

ASSOCIAZIONE "NOI CI SIAMO"

La forza delle donne metastatiche che rompe i pregiudizi culturali

□ Nel 2011 il percorso iniziato da Francesca Balena, poi il blog di Repubblica e l'associazione di Mimma Panaccione

La nascita dell'associazione Noi Ci Siamo è il frutto di un percorso che ha preso il via nel 2011 con **Francesca Balena**, la donna che si è battuta per prima per i diritti delle metastatiche e alla quale si devono i primi passi verso l'organizzazione di una *patient advocacy*. La prima persona a denunciare la mancanza di una rappresentanza per un'intera categoria di pazienti che è appunto quella delle donne che dal tumore al seno non sono mai guarite. Le prime richieste portate davanti alle associazioni del tumore al seno e nel 2014 la conoscenza e l'inizio della collaborazione con **Mimma Panaccione**, **Ivana Policiti**, **Sabrina Franci** e **Barbara Bragato**, che sono le pa-

zienti capitanate dalla giornalista scientifica **Tiziana Moriconi**, andranno a formare il magico team del Blog del D di Repubblica "Lottare, vivere, sorridere". Nello stesso anno assistiamo a un aumento delle persone che prestano orecchio al problema del V stadio della malattia e nasce all'interno dell'associazione *Europa Donna Italia* la commissione per il tumore al seno metastatico capitanata da **Ilaria Vacca** che ad oggi è divenuto membro del consiglio direttivo. La commissione, che è stata operativa per circa due anni, era composta da quattro membri che hanno seguito ricerche non solo sulla materia ma anche sulle esigenze che sono ad essa collegate.

Gli argomenti trattati hanno cercato di mettere in primo piano la paziente e le sue relazioni interpersonali. Ne deriva quindi un coinvolgimento delle famiglie, degli oncologi, dei radiologi, fisioterapisti e infermieri che affiancano le pazienti all'interno delle strutture nelle varie fasi della vita e della terapia. Col passare del tempo è emersa anche l'esigenza di creare una vera e propria struttura in grado di dare maggiore attenzione al tema, che merita di essere studiato e approfondito e che non tarda a mostrare la sua complessità. Grazie alla forza e all'altissimo di Mimma Panaccione il **13 ottobre 2016** nasce l'associazione italiana **NOI CI SIAMO**. Una data particolarmente simbolica da cui si originano una serie di iniziative relative alla campagna di sensibilizzazione che la vedrà impegnata su tutto il territorio nazionale italiano per portare l'attenzione su chi vive una particolare condizione non solo clinica, ma anche psicologica e sociale: emarginato e costretto

alla solitudine. Questo anche a causa della grande disinformazione verso la malattia metastatica e perché l'argomento viene trattato come un tabù. L'associazione vuole accendere i riflettori sugli oltre 35 mila malati di cancro al seno metastatico in Italia e per farlo ha avviato una sinergica e proficua collaborazione tra le pazienti, le persone che hanno già vissuto l'esperienza del tumore al seno primario ed anche le persone che non hanno mai avuto la malattia. Fin dai primi mesi di vita

l'attività si è rivelata efficace e in grado di far arrivare un messaggio non semplice da trasmettere, perché la sofferenza delle pazienti che vivono lo stato della cronicità della malattia spesso porta le persone a guardare altrove. Del resto, la cultura italiana è ben lontana dal considerare il tumore metastatico al pari di altre malattie croniche. Il dato certo è che per la prima volta, dopo tanti anni si può partire per una campagna che ha lo scopo di toccare il maggior numero possibile di città italiane. Un'azione capillare messa in atto per poter raggiungere le pazienti che denunciano il loro grave stato di solitudine e poter mandare il messaggio che "NOI CI SIAMO". Qualcosa di nuovo appare all'orizzonte: l'apertura di un periodo in cui le varie terapie hanno permesso ai pazienti di avere una migliore qualità di vita. Si è potuto dire, finalmente e con chiarezza: le donne che curano il V stadio della malattia spesso sono madri, hanno un lavoro e seguono la casa e la famiglia.

liane. Un'azione capillare messa in atto per poter raggiungere le pazienti che denunciano il loro grave stato di solitudine e poter mandare il messaggio che "NOI CI SIAMO". Qualcosa di nuovo appare all'orizzonte: l'apertura di un periodo in cui le varie terapie hanno permesso ai pazienti di avere una migliore qualità di vita. Si è potuto dire, finalmente e con chiarezza: le donne che curano il V stadio della malattia spesso sono madri, hanno un lavoro e seguono la casa e la famiglia.



FRANCESCA BALENA (A SX) INSIEME ALLE ALTRE BLOGGER - FOTO DI ELENA DATRINO

Un anno vissuto all'insegna della "iperattività"

LA CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE

- Nel mese di **Novembre 2016** inizia un Tour di tre date col patrocinio della regione Piemonte in cui a Rivoli a Giaveno e a Poirino il Presidente della neonata **NOI CI SIAMO**, **Mimma Panaccione**, ha fatto gli onori di casa in ogni evento, ha presentato ed illustrato l'associazione e ha informato gli intervenuti sia sulla conoscenza della malattia che sulla neonata e strategica attività di patient advocacy.

Da **Marzo 2017** in poi, l'associazione viene presentata nell'ambito della kermesse "Dalla diagnosi al Dragon Boat ... la donna in rosa" che si è svolta presso la sala consiliare del comune di Giaveno (TO). L'evento ha offerto l'esperienza di esperti, testimonianze dal mondo delle metastatiche e delle "donne in rosa" dell'Associazione Dragonette di Avigliana e di Torino. Il presidente dell'associazione illustra le attività dell'associazione e informa sulla condizione delle malate di tumore al seno metastatico.

