



Sassi e piume

Rivista di informazione senologica
n. 7/2020

Direttore responsabile
Tomaso Strambi

Redazione
Liana Martinelli
Olimpia Ronga

Edizioni ETS s.r.l.
Palazzo Roncioni
Lungarno Mediceo, 16
I-56127 Pisa
Tel. 050/29544 - 503868
Fax 050/43296
info@edizioniets.com
www.edizioniets.com

Distribuzione
PDE, Via Tevere 54
I-50019 Sesto Fiorentino
[Firenze]

Questo numero è stato
chiuso in redazione
il 31 gennaio 2020

Autorizzazione
del Tribunale di Pisa
n. 13/13 del 25.11.2013

Sommario

- 3 Editoriale (*Edna Maria Ghobert*)
- 4 Breast Unit: passato e presente (*Manuela Roncella*)
- 6 La rete dei centri di senologia in Toscana (*Gianni Amunni*)
- 7 Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale, PDTA, in senologia (*Giulia Lorenzini, Irene Bargagna, Andrea Fontana*)
- 9 Il caregiver: un protagonista attivo nel processo di cura (*Valeria Camilleri, Vanessa De Tommaso*)
- 11 Ruolo del Data Manager/Study Coordinator di Ricerca Clinica presso il Centro Senologico AOUP Pisa (*Matteo Ghilli, Erika Coppi, Chiara Papi*)
- 13 Breast Nurse: un infermiere come gli altri? (*Giancarla Fascio*)
- 15 Che cosa significa essere volontari in una Breast Unit (*Edna Maria Ghobert*)
- 16 L'estetica Oncologica quale emergente obiettivo di benessere e di miglioramento della qualità della vita delle pazienti durante e dopo le cure oncologiche. «Belle Oltre»: il progetto nel Centro senologico di Pisa (*Teresa Vigilante*)
- 19 Canottaggio, esercizio fisico e carcinoma della mammella (*Simona Grammatico*)
- 22 Il coraggio di testimoniare la propria esperienza (*Simona Palmiero*)
- 23 Letto per voi. Una donna interessante: Imma Tataranni (*Maria Giovanna Guarguaglini*)
- 24 Andiamo al cinema (*Olimpia Ronga*)
- 25 L'Uzbekistan è di moda (*Maria Giovanna Guarguaglini, Olimpia Ronga*)
- 30 I sapori della tradizione. Triglie allo zafferano (*Tiziana Centonze*)
- 31 ... comunque belle (*Gohar Sargsyan*)
- 32 <http://la vostra posta>

In copertina:

particolare di un'opera di Milena Moriani, olio su tela 160 x 75 cm
www.milenamoriani.com

Vuoi unirti a noi?

Ecco i nostri riferimenti:

Associazione Senologica Internazionale
Via Roma, 67 I-56126 Pisa
Ospedale S. Chiara, Centro Clinico Senologico, Edificio 6

Per maggiori informazioni sull'Associazione, sui suoi progetti e sulle sue attività o su come associarsi è possibile:

- rivolgersi direttamente in sede
- telefonare dopo le 10 a.m. al numero 050 993545
- visitare il nostro sito: **www.asi-pisa.it** o la nostra pagina facebook
- inviare un messaggio di posta elettronica a uno dei seguenti indirizzi:
asi@ao-pisa.toscana.it
as.senologicainternazionale@gmail.com

Ti contatteremo al più presto

Per sostenere l'attività dell'Associazione:

Puoi fare una donazione sul conto corrente bancario:

IBAN: IT82 Z010 0514 0040 0000 0000 822 - BNL
Indirizzo SWIFT BIC: BNLIITRR intestato a
Associazione Senologica Internazionale

Oppure sul conto corrente postale:

C/C postale n. 98691645 intestato a
Associazione Senologica Internazionale

Inoltre puoi destinare all'Associazione il 5%:

CF: 01886010501

I contributi versati all'Associazione sono fiscalmente detraibili o deducibili nei limiti e con le modalità stabilite dalla legge

Le immagini inserite negli articoli sono foto di Pisa (Gabbriella Marrucci) e di San Rossore (Alessandra Buscemi).

Torre (p. 3), Palazzo della Carovana (p. 5); Lungarno (p. 7); Palazzo dell'Orologio (p. 8); Daini in San Rossore (p. 10), Piazza dei Miracoli (p. 12); Piazza dei Miracoli sotto la neve (p. 14); Particolare di un palazzo storico (p. 15); Parco di San Rossore (p. 18); Piazza dei Miracoli scultura Angelo caduto (p. 22); Barca regate storiche (p. 23); Bocca d'Arno (p. 24); Torre illuminata (p. 31).

Le immagini del viaggio in Uzbekistan (foto di Olimpia e Maria Giovanna) sono nell'ordine: Tashkent - Madrasa; Khiva - Porta degli schiavi; ragazza uzbeka; Khiva - Yurta; Bukara - Palazzo dell'emiro; Khiva; Bukara - moschea; Samarcanda - Registan; Samarcanda - decorazioni nel mausoleo di Tamerlano; Samarcanda - Tomba di Tamerlano; Samarcanda - Necropoli antica; Samarcanda - Osservatorio di Ulugbek; Bukara - donna uzbeka; Khiva - danzatori uzbeki.

Editoriale

Edna Maria Ghobert

Presidente ASI



Il mio più cordiale benvenuto a te che, leggendo questo nuovo numero di «Sassi e Piume», potrai conoscere o approfondire le tue informazioni sui centri di senologia multidisciplinari, le Breast Unit, e il loro ruolo.

Dando ormai per certo che al centro delle cure ci sia l'essere umano, la persona e non la sua malattia, penso sia inevitabile che, nel caso del tumore al seno, in considerazione delle numerose dinamiche che entrano in gioco con questa patologia, la presa in carico della paziente comporti il coinvolgimento di un pool di professionisti in grado di garantire il ricorso alle migliori tecniche chirurgiche, l'utilizzo appropriato delle terapie per assicurare una migliore qualità della vita.

Il principio di umanizzazione che, nel caso di tumore al seno, si traduce con l'istituzione delle Breast Unit, rende la presenza dell'Associazione di volontariato coerente con la necessità di assicurare un elevato livello di qualità allo stesso centro senologico che, nella sua multidisciplinarietà rappresenta una nuova opportunità di cura e assistenza, regolata da specifiche linee guida nazionali.

Ecco che così la donna avrà la possibilità di affrontare il tumore al seno con la sicurezza di essere seguita da un team di specialisti dedicati e curata secondo i più alti standards europei oltre che essere accompagnata nell'intero percorso di malattia.

In ogni diversa tappa di tale percorso, infatti, e quindi dalla diagnosi al follow-up, il centro di senologia prevede la presa in carico di tutti i bisogni fisici e psicologici che può avere una donna affetta da una patologia complessa come il carcinoma mammario.

Un'opportunità alla portata di ogni donna e che ogni donna deve conoscere e, soprattutto, poter trovare nel proprio territorio.

C'è da dire, inoltre, che a seguito di studi appositamente condotti si è giunti alla conclusione che la paziente, curata nei centri di senologia specializzati in cui opera un'equipe multidisciplinare, ha la possibilità di guarire più alta del 18% arrivando ad ottenere anche una migliore qualità della vita rispetto a chi ricorre a strutture non specializzate.

È quindi facile ritenere la Breast Unit il modello di cura irrinunciabile, che fa della multidisciplinarietà e

dell'alta specializzazione la chiave per offrire la migliore possibilità di cura e, quindi, la risposta che merita chi oggi si ammala di cancro al seno.

Come già detto in questa realtà di competenze multidisciplinari si colloca anche l'Associazione di volontariato che svolge un ruolo sostanziale in quanto favorisce la comunicazione dei bisogni da parte delle pazienti in tutti i momenti del percorso di cura, riuscendo a far sì che le donne abbiano l'opportunità sia di far sentire la loro voce, sia di migliorare la qualità dei servizi che vengono erogati.

Da tempo si è anche evidenziata la necessità che le varie realtà associative collaborino tra loro, si confrontino, aderendo, così come ha fatto la nostra associazione, anche a network più ampi, con la finalità di agire presso le Istituzioni affinché tutte le donne:



- siano informate sull'importanza della prevenzione;
 - possano usufruire di programmi di diagnosi precoce qualificati e accessibili;
 - ricevano cure efficaci, personalizzate, rispettose dell'integrità femminile e che assicurino una buona qualità di vita;
 - siano assistite al meglio e accompagnate nell'intero percorso della malattia all'interno di Centri di Senologia;
 - accedano a servizi di riabilitazione, in grado di favorire il recupero psico-fisico e il reinserimento nel contesto quotidiano e lavorativo di appartenenza;
 - affrontino il difficile percorso sentendosi ascoltate e protette.
- Quest'ultimo è un punto di particolare impor-

tanza, perché se la donna a cui viene diagnosticato il cancro al seno ottiene ascolto, attenzione, sensibilità e protezione dal centro a cui si è rivolta, sicuramente affronterà molto meglio il suo difficile percorso e la positività giocherà sicuramente a favore della sua salute.

