di tipo 'liscio'?

No, non è necessaria la rimozione e le nostre scelte chirurgiche non cambiano. C'è invece la necessità, come per tutte le pazienti con protesi mammarie, di effettuare annualmente l'ecografia mammaria, eseguita con un radiologo dedicato alla senologia.

Nel caso in cui si presenti un sieroma consistente e a distanza di almeno un anno, ovviamente, sarà imperativo lo svolgimento del percorso appropriato, a partire dall'esame citologico del siero rivolgendosi preferibilmente ad una Breast Unit

Se dalle indagini risulta molto probabile la diagnosi di linfoma, cosa si deve fare?

Se le indagini ecografiche, citologiche e di risonanza magnetica confermano la comparsa di questo tumore, è necessario rivolgersi alle Breast Unit per terminare il percorso diagnostico e terapeutico secondo lo schema previsto dal Ministero della Salute.

E' necessario rimuovere le protesi comprendendo nell'asportazione anche la capsula peri-protesica. Si può poi procedere all'effettuazione di una mastopessi senza l'uso di ulteriori protesi, oppure utilizzare l'impianto di grasso; è ancora controverso l'inserimento di protesi di tipo liscio.

Ho le protesi di silicone della stessa marca di quelle ritirate recentemente dal commercio in Italia. Devo levarle?

No, non è necessario rimuoverle né sostituirle. Attualmente non c'è alcuna evidenza in relazione al linfoma che ci indichi la necessità di sostituzione o l'asportazione dei dispositivi protesici.

Il linfoma è una malattia rara e la prognosi favorevole. Il nostro atteggiamento non cambia, non è indicata alcuna sostituzione ma semplicemente e prudenzialmente un monitoraggio clinico e con gli esami (un'ecografia annuale effettuata da uno specialista dedicato alla senologia).

Devo fare la mastectomia per tumore al seno e mi è stata proposta la ricostruzione con protesi. A che rischi vado incontro? Meglio rinunciare?

Ad oggi non esiste alcuna evidenza che controindichi l'impiego delle protesi a scopo ricostruttivo. Noi non abbiamo cambiato il nostro atteggiamento terapeutico. Come da protocollo, non vanno trascurati i controlli clinici e strumentali annuali o più frequenti, se richiesto. Le pazienti oncologiche devono essere seguite nei centri di riferimento con monitoraggi regolari.

AI DUBBI FEMMINILI LE RISPOSTE

Pensavo di rifarmi il seno che non mi piace più. A questo punto è meglio rinunciare per prevenire il linfoma?

Non bisogna rinunciare alle proprie esigenze poiché non ci sono evidenze che controindichino l'uso delle protesi mammarie.

E' invece utile ricordare che spesso le donne che si sottopongono alla mastoplastica additiva si trascurano di più, e non si ripresentano ai controlli negli anni successivi. Questo non dovrebbe accadere di prassi perché non vi sono controindicazioni ad eseguire i periodici esami di prevenzione anche alla luce di questo nuovo rischio.

Il linfoma è una patologia curabile se trattato nelle prime fasi di sviluppo. Perciò controlli rigorosi con lo specialista vanno eseguiti costantemente, periodicamente e annualmente nel corso della vita.



Old and new generation, di Daniele Andreoni

“Nella confidenza e nell’aiuto che lega generazioni di donne, è fondamentale che il supporto femminile sia nella consapevolezza di non dover mai trascurare la propria salute, perché oggi ci sono risposte concrete per sconfiggere dubbi e paure e per uscirne molto più forti”

COMITATO PROMOTORE

Prof. Marzia Salgarello, chirurgo plastico, Roma

Prof. Adriana Cordova, chirurgo plastico, Palermo

Dott.ssa Daniela Terribile, senologa, Roma

Dott.ssa Patrizia Frittelli, senologa, Roma

Dott.ssa Viviana Galimberti, senologa, Milano

Dott.ssa Manuela Roncella, senologa, Pisa

Dott.ssa Adele Sgarella, senologa, Pavia

Prof. Maria Giuseppina Onesti, ,chirurgo plastico Roma

Dott.ssa Rita Nonnis, senologa, Sassari

Dott.ssa Liliana Barone Adesi, chirurgo plastico, Roma

Dott.ssa Rossella Sgarzani, chirurgo plastico Cesena

Dott.ssa Glenda Caputo, chirurgo plastico, Udine

Dott.ssa Francesca De Lorenzi, chirurgo plastico, Milano

Dott.ssa Maria Alessandra Bocchiotti, chirurgo plastico, Torino



Sorriso a nudo, di Tiziana Ruggiero

“Ricostruire. La propria vita, il proprio futuro, il proprio corpo, la propria mente e rivedersi belle e ironiche, perché lo si è sempre state. Diffondere questo pensiero e darsi questa possibilità. Femmine perché il desiderio non è un privilegio e l’autostima un diritto. Perché la serenità si può ricostruire, con coraggio e determinazione, anche tornando ad amare il proprio corpo e la propria immagine rimuovendo i segni della malattia dall’anima, senza paura”