In seguito anche la provincia di Brescia vede la presenza di un evento dedicato alla presentazione dell'associazione e alla socializzazione delle donne metastatiche dal titolo "Inno alle donne" che si è svolto presso Cortefranca. A presentare l'associazione e i suoi progetti ed attività è presente **Ilaria Vacca** che è segretaria e tesoriere oltre. Nel mese di **Marzo** a Bologna, gremita per l'occasione la sala intitolata al professor Marco Biagi nel Quartiere Santo Stefano. È stata ufficialmente presentata l'associazione nel corso dell'evento organizzato dalla "Susan G. Komen Italia". A Napoli, l'associata dell'associazione **Stefania Pisani** ha dato voce alle metastatiche nell'ambito della "Maratona delle opportunità" del Comune di Napoli. La kermesse si è svolta nell'atrio del Pan (Palazzo delle Arti Napoli, Palazzo Roccella). Pisani ha avuto modo di presentare ed illustrare iniziative e progetti dell'associazione alla platea napoletana.

A Genova la giornalista e blogger **Mimma Panaccione** partecipa ai lavori dell'evento scientifico "Conoscere per partecipare alla cura" che si è svolto a Genova il 21 aprile 2017 presso l'Auditorium del Centro Congressi.

Il presidente Panaccione ha preso parte ad un confronto serrato tra medici e rappresentanti dei pazienti nell'ambito di una tavola rotonda ad hoc. A Torino, Napoli e Bologna, tre tappe per la partecipazione e collaborazione alla campagna nazionale di informazione e sensibilizzazione sul tumore al seno metastatico organizzata e promossa da Pfizer Italia denominata "Voltati, guarda, ascolta le donne con il tumore al seno metastatico". Il presidente dell'associazione **Mimma Panaccione** partecipa attivamente a tutte le fasi organizzative. La campagna di sensibilizzazione è articolata in più eventi che si svolgeranno per tutto il 2017 ed ha interessato le Città di Torino, Napoli e Bologna.

A Milano il 15 maggio 2017 presso il Carpe Diem Caffè Lounge si svolge l'evento dedicato alla presentazione dell'associazione e alla socializzazione delle donne malate di tumore al seno metastatico. E' presente il tesoriere **Ilaria Vacca** e l'associata nonché famosa blogger **Camilla Gandolfi**.

A Roma l'intero direttivo dell'associazione (il presidente **Mimma Panaccione**, il vicepresidente **Vania Sordoni**, il tesoriere **Ilaria Vacca**, il consigliere **Enza Betinelli**) insieme a molte altre associate tra cui **Stefania Pisani**, **Antonella Cermignani**, **Ivana Policiti**, **Barbara Bragato** ed altre ancora partecipano alla tre giorni di eventi della kermesse "Race for the cure" della Susan G. Komen Italia dal 19 al 21 maggio. Il presidente **Mimma Panaccione** e numerose associate sono protagoniste dell'evento "Parla con me, incontro con le donne col tumore al seno metastatico" organizzato da Pfizer Italia nell'ambito della kermesse Race for the cure" della Susan G. Komen Italia. A seguire, le associate hanno avuto la preziosa occasione di incontrare a Bologna il 26 maggio il famoso ricercatore italiano che lavora negli USA, il professor **Mauro Ferrari**. Tra i presenti il vicepresidente **Vania Sordoni** e le socie **Samuela**

Barco, **Stefania Pisani**, **Chiara Milanese**. L'associata **Stefania Pisani** ha preso parte il 29 maggio alla rappresentanza della associazione nell'ambito dell'Incontro denominato "Il tempo è scaduto" con il Presidente della Camera, **Laura Boldrini**, per l'attuazione dei Centri di Senologia Multidisciplinari in Italia promosso ed organizzato da Europa Donna Italia.

A Chianciano Terme, all'interno dell'evento *Donna sopra le righe* organizzato dall'associazione **IOSEMPRE - DONNA** onlus di Chianciano Terme, domenica 1 Ottobre sull'apertura del mese dedicato al tumore al seno, un evento sul tumore al seno metastatico, con il contributo della presidente **Pinuccia Misumeci** e di numerose pazienti. Il 13 ottobre 2017, l'associazione italiana con il supporto della Novartis ha dato inizio ad una nuova campagna che ha come fine l'informare il più alto numero possibile di pazienti, comunicando e fornendo informazioni sulla malattia che in Italia non è annoverata tra le malattie croniche. La campagna di sensibilizzazione vede coinvolta l'Italia da Nord a Sud e oggi muove i primi passi da Roma, Milano e Napoli intraprendendo un percorso importante per iniziare a colmare la grande disinformazione su un argomento ai più ancora sconosciuto e un aiuto concreto e valido per le donne malate e i loro familiari amici. L'associazione **NOI CI SIAMO** conta di una stretta collaborazione di numerose onlus che seguono le pazienti col tumore al seno e che sono disposte a dare ospitalità e supporto agli eventi di sensibilizzazione. Con **IOSEMPREDONNA** Onlus saremo presenti ancora in Toscana, davanti alle istituzioni Europa Donna Italia si occupa di portare davanti alle istituzioni le istanze che necessitano di interventi legislativi. Per info e per contatti, consultare il sito dell'associazione all'indirizzo www.mbcitalia.com



MIMMA PANACCIONE
FONDATRICE
DELL'ASSOCIAZIONE



FRANCESCA BALENA



ILARIA VACCA PRESIDENTE AD INTERIM