Consapevolezza, coraggio, condivisione e determinazione sono gli ingredienti fondamentali per uscire da questa terribile malattia, con un sospiro di sollievo, non come una quercia sopravvissuta ad un fulmine, ma come una canna di bambù che, schiacciata da uno scarpone pesante, si risollewa, prima... un po' «acciaccata», poi ben contenta di riprendere il suo posto tra le altre canne, sempre più elastica, più resistente, felice di mostrarsi ed allungarsi ad un nuovo agognato sole.

Breast Unit: passato e presente

Manuela Roncella

Direttore del Centro Clinico Senologico Multidisciplinare dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana



4

Il trattamento della patologia mammaria, dalla diagnosi alla cura ed alla riabilitazione, è un modello di percorso integrato multidisciplinare.

L'approccio odierno al carcinoma mammario poco ha a che vedere con quello del secolo scorso, anche solo degli anni '80. La tecnologia ha certamente avuto un impatto essenziale su questo cambiamento ma, specialmente nell'ambito oncologico, è cambiata più di tutto la concezione stessa della malattia-cancro. Si è passati da una visione locale del tumore (malattia di organo) ad una visione sistemica (malattia dell'organismo): oggi, la malattia oncologica è inquadrata sempre di più come malattia della persona, intesa come corpo, anima ed elemento che è parte essenziale della famiglia, della società in cui vive.

Trent'anni fa il trattamento del cancro mammario era senz'altro più semplice: tutti i noduli mammari erano considerati neoplastici fino alla dimostrazione del contrario. Quasi tutte le pazienti venivano ricoverate, sottoposte a escissione biotica con eventuale valutazione istologica intraoperatoria al congelatore (ove disponibile) e in caso di positività sottoposta direttamente a completamento di mastectomia. Il numero di interventi per patologia benigna era notevolmente elevato, ma accettato di buon grado, essendo imperante il paradigma del *massimo trattamento tollerabile* (dagli anni '80 sostituito, grazie agli studi del Prof. Umberto Veronesi, dal *minimo trattamento*

efficace). Dalle difficoltà è nata la necessità di creare dei Centri ove le procedure diagnostiche e terapeutiche venissero razionalizzate ed impostate di volta in volta secondo le più recenti acquisizioni scientifiche e personalizzate di caso in caso. Il Regno Unito è stato così il primo Paese a creare delle unità senologiche multidisciplinari già negli anni '70. Da allora, con vicende avverse, molto è stato fatto sul piano sia istituzionale che medico.

L'Unione Europea già nel 1992, con il piano d'azione comunitario «L'Europa contro il cancro» che prevedeva linee guida europee di garanzia di qualità nello screening mammografico, aveva stabilito che lo screening, la diagnosi, la cura e il follow-up del cancro al seno dovessero essere effettuate esclusivamente da un'équipe medica specialistica interdisciplinare.

Nell'ottobre 1998 si è tenuta a Firenze la prima Conferenza Europea sul cancro della mammella, che ha portato all'elaborazione di un documento, il «Florence Statement», in cui si stabiliva che tutte le donne dovessero avere accesso ad un centro multidisciplinare dedicato alla patologia della mammella. Successivamente EUSOMA (European Society of Mastology) ha pubblicato i requisiti che una Unità Senologica deve avere.

Per questi motivi il Parlamento Europeo nel maggio 2003 ha votato all'unanimità una risoluzione in cui, tra l'altro, invitava gli Stati membri a fare della lotta contro il cancro al seno una priorità della

politica sanitaria e a sviluppare e attuare strategie efficaci per migliorare la prevenzione, lo screening, la diagnosi, la cura e la fase post-terapia del carcinoma della mammella, onde garantire in tutto il territorio europeo la massima qualità al riguardo: inoltre invitava a sviluppare una rete capillare di centri di senologia certificati e interdisciplinari, soddisfacenti i criteri di qualità stabiliti da EUSOMA.

Nell'ambito senologico, la maggiore diffusione dei programmi di screening mammografico, il perfezionamento delle indagini diagnostiche e certamente una maggiore informazione e consapevolezza del problema (da parte delle donne, dei loro partner e della classe medica, anche grazie al ruolo fondamentale di sensibilizzazione e di informazione svolto in questo ambito dalle associazioni di volontariato costituite in gran parte da ex-pazienti) hanno portato, nell'ultimo ventennio, ad un continuo incremento dei casi di tumori del seno diagnosticati in stadio precoce. Questo, unito alla maggiore efficacia delle cure oncologiche nel loro complesso, ha determinato un netto miglioramento della mortalità per carcinoma, nonostante un significativo aumento dell'incidenza ed il coinvolgimento di pazienti in fasce di età sempre più precoci.

Una conoscenza nettamente più approfondita della malattia, della sua biologia, delle sue basi genetiche, ha portato allo sviluppo di cure mediche personalizzate. Ha comportato inoltre l'elaborazione di un vero e proprio percorso multidisciplinare, in cui ogni attore (medico, infermiere, tecnico o volontario del terzo settore) è essenziale per la cura, intesa davvero come superamento – se possibile – della malattia con recupero fisico, psicologico e sociale.

È dimostrato che, oltre alla diagnosi precoce, quello che determina i migliori risultati è un corretto inquadramento multidisciplinare delle pazienti: questo ha un impatto favorevole in termini di recidive e di mortalità. Il modello ideale per far convergere questi professionisti e consentire una presa in carico completa delle pazienti con carcinoma mammario, anche in considerazione dell'incidenza epidemiologica estremamente elevata della malattia, è rappresentato dalla creazione non solo di percorsi ma anche di spazi dedicati e riservati, definiti Breast Unit o Centri di Senologia.

Nel Centro Senologico di Pisa, (nel quale nel 2019 sono stati eseguiti 1200 interventi per un totale di oltre 700 nuovi casi trattati), è stato messo a punto e per-



fezionato negli anni (la prima esperienza è partita nel 2001) un percorso ad hoc che si avvale della professionalità di numerose figure; per avere un'idea della complessità e integrazione necessarie, basti pensare che il percorso senologico parte dalla diagnosi che è affidata al gruppo di *radiologhe dedicate*: alle metodiche tradizionali (mammografia con tomosintesi, ecografia e biopsia) si aggiunge una grande competenza per la risonanza magnetica. Per avere una diagnosi completa fondamentale è il lavoro di *patologo e biologo molecolare* che devono fornire in tempi brevissimi la tipizzazione della malattia e la caratterizzazione biologica/genomica specifica di quel tumore diverso da tutti gli altri.

Un ruolo centrale di coordinamento delle diverse figure coinvolte (mediche e *infermieristiche*, quest'ultime di particolare rilievo con il *case-manager*) è rivestito dal *chirurgo senologo* che, di norma, coordina il percorso e fornisce alla paziente e ai familiari le informazioni sanitarie via via più complete: programma l'iter diagnostico e contemporaneamente gli accertamenti per escludere metastasi a distanza (anche avvalendosi della collaborazione della *Medicina Nucleare*). Spetta inoltre al chirurgo avviare un fattivo dialogo con il team multidisciplinare che avrà in cura la paziente, il cosiddetto Gruppo Oncologico Multidisciplinare (GOM), rappresentato in primis dall'*oncologo* che si farà carico del programma di cure mediche postoperatorie o preoperatorie e dal *radioterapista*. Il GOM discute il miglior trattamento (se chirurgico, si esamina l'aspetto ricostruttivo con il *chirurgo plastico*) e si confronta anche con la paziente, con i suoi timori, con le sue aspettative e con il suo vissuto (grazie allo psico-oncologo).

In questa fase si verifica se sussistano le condizioni per avviare la paziente ad una valutazione del *counseling genetico*.

Per le giovani pazienti inoltre è prevista la possibilità di intraprendere un percorso di *preservazione della fertilità*, incentrata soprattutto su prelievo e crio-conservazione di ovociti. Si tratta di un ambito in rapido divenire, che pone la paziente e il partner nella condizione di poter un giorno ripensare ad

una gravidanza: è un percorso complesso, non sempre attuabile, ma fortemente stimolante per una giovane donna, che si trovi improvvisamente catapultata dalla salute alla malattia oncologica.

Di contro per la paziente anziana la *valutazione geriatrica*, in associazione con fisiatra e psi-

concolgo, sarà fondamentale per personalizzare i trattamenti in base alle comorbidità e aspettativa di vita cercando di non compromettere la qualità di quest'ultima.