Dott.ssa Angelica Aquinati, Ancona; Prof.ssa Ilaria Baldelli, Genova

Dott.ssa Barbara Cagli, Roma; Dott.ssa Francesca Catalano, Catania

Dott.ssa Maria Cristina Cucchi, Bologna; Dott.ssa Annalisa Curcio, Forlì

Dott.ssa Eleonora De Antoni, Padova; Dott.ssa Stefania De Fazio, Napoli

Dott.ssa Alba Di Leone, Roma; Dott.ssa Sara Di Lorenzo, Palermo

Dott.ssa Cristina Ferraris, Milano; Dott.ssa Giorgia Garganese, Olbia

Dott.ssa Cristina Garusi, Milano; Dott.ssa Chiara Gelati, Bologna

Dott.ssa Silvia Giannasi, Milano; Dott.ssa Francesca Romana Grippaudo, Roma

Dott.ssa Angela Gurrado, Bari; Dott.ssa Maria Grazia Lazzaretti, Modena

Dott.ssa Giulia Lo Russo, Firenze; Dott.ssa Elena Luccatelli, Firenze;

Dott.ssa Arianna Maiorella, Bari; Prof.ssa Egle Muti, Torino

Dott.ssa Lucrezia Pacchioni, Modena; Dott.ssa Marina Pietrangeli, Ancona

Dott. Adriana Pozzi, Ravenna; Prof.ssa Francesca Rovera, Varese

Dott.ssa Simonetta Rossi, Roma; Dott.ssa Nadia Renzi, Trieste

Dott.ssa Tania Saibene, Padova; Prof.ssa Stefania Tenna, Roma

Dott.ssa Francesca Toia, Palermo; Dott.ssa Maria Cristina Toffanin, Padova

Dott.ssa Veronica Vietti Michelina, Roma

Una idea non germoglia e non sboccia se resta sola.

Le realizzazione del manifesto DONNA X DONNA è stata un percorso collettivo, corale e convinto che ha visto la partecipazione di moltissime persone che hanno contribuito a comporlo e completarlo, apportando le proprie competenze e tutta la loro passione.

Prima di tutti vogliamo ringraziare le nostre pazienti, donne provenienti da ogni parte d'Italia, che ci hanno concesso le loro confidenze prettamente femminili, inclusi i dubbi meno razionali e più emotivi che ci hanno fatto comprendere il valore della comprensione e dei chiarimenti il più possibile esaustivi e privi di qualsiasi fraintendimento.

Siamo grate a tutte le colleghe coinvolte, specialiste chirurghe plastiche e senologhe, esperte e stimatissime, portatrici del desiderio di agire sempre in nome della correttezza e della vicinanza al pubblico femminile. Siamo uno splendido gruppo, coeso e totalmente impegnato a realizzare questo lavoro così come probabilmente solo le donne riescono a fare.

Un ringraziamento speciale, ancora, ad una donna, Maria Assunta Sorrentino, storica dell'arte e curatrice dell'esposizione fotografica 'DONNA X DONNA' realizzata in occasione del BraDay 2019, giornata nazionale della consapevolezza sulla ricostruzione mammaria a cura dalla nostra associazione

RINGRAZIAMENTI

Un sentito ringraziamento al Senato della Repubblica, al Capo di Gabinetto ed allo staff dell'Ufficio Relazioni Esterne. Ci hanno accolte con grande disponibilità e gentilezza per la presentazione del manifesto 'DONNA X DONNA' alla stampa e ai cittadini in una delle più belle sale di Palazzo Giustiniani, nel cuore di Roma, offrendola all'associazione a titolo gratuito.

Siamo grate all'unico uomo coinvolto in questo nuovo percorso, il fotografo Silvio Esposito, fondatore di ObiettivoFotografico, direttore dell'esposizione fotografica 'DONNA X DONNA' e curatore degli eventi per BABC Italia Onlus.

Si ringrazia, infine, Polytech Health & Aesthetics per il contributo finanziario fornito in modo non condizionante per la realizzazione del progetto DONNA X DONNA e di questa brochure, associati alla ricorrenza del BraDay, giornata internazionale della consapevolezza sulla ricostruzione mammaria, edizione 2019. La società ha dimostrato sensibilità ed attenzione nei confronti delle donne e del nostro operato.



La delicatezza, (L'abbraccio di sé)
di Obiettivo Fotografico / Sabrina Genovesi

Sapersi ascoltare, non chiudersi e dare voce alle paure, perché i dubbi e i timori delle donne temono la chiarezza delle evidenze e della conoscenza. Volersi bene, non trascurarsi, e farlo con la costanza di un amore, in un abbraccio che ogni donna deve avere con se stessa, per non dimenticarne l'importanza, mai.

APPROFONDIMENTI E BIBLIOGRAFIA

Didascalie fotografiche: testi a cura di Maria Assunta Sorrentino.

Fotografie: scatti tratti dalla mostra fotografica 'DONNA X DONNA - Help Yourself with information' dedicata alla giornata internazionale per la consapevolezza sulla ricostruzione mammaria, Bra-Day 2019, organizzata da Obiettivo Fotografico per Beautiful After Breast Cancer Italia Onlus.

Informazioni istituzionali, ricerche e dati statistici sul linfoma BIA-ALCL: tratti dal portale del Ministero della Salute, www.salute.gov.it, sezione Protesi mammarie e Linfoma anaplastico a grandi cellule (ALCL) a cura della Direzione generale dei dispositivi medici e del servizio farmaceutico.

Manifesto 'DONNA X DONNA' e informazioni su Beautiful After Breast Cancer Italia Onlus www.beautifulafterbreastcancer.it

Progetto fotografico di Silvio Esposito

OBIETTIVI
FOTOGRAFICI 



Con il contributo non condizionante di **POLYTECH**