I trattamenti odierni per il carcinoma mammario sono molto meno demolitivi di 50 anni fa, ma sono assai più complessi e soprattutto possono estendersi per lungo tempo. Se da un lato tutto ciò ha portato, grazie alle tecniche di onco-plastica, alla riduzione dell'impatto emotivo e psicologico della chirurgia sull'immagine corporea anche nei casi di mastectomia (con i moderni approcci che risparmiano cute e

capezzolo, quando possibile), dall'altro ha determinato un maggior coinvolgimento attivo della donna nel decision-making terapeutico. Si richiede oggi più che mai la presenza di pazienti adeguatamente informate e supportate in tutte le fasi del percorso; un atteggiamento collaborativo ed attivo può risultare decisivo in termini di sopravvivenza.

Fondamentale è il supporto del volontariato che riesce a riempire tutti gli spazi lasciati «vacanti» dalle figure istituzionali, sanitarie e non, fornendo informazioni alla donna, un supporto, un aiuto in un periodo così difficile della sua vita.

La rete dei centri di senologia in Toscana

Gianni Amunni

Direttore ITT - Istituto Toscano Tumori



6

La regione Toscana si è sempre caratterizzata per un forte impegno nell'organizzazione dei servizi di prevenzione, cura e riabilitazione per le donne affette da tumore della mammella. Già nel 2014 venivano deliberati gli indirizzi per la costituzione dei Centri di senologia che riorganizzavano e davano nuove prospettive alle c.d. «unità integrate di senologia» istituite alcuni anni prima (2009) secondo criteri anticipatori della normativa nazionale sulle «breast unit».

Nel marzo 2019 con la Delibera n. 268 viene istituita la «Rete clinica senologica» che razionalizza e implementa tutte le attività socio-sanitarie dedicate alla presa in carico delle pazienti affette da tumore della mammella.

Si riportano di seguito gli aspetti più significativi di questo documento:

- La rete senologica è parte della rete oncologica regionale coordinata dall'Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica.
- Il modello a rete favorisce l'accesso a strutture di riferimento disposte sul territorio regionale (prossimità) che rispondono a precisi criteri di qualità a partire da volumi adeguati di casistica (almeno 135/150 casi all'anno).
- Ciascun nodo della rete (Breast Unit) garantisce l'omogeneità delle prestazioni nel rispetto di un PDTA regionale condiviso e coordina tutte le attività presenti nel proprio territorio riferite a parti del percorso senologico.
- La rete regionale è organizzata in 3 reti operative, una per ciascuna area-vasta (Firenze, Siena e

Pisa) nell'ottica di favorire la massima collaborazione tra le diverse strutture anche per l'accesso tempestivo alla diagnostica o per la gestione della casistica più complessa.

- La rete ha un coordinatore regionale (individuato dal Direttore Generale di ISPRO nella persona di Manuela Roncella) che favorisce la produzione di indirizzi tecnico-professionali, assicura il confronto tra le diverse componenti e garantisce l'omogeneità delle prestazioni offerte nei diversi nodi. Il coordinamento regionale (cui afferiscono oltre ai diversi responsabili delle Breast Unit anche la struttura Screening e il Centro di riabilitazione oncologica di ISPRO e il Centro di ascolto regionale (CARE)) definisce gli standard organizzativi, programma audit clinici, valida i protocolli adottati, predispone piani formativi e produce una relazione annuale sulle performances dell'intera rete e delle singole breast unit.
- La rete si occupa anche della necessaria integrazione di risposte sanitarie e di azioni di protezione sociale con la definizione di prestazioni territoriali specialistiche.
- Si riafferma il valore del coinvolgimento delle Associazioni e del volontariato attivo che deve essere «strutturale» in tutte le articolazioni della rete, non solo in termini di sinergie assistenziali, ma anche di riferimento nella valutazione della equità di accesso, della reale fruibilità dei servizi e nella proposizione e ricerca di soluzioni condivise. In questa ottica nell'allegato B della Delibera sono riportate insieme alle Breast Unit ad oggi ricono-



sciute (Careggi, Prato, Pistoia, Empoli, Bagno a Ripoli, Pisa, Pontedera, Massa, Lucca, Versilia, Livorno, Siena, Arezzo e Grosseto) anche le Associazioni di donne operate al seno presenti nei diversi territori.

Questo, in estrema sintesi, l'impianto della Delibera di istituzione della rete clinica di Senologia. Si

tratta ovviamente di uno scheletro che deve essere riempito di contenuti e di buone pratiche, che deve rafforzare il valore della multidisciplinarietà, che deve garantire equità di accesso e omogeneità delle prestazioni, che deve soprattutto offrire protezione e presa in carico di tutte le donne con tumore della mammella. I presupposti ci sono.

Il percorso diagnostico terapeutico assistenziale, PDTA, in senologia

Giulia Lorenzini¹, Irene Bargagna¹, Andrea Fontana²

¹ Scuola di specializzazione in Oncologia, Università di Pisa e UO Oncologia 2 Universitaria, Polo Oncologico AOUP, Pisa

² Dirigente Medico di I Livello, UO Oncologia 2 Universitaria, Polo Oncologico AOUP, Pisa



Il carcinoma mammario rappresenta la neoplasia più diagnosticata nelle donne, in cui circa un tumore maligno ogni 3 è un tumore mammario. L'incidenza è in leggero aumento mentre continua a calare in maniera significativa la mortalità. Ad oggi per questo tipo di patologia sono disponibili trattamenti e cure molto efficaci, infatti la sopravvivenza in Italia a 5 anni dalla diagnosi è dell'87%.

Il tumore al seno è una malattia molto complessa: prima di tutto non esiste un solo tipo di tumore al seno, ma ne esistono più tipi, che differiscono per biologia, prognosi e miglior tipo di trattamento. Ciascun tumore va identificato e caratterizzato affinché

si possa stabilire la terapia più mirata ed efficace per ogni donna. È fondamentale che i diversi specialisti si scambino le informazioni e discutano insieme ogni singolo caso.

È chiaro quindi quanto sia fondamentale la Multidisciplinarietà in oncologia, il fine è quello di offrire al paziente un percorso completo con accessi facilitati a valenza multiprofessionale, in un'ottica di presa in carico. La discussione del caso in ambito multidisciplinare permette la valutazione simultanea da parte di più figure specialistiche, rendendo il paziente il centro intorno al quale ruotano gli specialisti e la struttura.

Proprio con questo proposito la Breast Unit di Pisa riunisce specialisti di diverse discipline (Chirurgia Senologica, Oncologia, Radioterapia, Anatomia Patologica, Radiologia, Genetica Medica, Ginecologia, Psichiatria e non solo) che si incontrano a cadenza bisettimanale per discutere e pianificare il miglior iter diagnostico terapeutico sulla base di raccomandazioni riconosciute per le pazienti affette da tumore mammario.

Ma che cosa significa PDTA?

PDTA è l'acronimo di «Percorso diagnostico terapeutico assistenziale».

I PDTA, conosciuti anche come percorsi critici, percorsi assistenziali, percorsi di assistenza integrata, piani di gestione dei casi, percorsi clinici o mappe di assistenza, sono utilizzati per pianificare e seguire in modo sistematico un programma di assistenza centrato sul paziente.

Quali sono le caratteristiche e gli obiettivi dei PDTA?

I PDTA vengono impostati per quanto riguarda la parte clinica sulle attuali evidenze della letteratura scientifica, riassunte nelle principali linee guida internazionali.

Gli obiettivi fondamentali sono: garantire l'uniformità delle prestazioni erogate e la riproducibilità delle azioni e dei percorsi, ridurre il rischio di evento straordinario, condividere le informazioni e le decisioni tra Unità Operative, garantire una corretta allocazione delle risorse, facilitare la comunicazione tra i membri del team e i pazienti e coordinare le varie «tappe» del processo di assistenza. In sintesi la Breast Unit si prefigge come scopo fondamentale quello di assicurare a tutte le pazienti affette da tumore della mammella delle cure personalizzate che tengano conto da un lato delle caratteristiche della malattia, e dall'altro, dei bisogni della paziente, per impattare positivamente sulla sopravvivenza e sulla qualità della vita.

Per ogni paziente viene quindi stabilito questo «percorso» insieme a tutti i professionisti della Breast Unit (medici, infermieri, tecnici...) e viene garantita l'omogeneità, l'equità e la qualità dei trattamenti.

Quali sono le tappe di questo percorso?

Il percorso inizia con lo screening e la valutazione del rischio ereditario familiare per arrivare alla diagnosi clinico-radiologica ma soprattutto istologica e prosegue con il trattamento (chirurgico, medico, radioterapico ecc.) ed il

follow-up. Particolari tappe del PDTA comprendono anche un percorso psicologico, un percorso volto alla valutazione e gestione degli eventi avversi dei trattamenti (problemi osteo-articolari e sindromi da deprivazione estrogenica) ed un percorso dedicato alla preservazione della fertilità.

La diagnosi del tumore mammario può avvenire per il riscontro autopalpatorio di un nodulo mammario e la donna può quindi afferire al Centro tramite il Medico Curante o durante lo screening con la mammografia. Il passo successivo è quindi la visita senologica e successivamente sarà necessario prelevare un piccolo campione del nodulo (*Biopsia*) per caratterizzarlo, ovvero stabilire se si tratta di una lesione benigna o maligna e in questo secondo caso studiarne le caratteristiche biologiche come l'espressione dei recettori ormonali e il grado di proliferazione.

Si procede quindi con gli esami di stadiazione per valutare l'estensione di malattia e il caso viene discusso in sede multidisciplinare in modo da stabilire l'approccio terapeutico in modo personalizzato sulla singola paziente. Gli specialisti delle varie discipline quindi discutono caso per caso e valutano se procedere con un trattamento chirurgico (che può essere radicale o conservativo) ab inizio o se può essere opportuno e vantaggioso un trattamento medico primario (*chemioterapia neoadiuvante*). Successivamente all'intervento chirurgico il caso viene nuovamente discusso in ambito multidisciplinare e in alcuni casi può essere conveniente per ridurre il rischio di recidiva programmare un trattamento chemioterapico, «ormonale» o con «anticorpi» post chirurgico (*terapia adiuvante*). Sulla base del tipo di intervento chirurgico al quale si è sottoposta la paziente viene inoltre posta l'indicazione per una eventuale radioterapia a scopo di ridurre il rischio di recidiva locale (*Radioterapia adiuvante*). Nel caso dei tumori che alla diagnosi non sono limitati alla mammella, ma coinvolgono altri organi e apparati (*tumori metastatici*) il trattamento non prevede l'intervento chirurgico ma è prevista una terapia medica che può essere una chemioterapia, una terapia «ormonale» o una terapia a

«bersaglio molecolare» (anticorpi, immunoterapia, inibitori di molecole chiave nella crescita tumorale ecc) in base alle caratteristiche biologiche del tumore.

Gli esami di controllo clinici e strumentali che seguono un intervento chirurgico radicale prendono il nome di *follow-up*. Questo viene eseguito a cadenza regolare e con prescrizione



ni basate sul rischio individuale di recidiva. Anche nel caso di malattia metastatica i controlli vengono personalizzati (come tempistica e come tipologia) tenendo conto sia del quadro clinico di malattia che del tipo di trattamento in corso.

È da notare che ad oggi non esiste una schema rigido di controlli nel caso di pazienti in follow-up per una malattia radicalmente asportata, rimanendo essenziali l'autopalpazione regolare e la mammografia su base annuale.

Come già accennato si embricano nel percorso descritto sopra anche la valutazione ed il supporto psicologico che viene oggi svolto presso il centro Senologico ed Polo Oncologico da un servizio psichiatrico e psicologico. Spesso i trattamenti medici e tra questi soprattutto i trattamento ormonali sono

accompagnati da eventi avversi quali dolori osteo-articolari, sindromi da deprivazione estrogenica ed insorgenza o aggravamento di quadri di osteopenia/osteoporosi. Anche in questo caso il percorso permette di avvalersi di specialisti dedicati in grado di aiutare le pazienti che ne hanno bisogno.

Menzione particolare va fatta per il percorso relativo alla preservazione della fertilità rivolto a giovani pazienti candidate non solo a trattamenti ormonali ma anche e soprattutto chemioterapici in grado purtroppo di ridurre la riserva ovarica e quindi la possibilità di avere gravidanze al termine di tutto l'iter diagnostico e terapeutico.

Tutti questi servizi troveranno spazio in un'unica sede poliambulatoriale presso il centro clinico senologico che prende il nome di «Mercato dei Fiori».

Il caregiver: un protagonista attivo nel processo di cura

Valeria Camilleri¹, Vanessa De Tommaso²

¹ *Psichiatra e psicoterapeuta, psico-oncologa presso il Centro Senologico AOUP*

² *Psicologa di area oncologica*



Nella lingua italiana non esiste un termine che definisca chi si prende quotidianamente cura di un'altra persona, per questo si è dovuto attingere dal vocabolario anglosassone.

La lingua inglese utilizza infatti due parole diverse per il termine italiano curare: *to cure* e *to care*.

To cure si riferisce alla cura medica, capace di diagnosticare un disturbo e trattarlo perché la persona possa tornare allo stato di salute precedente l'insorgere della patologia o mantenere uno stato di benessere compatibile con la vita.

To care è invece un'espressione che indica il prendersi cura dei bisogni fisici, ma anche psicologici, relazionali e sociali della persona. È cura della persona nella sua totalità, non solo della sua malattia.

Il caregiver è il protagonista del processo curativo *to care*, è colui che a titolo gratuito, motivato dal legame affettivo con l'altra persona, «dispensa cure», accudisce e aiuta nella gestione delle incombenze quotidiane un familiare, un parente o un amico.

Il supporto che un caregiver familiare può fornire a una donna con carcinoma mammario è una risorsa preziosa per fronteggiare le sfide della malattia e il forte distress psicologico che ne deriva.

Alla presenza di sostegno sociale nel proprio contesto familiare infatti correlano positivamente resilienza, percezione di auto-efficacia, migliore au-

tostima, ottimismo, speranza, determinazione, che favoriscono la cura di sé, l'aderenza ai trattamenti, la qualità della vita correlata alla salute, la percezione corretta della malattia e della sintomatologia fisica (Stewart e Yeun, 2011).

Nel gennaio del 2016, l'American Cancer Society ha condotto un'indagine tra i caregiver intitolata «Study of Cancer Survivors» da cui è emerso che prendersi cura di un familiare affetto da tumore richiede un impegno che occupa in media 8,3 ore al giorno, per un totale di 13 mesi su 24, nei primi due anni dalla diagnosi.

Questi risultati spiegano la necessità per molti caregiver di rinunciare alla propria vita e al proprio lavoro, almeno per un certo periodo, in quanto il prendersi cura del proprio caro assorbe gran parte delle loro energie e del loro tempo.

Essere un caregiver, farsi carico delle necessità di una donna con carcinoma mammario, implica inoltre un'acquisizione di conoscenze nuove sulla patologia, sulla terapia, sulla burocrazia, e, ad un livello più profondo, una trasformazione di sé e del proprio ruolo nelle relazioni familiari.

Basti pensare al caregiver figlio a cui è chiesto di passare, talvolta anche repentinamente, da oggetto delle cure materne, a dispensatore di quelle cure (*to care*) di cui la madre ha bisogno.

La famiglia, che fino a poco prima era luogo protetto e privilegiato di risposta a bisogni di affetto e comprensione, può improvvisamente diventare per un caregiver un luogo da cui fuggire perché carico di fatiche fisiche ed emotive.

Numerosi studi e ricerche hanno dimostrato che possono presentarsi nel tempo manifestazioni a livello biologico-organico (disturbi alimentari, cardio-circolatori, ritmo sonno-veglia...) e psicologico (disturbi d'ansia, depressione, panico...) in quei caregiver sottoposti ad un elevato livello di stress derivante generalmente da 4 ambiti diversi:

- oggettivo: indica il carico di distress frutto del dispendio di tempo ed energie investite nel prendersi cura dell'altro e sottratte ad altre attività appaganti o necessarie
- relazionale: è il disagio derivante dal sentirsi tagliato fuori da alcune relazioni o progetti a cui non può dedicare sufficienti energie
- psicologico e fisico: possono svilupparsi sentimenti di fatica cronica e manifestazioni somatiche.

Il Moores Cancer Center di San Diego ha elaborato una lista di 20 consigli utili per i caregiver e per proteggere il loro benessere e la loro qualità di vita:

1. Concedere a sé e al malato il tempo per adattarsi alla diagnosi.
2. Cercare di guardare al futuro cogliendo i segnali positivi e non solo quelli negativi.
3. Ricordarsi che servono pazienza, flessibilità, coraggio e ironia.
4. Comunicare in modo pieno e sincero con il malato.
5. Programmare attività di evasione dalla routine medica, come una cena fuori.
6. Parlare del futuro: la speranza è importante.
7. Apprezzare il fatto di scoprire capacità interiori spesso insospettate.



8. Scegliere se delegare parte delle responsabilità ad altre persone vicine, per esempio per quanto riguarda la comunicazione verso amici e conoscenti.
9. Ricordarsi che il compito è complicato e che spesso ci vuole aiuto, che va cercato attivamente e non atteso.
10. Partecipare alle visite mediche per comprendere bene la situazione.
11. Organizzare il tempo con impegni fissi, settimanali e mensili.
12. Aiutare il malato e se stessi a mantenere le proprie abitudini quotidiane; ricordarsi di mangiare e di avere cura di sé.
13. Concedere spazio anche alle emozioni forti, parlarne con un amico o con uno specialista.
14. Praticare attività antistress quali lo yoga e la meditazione.
15. Concedersi ogni tanto una vacanza, affidando eventualmente il malato a familiari o persone professionalmente preparate per occuparsene.
16. Ammettere di dover modificare in parte la routine, pur cercando di mantenere le abitudini, e ricordarsi che lo si fa per amore del malato.
17. Appoggiarsi a gruppi di supporto (anche online, purché affidabili), se necessario.
18. Prendere tempo per sé stessi, per svolgere un'attività gradita o per non fare nulla.
19. Guardare film e spettacoli divertenti; il buonumore ha effetti sorprendenti.
20. Concedersi un supporto religioso se lo si desidera.

Tutto quanto precedentemente riportato ha chiarito l'importanza del supporto fornito dai caregiver nel percorso di cura della donna con carcinoma mammario.

Eppure per loro si fa ancora molto poco: non ci sono tempi né risorse per «prendersi cura di chi si prende cura» delle pazienti.

È importante invece predisporre per i caregiver, coloro che seppure non direttamente colpiti dalla malattia ne vivono quotidianamente le ripercussioni e le fatiche, uno spazio per pensare, uno spazio per mettere ordine, uno spazio per condividere, uno spazio per elaborare e integrare le esperienze vissute.

Presso il Centro Senologico dell'Ospedale Santa Chiara di Pisa è stato possibile offrire questa opportunità ai caregiver delle pazienti in cura, mediante il laboratorio «Un sostegno per me che sostengo te» condotto dalla dottoressa Camilleri (psichiatra, psicoterapeuta, psico-oncologa) e dalla dottoressa De Tommaso (psicologa di area oncologica) svoltosi a febbraio in due incontri pomeridiani.

Per le attività del laboratorio, si è scelto di utilizzare la Medicina Narrativa, metodologia il cui obiettivo principale è prendere in considerazione gli aspetti personali e il vissuto emotivo legati alla malattia di tutti gli attori coinvolti nel processo di cura: pazienti, caregiver, operatori sanitari.



Attraverso le narrazioni i caregiver hanno potuto esprimere le emozioni correlate alle loro esperienze e costruire un significato personale di ciò che stavano vivendo.

L'uso di metodologie della Medicina Narrativa è stato fondamentale per avere uno strumento che facilitasse fin da subito la condivisione di esperienze in gruppo e che restasse poi ai partecipanti del laboratorio come risorsa utile per facilitare l'elaborazione delle loro esperienze quotidiane, più o meno stressanti.

Il gruppo è stato un valore aggiunto per l'esperienza del laboratorio: la scrittura, e poi la condivisione degli elaborati in coppia o in gruppo, ha permesso ai partecipanti di raccontarsi, rielaborare la propria esperienza e condividerla, ascoltare il proprio vissuto raccontato da altri ma con altre parole, altri punti di vista e restituire alla propria esperienza un significato nuovo.

Dagli elaborati creati sono emerse esperienze di dolore, di gratitudine, di paura, di smarrimento, di coraggio.

Come afferma Duccio Demetrio (1996): «La scrittura scioglie l'irrequietezza e ci guida sempre altrove, permette di 'gettare il cuore oltre l'ostacolo', ci fa sentire meno confusi, meno liquidi ed indefiniti.

La penna, i tasti, la matita ci fermano e ci fanno sentire più presenti anche fisicamente. Ci restituiscono la sensazione di non galleggiare...».

Il progetto è stato breve, ma i risultati emersi dai test somministrati ai caregiver e volti a valutare il benessere psicologico e il livello di stress percepito dai caregiver sono incoraggianti.

Potrebbe essere utile ripetere l'esperienza sia con i caregiver delle pazienti, sia con il personale sanitario del Centro Senologico, al fine di offrire supporto anche a tutti coloro che offrono alle pazienti la «cure» di cui necessitano.

L'esperienza «Un sostegno per me che sostengo te» ha rappresentato la seconda iniziativa di medicina narrativa all'interno del Centro Senologico. Il primo progetto, chiamato «Le cose non dette» era rivolto alle donne con carcinoma mammario, e aveva già riscosso successo e una viva partecipazione.

Questo secondo progetto riconferma quindi l'utilità della Medicina Narrativa in questi reparti, come strumento in grado di facilitare l'elaborazione delle esperienze di malattia, la comunicazione tra tutti gli attori coinvolti (pazienti, caregiver e personale sanitario) e la riscoperta del senso del proprio vissuto attraverso il confronto con coloro che si trovano a vivere, in quel momento, la medesima situazione.

Ruolo del Data Manager/ Study Coordinator di Ricerca Clinica presso il Centro Senologico AOUP Pisa



Matteo Ghilli¹, Erika Coppi², Chiara Papi²

¹ *Chirurgo generale, Senologo, Dirigente medico Centro Clinico Senologico AOUP, Pisa*

² *Data manager Centro Clinico Senologico AOUP, Pisa*

Premesse

La ricerca clinica ma anche l'ottimizzazione dei percorsi e la rispondenza a criteri di qualità approvati a livello internazionale stanno assumendo un'importanza crescente nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale e sono parte essenziale della missione delle Aziende, specialmente di quelle Ospedaliero-Universitarie.

Al fine di ottemperare alle nuove richieste organizzative, logistiche e burocratiche è emersa una nuova figura professionale, con numerose competenze trasversali, il cui ruolo è fondamentale nella conduzione degli studi, nella raccolta e nell'analisi dei dati: il Data Manager o Coordinatore di Ricerca Clinica (d'ora in avanti data manager).

È ormai dimostrato che un approccio multidisciplinare e multiprofessionale aumenta la probabilità di sopravvivenza e la qualità di vita della paziente. Tra le figure professionali richieste a un centro di senologia, che si approccia in modo multidisciplinare alla terapia del tumore mammario, è prevista quindi anche quella del Data Manager di Senologia. A seguito della pubblicazione della Risoluzione del Parlamento Europeo, che obbligava gli stati membri alla creazione di una rete di Centri di Senologia (Breast Unit) sui territori nazionali entro il 2016 e dei conseguenti provvedimenti nazionali e regionali, viene prevista la presenza del data manager come requisito fondamentale per il centro di senologia. Alcune regioni hanno riconosciuto tale figura e iniziato a delineare il profilo professionale del data ma-

nager di Senologia, in conformità anche ai requisiti obbligatori qualificanti una Breast Unit, certificati da EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists): «Membri del Breast Core Team: Radiologi, Tecnici di Radiologia, Chirurghi, Chirurghi Plastici, Patologi, Oncologi, Radioterapisti, Psico-oncologi, Infermieri di Senologia, e il Data Manager che dedicano la maggior parte della loro attività lavorativa alla patologia mammaria».

Il data manager ha la responsabilità della selezione, registrazione e analisi dei dati raccolti nel corso dell'intero percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale e lavora sotto la supervisione di un clinico. La presenza del data manager di Senologia, è un supporto per i medici negli studi sperimentali e li assiste nelle incombenze burocratiche e di raccolta dati consentendo loro di dedicare maggior tempo alla paziente e al percorso di cura. Il costante monitoraggio dei dati e dell'andamento degli indicatori di qualità permette alle Breast Unit di agire tempestivamente sulle eventuali problematiche rilevate e soprattutto di ottimizzare i tempi tra le varie fasi del percorso terapeutico, rilevando le criticità in un'ottica di miglioramento e il rispetto dei protocolli. Le mansioni del data manager coprono, oltre alla registrazione dei dati (data entry), una gestione degli stessi che garantisca qualità, integrità e immediata disponibilità dei dati derivanti dall'attività clinica.

Funzioni ruoli e competenze del data manager

La figura professionale del data manager deve assicurare quindi lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- Raccogliere, registrare e analizzare i dati di attività e clinici, a garanzia della loro affidabilità e completezza; preferibilmente la raccolta e l'inserimento dei dati deve essere fatta contestualmente all'iter diagnostico-terapeutico del paziente, e solo quando non è possibile, in modo retrospettivo; per poter procedere in tal senso il data manager è presente durante le riunioni multidisciplinari settimanali MDM o GOM, previste due volte alla settimana per discutere tutti gli iter pre-operatori e post-operatori.
- Assumersi la responsabilità del database clinico, strumento essenziale affinché la Breast Unit possa raccogliere in modo sistematico i dati relativi ai casi trattati e curarne il tempestivo aggiornamento mediante applicativo dedicato. Presso il Centro Senologico di Pisa viene utilizzato l'applicativo Databreast collegato con il software europeo EusomaDB, in via web, con dati completamente anonimizzati. Negli anni è stato fondamentale il supporto economico dell'Associazione Senologica Internazionale per l'acquisto del Database e per mantenerlo negli anni successivi.
- Controllare il rispetto degli indicatori di qualità della diagnosi e del trattamento, monitorando la qualità degli interventi nella fase diagnostico-terapeutica e permettendo così al team della Breast Unit di agire tempestivamente su eventuali criticità;
- Organizzare e gestire gli audit-meeting (due volte all'anno) sugli indicatori di qualità della Breast Unit (ne abbiamo organizzato uno in luglio 2019 e uno è previsto per fine 2019);
- Promuovere e coordinare l'attività scientifica della Breast Unit e curare i rapporti con il Comitato Etico;





- Operare sotto la supervisione del Clinical Director della Breast Unit e interagire trasversalmente con tutti i membri del core team;
- Relazionare periodicamente sugli obiettivi e sul raggiungimento degli indicatori intermedi e finali proposti sia dal Documento Ministeriale sia da EUSOMA.

Presso il Centro Senologico di Pisa

Nella nostra realtà abbiamo la fortuna di poter collaborare da circa un anno con un data-manager, sebbene con un contratto libero-professionale e dividendo la sua attività con il Clinical Trial Office dell'Azienda. Dedicava infatti il 50% del suo orario lavorativo alle attività della Breast Unit, coordinando i numerosi progetti di ricerca attivi: sull'impiego di antibiotici con attività antiproliferativa nella cura del tumore mammario; sull'impiego di materiali protesici riassorbibili che fungano da sostegno alla proliferazione del tessuto adiposo attorno all'area asportata dal chirurgo; sull'utilizzo dell'elettrochemioterapia nelle recidive cutanee del tumore in fase

non precoce; sulla possibilità di utilizzare test genomici che valutano nel singolo tumore il potenziale beneficio offerto dalla chemioterapia; sull'identificazione di nuovi biomarcatori su campioni tumorali e sierici allo scopo di costruire un modello computerizzato in grado di predire l'eventuale ricaduta di malattia; sull'impatto anche in termini di qualità di vita delle più recenti tecniche ricostruttive (valutate anche dal punto di vista della paziente con appositi questionari validati); sull'importanza di introdurre percorsi dedicati comprendenti la valutazione psicologica, fisiatrica e geriatrica in un sottogruppo di pazienti più anziane con particolari bisogni.

L'attività sui due fronti, la ricerca e l'introduzione di dati in software dedicati per il monitoraggio del rispetto degli indicatori di qualità, necessita di una figura dedicata a tempo pieno, considerando l'elevato flusso di pazienti che caratterizza il nostro Centro Clinico. In attesa di riuscire in questo scopo, sottolineiamo il lavoro prezioso di chi ha collaborato finora dietro le quinte per portare un beneficio al team e alle nostre pazienti.

Breast Nurse: un infermiere come gli altri?

Giancarla Fascio

Coordinatore Infermieristico - Centro Senologico Multidisciplinare AOUP



13

In Italia l'esercizio della professione infermieristica è subordinato al conseguimento del titolo universitario (Laurea in Infermieristica) rilasciato a seguito di un percorso di studi triennale ed esame finale con valore abilitante all'esercizio della professione (1), nonché all'iscrizione all'ordine delle Professioni Infermieristiche (2). Il percorso formativo universitario è regolamentato per legge (3) come pure l'obbligo della formazione continua per i professionisti della sanità(4), a garanzia della tutela della salute del cittadino. La professione infermieristica è regolamentata anche da un proprio Codice Deontologico nel quale si sottolinea che «l'infermiere fonda il suo operato su conoscenze validate dalla comunità scientifica e aggiorna le competenze attraverso lo studio e la ricerca, il pensiero critico, la riflessione fondata sull'esperienza e le buone pratiche, al fine di garantire la qualità e la sicurezza delle attività. Pianifica, svolge e partecipa ad attività di formazione e adempie agli obblighi derivanti dal programma di Educazione Continua in Medicina.

In questo contesto normativo si inserisce la figura della Breast Care Nurse, l'infermiere di senologia, parte integrante del core team del centro di senologia. A partire dal 1970 la letteratura scientifica, inglese ed australiana, relativa alla Breast Care Nurse, ha dimostrato la necessità di porre accanto alla donna affetta da tumore al seno, personale infermieristico specializzato e successivamente definito uno standard di competenze per le Breast Nurses basato sulle evidenze scientifiche. In tempi più recenti le linee guida EONS(6), EUSOMA(7) e Royal College of Nursing(8) hanno definito la Breast Care Nurse come una professionista, che dopo un percorso formativo specifico post laurea e il raggiungimento di competenze specifiche, si prende carico della persona con patologia mammaria dal momento della diagnosi al follow-up, diventando così una figura di riferimento e un facilitatore per la comunicazione con la donna, i familiari e i caregiver, fornendo non solo informazioni sui trattamenti e la riabilitazione ma anche counseling e supporto psicologico in ogni

fase del percorso. Inoltre la Breast Care Nurse ha conoscenza delle procedure diagnostiche, chirurgiche e ricostruttive e dei trattamenti medici e radioterapici, assicura continuità assistenziale e la centralità della persona e partecipa agli incontri multidisciplinari e all'attività scientifica.

In Italia nel 2014 il gruppo di lavoro «Senonetwork», una Onlus che ha lo scopo di promuovere il trattamento della patologia della mammella all'interno di centri dedicati che rispettino i requisiti europei, ha pubblicato sul proprio sito ufficiale il «Core curriculum dell'infermiere di senologia», definendone ruolo, funzioni e competenze. Il ruolo si sostanzia nell'essere un riferimento per la donna con patologia mammaria dal momento della diagnosi, al follow-up e/o alla ripresa della malattia; le funzioni si esplicano nella presa in carico della donna durante il PDTA, nel facilitare la comunicazione tra la paziente, i familiari e i caregiver, nel fornire informazioni e consulenza durante la diagnosi, nel pre e post operatorio e nel follow-up. L'infermiere di senologia assicura inoltre la continuità assistenziale, lo sviluppo di processi, porta innovazioni e implementa la ricerca infermieristica, ricoprendo un ruolo chiave all'interno del team multidisciplinare e con i professionisti coinvolti nel percorso di cura.

Per quanto concerne le competenze, queste si diversificano in relazione alle fasi del PDTA, quali la clinica, la leadership, l'educazione e la ricerca.

Le competenze relative alla clinica sono: esperienza specifica riguardo la patologia mammaria, supporto psicologico alla paziente, familiari e caregiver, facilitare la comunicazione con la paziente, familiari, caregiver, medico di medicina generale e all'interno del gruppo multidisciplinare, garanzia della continuità assistenziale, sostegno emotivo e adeguato counseling. Per quanto concerne la leadership sono: proporre miglioramenti organizzativi, promuovere l'approccio multidisciplinare, rappresentare un «modello» per lo studente, uso della best practice. Mentre quelle relative all'educazione sono: contribuire e pianificare l'educazione per una dia-



gnosi precoce, somministrare materiale informativo al paziente, familiari e caregiver. Infine le competenze relative alla ricerca si distinguono in applicare l'evidence based, partecipare attivamente all'attività scientifica, a gruppi di lavoro nazionali e internazionali e agli studi clinici.

Quanto sopra racchiude il contenuto delle normative in vigore e dei principali documenti di riferimento in ambito senologico. Per comprendere appieno la figura del Breast Nurse occorre completare la precedente descrizione con quello che viene vissuto nella pratica quotidiana. Nel quotidiano esiste la complessità di un percorso che deve essere visto da due punti di vista non opposti, ma paralleli: quello dei professionisti sanitari e quello della donna con patologia mammaria. Quest'ultima si trova ad affrontare una malattia che colpisce il suo corpo dall'interno della sua stessa femminilità, minando la sicurezza della salute e del futuro: una complessità che coinvolge l'immagine del suo stesso corpo che impatta sui rapporti familiari e sulla sfera lavorativa. Il percorso sanitario è costituito da una serie di tappe ognuna delle quali è gestita da diversi professionisti che si interfacciano per garantire la migliore individualizzazione nell'affrontare le diverse fasi della malattia. Il Breast Nurse accompagna la donna in questo percorso esprimendo la propria professionalità nei diversi contesti che lo caratterizzano e contribuendo a far sì che possa sentirsi sostenuta nell'affrontare un momento della vita estremamente delicato.

Bibliografia

- (1) Legge del 1/02/2006 n. 43 «Disposizioni in materia di professioni sanitarie, riabilitative tecnico-sanitarie e della prevenzione e delega al Governo per l'istituzione dei relativi ordini professionali», art. 2 comma 1.
- (2) Legge 2 del 31/01/2018 «Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute».
- (3) Legge 251/2000 «Disciplina delle professioni sanitarie infermieristiche, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione, nonché della professione ostetrica», art. 5.
- (4) Decreto legislativo 229/1999 «Norme per la razionalizzazione del servizio sanitario nazionale» reversione, nonché della professione ostetrica.
- (5) «Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche» 2019, art. 10.
- (6) Eicher M. et al., *Training breast care nurses throughout Europe: the EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing*, EJC, 48 (2012), 1257-1262.
- (7) EUSOMA.
- (8) Royal College Of Nursing «Clinical standards for working in a breast specialty. RCN guidance for nursing staff» (2007)
- (9) Senonetwork.



Che cosa significa essere volontari in una Breast Unit

Edna Maria Ghobert

Presidente ASI



Inizialmente non mi era chiaro quale dovesse essere il ruolo di un'associazione di volontariato in una Breast Unit.

Mi domandavo quale potesse essere il mio compito in un centro di senologia dove un'equipe multidisciplinare prende in carico la paziente impegnandosi nella risoluzione di qualsiasi problematica la patologia comporti.

Ho ben presto capito che l'Associazione operante all'interno del Centro di Senologia ha il compito di svolgere attività a favore delle donne in diversi ambiti.

Attività che sono molto diversificate e spaziano da programmi di sensibilizzazione alla cittadinanza, alla promozione di corsi di formazione, alla salute e rispetto di adeguati stili di vita, al rapporto con le Istituzioni locali per la verifica e tutela della qualità dei servizi sanitari e socio-assistenziali per le donne.

Non avrei mai immaginato la passione che avrei riversato in questa attività alla quale, con il tempo, hanno aderito amiche sensibili e disponibili sempre pronte a destinare il loro tempo, le loro conoscenze e la loro esperienza a favore di donne che incontrano il cancro al seno.

Ognuna di noi ha avuto questa malattia e conosce bene il buio totale, il vortice senza fine nel quale si precipita, l'incapacità di guardare avanti e la voglia di piegarsi, di accartocciarsi chiudendo le porte al mondo.

Parlo di Associazione come realtà integrante della Breast Unit, quindi l'opportunità che consente a noi volontarie di accogliere la paziente, manifestarle la nostra vicinanza e darle quel coraggio che può infondere soltanto chi ha provato sulla propria pelle ciò che sta passando, consapevoli che non si hanno anticorpi che proteggano dalle paure, dalle incertezze, dalle notti insonni.

Ogni giorno davanti a noi si siede una donna che, anche restando in silenzio e con gli occhi spenti, ci parla della sua incredulità, del suo sgomento, della sua paura e con le labbra serrate urla la sua disperazione sprofondando in una malsana ed ingiusta valutazione di non essere più niente e di non aver più niente da offrire. Sguardi impauriti e vaghi di chi vede la propria vita andare in pezzi, le certezze calpestate da un macigno con un nome terribile, gli affetti traballanti, il ruolo in famiglia che appare compromesso.

Pensa di essere vittima di un brutto sogno, un incubo di cui non conosce i dettagli, ma solo le terribili conseguenze e il possibile drammatico epilogo.

Si rapporta con noi dopo aver sentito parlare di «percorso», una strada personalizzata, un piano terapeutico ascoltato con la testa che funziona a scartamento ridotto, ma la presenza delle volontarie nella Breast Unit è lì a testimoniare che questo periodo così orribile ha anche «un dopo».

È, infatti, nei compiti di chi offre il proprio contributo di volontaria fare in modo che la malattia venga accettata, venga affrontata insieme ad altre donne con le quali spesso si instaurano amicizie sincere, profonde e durature.

Ecco perché per favorire la condivisione e regalare occasioni di svago, l'associazione propone diverse attività appositamente concepite, coinvolgenti ed appaganti.

Nasce il gruppo che fa arte terapia, chi frequenta il QiGong, chi il canottaggio, chi si ritrova in San Rossore per il Nordik Walking, chi vuole imparare a curare il proprio aspetto attraverso un trucco appositamente studiato, chi desidera semplicemente sentirsi coccolata da un massaggio praticato da estetiste esperte e molto altro ancora.

Tuttavia noi dell'ASI ci siamo rese ben consapevoli di avere anche il compito di promuovere e sostenere con forza il diritto di tutte le donne al reintegro nel mondo del lavoro durante e dopo la malattia.

Purtroppo alle già pesanti conseguenze del cancro si possono aggiungere sofferenze inutili e gratuite che arrivano dal luogo di lavoro, da datori di lavoro, da colleghi che nemmeno per un attimo hanno pensato di condividere il difficile momento della loro collega, anzi hanno approfittato e speculato sulla sua assenza.



Un rientro alla propria realtà che, nonostante venga agognato da chi vuole sentirsi «quella di prima» ad ogni costo, risulta difficile, doloroso per l'insensibilità, l'egoismo, l'opportunismo, l'ignoranza di chi pensa che il cancro sia poco più di una bronchitella.

Come può un'associazione di donne non schierarsi a favore della più debole?

Come si può rimanere indifferenti allorché le ingiustizie vengono commesse dalle istituzioni, magari per il riconoscimento della spettante invalidità?

Ecco che a Pisa l'Associazione ha ritenuto opportuno creare uno sportello di consulenza legale attraverso le qualificate competenze di un avvocato che, in forma completamente gratuita, prosegue nell'intento associativo di supportare la donna nelle difficoltà e farla sentire protetta.

Continuando a riferirmi alla realtà pisana che conosco bene, credo che la presenza dell'Associazione di volontariato all'interno della Breast Unit, indichi in primis la preparazione e la sensibilità di chi dirige il Centro.

Un primario alla quale va anche riconosciuta la capacità di far sì che tutto il personale sanitario della Breast Unit accetti e condivida la presenza dell'Associazione di Volontariato in un reciproco rapporto di correttezza e rispetto di competenze.

Questo perché la presenza dell'Associazione non è né sporadica né approssimativa, ma organizzata e ben strutturata, sempre funzionale affinché la paziente sia messa in condizione di esprimere liberamente il disagio, i timori e le sue ansie, nel convincimento collettivo dell'effettivo beneficio che una donna, all'inizio della sua malattia, può trarre da chi la malattia l'ha superata.

Da qui la solidarietà, l'amicizia ed anche l'affetto con cui ormai istintivamente viene accolta ogni donna alla quale cerchiamo di far percepire che il nostro non è il solito reparto ospedaliero, ma un luogo dove si entra come persone ed è entrata Lei con il suo carattere, i suoi punti di forza, le sue fragilità e tutte le sue altre peculiarità.

È entrata una donna, non la sua malattia.

L'estetica Oncologica quale emergente obiettivo di benessere e di miglioramento della qualità della vita delle pazienti durante e dopo le cure oncologiche



«Belle Oltre»: il progetto nel Centro senologico di Pisa

Teresa Vigilante

Psicologa, Psicoterapeuta in formazione

La perdita dei capelli, di ciglia e sopracciglia rappresenta soltanto una delle numerose e molteplici variazioni corporee cui vanno incontro le donne che fronteggiano la patologia oncologica. I trattamenti chirurgici, le terapie radioterapiche e chemioterapiche comportano considerevoli effetti collaterali, quali reazioni cutanee, gonfiori, esfoliazioni della cute, cicatrici che divengono testimonianza della malattia, aumento o perdita di peso, inestetismi, ecc... implicando un considerevole impatto psicofisico che incide nella qualità della vita di coloro che affrontano la malattia e, inevitabilmente, di chi le circonda.

Nel cambiamento totalizzante pronunciato dal cancro, il corpo, che presenta allo specchio un'immagine diversa dall'abituale, personale e quotidiana immagine corporea, ricopre un ruolo protagonista.

Cos'è il corpo? Il *corpo* è il primissimo «luogo» in cui si esprime la possibilità dell'esistenza, è ciò attraverso cui l'individuo può esprimere il proprio Sé e può riconoscere la propria identità. L'essere umano attraverso il proprio corpo interagisce con il mondo e ne prende parte, può esprimere le sue emozioni, i suoi pensieri, i suoi desideri, le sue forze e le sue debolezze. Cos'è l'immagine corporea e, soprattutto, che ruolo assume nelle donne che sono poste di fronte ad una diagnosi di tumore al seno e a tutti i trattamenti che essa implica? *L'immagine corporea* è un'immagine mentale del nostro corpo che ognuno di noi, nel corso dello sviluppo del sistema nervoso centrale e periferico, elabora creando uno schema di come esso appare a noi stessi; fanno parte di tale schema il peso, la taglia, la forma ed il movimento.

Lo schema corporeo costituisce una rappresentazione mentale di noi stessi da un punto di vista cognitivo-affettivo e da un punto di vista percettivo determinando in parte l'autostima dell'essere umano (Trautmann, Lokken Worthy & Lokken, 2007), ed implica la nozione di atteggiamenti e di sentimenti provati per esso, della personalità, delle relazioni interpersonali (Bruchon-Schweitzer, 1990).

I trattamenti chirurgici che comportano inevitabili modificazioni di zone corporee, le possibili conseguenze delle cure chemioterapiche (alopecia, aumento o perdita di peso, pallore, alterazioni della cute, alterazioni delle unghie) e della radioterapia (xerosi, radiodermatite, cambiamenti della pigmentazione, eritema, esfoliazione della cute) minano l'integrità dell'immagine corporea della donna poiché il corpo viene depauperato, seppur parzialmente, della sua identità alterando la percezione che ogni donna ha di esso (Erich, 1990).

Viene scoperta, dunque, una nuova immagine corporea disarmonica, spesso inaccettabile al primo confronto con il suo riflesso allo specchio. L'alopecia, ad esempio, rappresenta un momento drammatico per le donne che fanno fronte alla neoplasia: è la manifestazione più evidente della malattia che comporta, contemporaneamente, la perdita di uno degli emblemi della femminilità, ovvero i capelli.

Anche i rapporti interpersonali, talvolta, risentono dei cambiamenti corporei, che potrebbero essere ridotti al fine di levare uno scudo che possa proteggere dalle conseguenze del disagio provato nell'esporsi, rischiando di andare incontro ad un graduale isolamento sociale dominato da emozioni indesiderate.



Ragazza davanti allo specchio, Pablo Picasso, 1932

Aiutare le donne in trattamento a migliorare la propria immagine corporea e a diminuire il senso di estraniamento dal Sé è fondamentale per il benessere psicofisico, ed è altrettanto importante aprire un nuovo spazio mentale in cui è possibile pensare al concetto di bellezza che spesso viene emarginato perché erroneamente percepito come superficiale durante l'iter oncologico. Al contrario, è fondamentale poter migliorare in toto la qualità della vita delle pazienti anche attraverso una progettualità estetica che permette la tolleranza e l'accettazione dei propri cambiamenti corporei attraverso la cura della propria immagine, accompagnata da un fondamentale supporto psicologico elargito dalla figura professionale dello Psicologo.

Negli ultimi anni è stata fortemente sentita l'esigenza di promuovere il miglioramento e/o la risoluzione delle problematiche menzionate, attraverso un approccio olistico che permette di assistere le donne in cura e di tutelare il loro benessere psicofisico. Alle terapie mediche standard sono stati affiancati trattamenti complementari di estetica oncologica, la cui sinergia rende possibile il prendersi cura delle pazienti contenendo gli effetti collaterali delle terapie, garantendone la sicurezza e, quindi, migliorando la qualità della vita. L'efficacia di tale sinergia, è stata empiricamente sottolineata grazie ad uno studio condotto su 100 donne presso l'Istituto Europeo Oncologico di Milano (IEO) che ha valutato quanto i trattamenti estetici adeguati ed eseguiti da estetiste che hanno seguito corsi professionalizzanti ad hoc, siano funzionali nella riduzione della sintomatologia cutanea e nella riduzione del distress. I risultati di tale studio hanno dimostrato che i trattamenti di estetica oncologica hanno ridotto del 53% il distress e migliorato del 60% i sintomi cutanei (Olivieri S., Faccio F., Pizzoli S., Monzani D., Redaelli C., Indino M., Pravettoni G., Quality of Life Research, June 2019, Volume 28; Issue5, pp 1543-1552).

È importante sottolineare che tali trattamenti possono essere eseguiti esclusivamente da estetiste che hanno conseguito diplomi rilasciati da corsi professionalizzanti specifici, che permettono la corretta valutazione di singole problematiche e la consapevolezza dei limiti d'intervento.

L'Associazione Senologica Internazionale di Pisa, prendendo atto dell'importanza relativa all'impatto positivo dell'estetica oncologica sul benessere psicofisico delle donne, ha inaugurato il progetto «Belle oltre», che prevede trattamenti per il viso specifici, consulenze dermocosmetiche, trattamenti mani e piedi, camouflage e trucchi con specifici prodotti non contenenti parabeni, siliconi, alluminio, alcol ed alte sostanze potenzialmente nocive per le pazienti la cui barriera cutanea è più sensibile e reattiva; sedute di massaggi, indicati dall'American Cancer Society e dal National Cancer Institute come un fondamentale trattamento complementare.



Tale iniziativa mette a disposizione uno spazio dedicato all'ascolto delle donne afferenti al Centro Senologico presso l'ospedale Santa Chiara di Pisa, le quali, prima di accedere alla stanza predisposta per l'estetica oncologica ed usufruire dei trattamenti e delle consulenze offerti dalle professioniste, verbalizzano le conseguenze delle terapie e dei cambiamenti corporei implicati dalla neoplasia, promuovendo in tal modo uno dei primi step fondamentali volti all'accettazione della malattia. Un principale aspetto evidenziato dai racconti delle donne che hanno usufruito di tale progetto riguarda la difficoltà di entrare in contatto con la parte del corpo sottoposta ai trattamenti chirurgici, e di toccare con le proprie mani le conseguenti cicatrici. È stata, dunque, osservata la tendenza ad evitare di entrare in contatto con il proprio corpo, provando spesso emozioni di vergogna e tristezza per la perdita relativa alla forma originaria della parte corporea modificata. Progressivamente, attraverso i massaggi corporei eseguiti è stato possi-

bile riacquisire una maggiore confidenza con la specifica zona del corpo depauperata della sua immagine precedente.

Un ulteriore riscontro vantaggioso è stato evidenziato dal beneficio che le donne in cura traggono dalle consulenze informative riguardo l'utilizzo di specifici prodotti per la pelle, di specifici cosmetici adatti alla cute nel corso della terapia oncologica, di suggerimenti che permettono di accudire il proprio corpo garantendo la qualità della vita anche attraverso il benessere cutaneo. Per favorire la messa in atto dei consigli offerti, vengono regalati alle donne campioncini dei prodotti consigliati in base alle singole e personalissime necessità.

Durante l'intero percorso di assistenza medica, poter pensare di continuare a prendersi cura di se stesse continuando a compiere gesti che permettono la ripresa della quotidianità, di poter entrare in contatto con la propria femminilità e sentirsi femminili nonostante l'invasività delle cure, è fondamentale, poiché ciò permette di integrare nelle cure mediche concetti ed azioni relative alla normale vita di tutti i giorni, a pensieri propositivi a cui conseguono comportamenti propositivi. Ad esempio, relazionarsi maggiormente con la famiglia, uscire con gli amici, con il partner, permettere agli altri di offrire supporto sociale, e non restare in casa avvolte dalla vergogna e dalla paura di apparire «diverse», sono comportamenti che contribuiscono alla promozione di atteggiamenti positivi, all'aumento del tono dell'umore e, di conseguenza, permettono un potenziamento della compliance alle cure mediche standard.





Canottaggio, esercizio fisico e carcinoma della mammella

Simona Grammatico

*Dott.ssa in «Scienze e tecniche delle attività motorie preventive ed adattate»
Allenatore di canottaggio di 1° livello*



Il carcinoma della mammella è la più frequente neoplasia femminile in tutte le classi di età e rappresenta nelle donne la prima causa di morte. Parecchi documenti e studi di revisione hanno dimostrato che l'esercizio fisico è una terapia aggiuntiva ben tollerata e sicura durante e dopo il trattamento del carcinoma della mammella e porta a miglioramenti nella performance fisica generale, nella qualità di vita e nell'affaticamento cancro-correlato in diversi gruppi di donne colpite dalla malattia.

In oncologia è stato recentemente riconosciuto l'impatto favorevole dell'attività fisica per i pazienti affetti da qualsiasi tipo di cancro. L'attività fisica ha dimostrato di migliorare, in tali pazienti, sia le funzioni psicologiche che quelle fisiologiche. Thomson e colleghi riportano in un follow-up della durata di 12 anni condotto su un campione di 65.838 donne¹, le relazioni esistenti tra la pratica motoria, il rischio di ammalarsi di cancro e la relativa mortalità. Tale studio del 2014 indica che seguire le raccomandazioni descritte sulla pratica di attività fisica, unite ad un corretto comportamento dietetico, equivale ad una riduzione dell'incidenza del 17% per ogni tipologia oncologica, del 22% per il cancro al seno e del 52% per il tumore al colon retto.



È stato comprovato² che l'attività fisica (allenamento aerobico + allenamento di resistenza con i pesi) è in grado di migliorare i parametri relativi alla sensazione di affaticamento, forza muscolare e resistenza, e che il suddetto miglioramento è percentualmente maggiore se comparato al solo utilizzo delle terapie abituali.

Il canottaggio è donna!

Il canottaggio è uno sport ciclico ad impegno aerobico-anaerobico massivo (di resistenza e velocità) con elevata espressione di forza resistente-rapida-ciclica in cui l'atleta usa come mezzo specifico un'imbarcazione, sulla quale gli atleti siedono su seggiolini scorrevoli (i carrelli) con la schiena verso prua, mossa mediante remi sfruttando solo la forza muscolare. Il canottiere quindi, si muove su di un «grande attrezzo», la barca, manovrando un «piccolo attrezzo», i remi; il tutto si sposta su di un elemento inquieto e idro-dinamicamente complesso, rappresentato dall'acqua del bacino di regata su fiumi, laghi o sul mare.

Grazie al progetto «*Mi fa stare bene*» promosso e finanziato dal Rotary Club Pisa Galilei, è stata svolta un'esperienza osservazionale presso la Canottieri Arno Pisa con l'obiettivo di seguire un gruppo di donne operate di carcinoma della mammella durante un programma di allenamento al canottaggio svolto 1 volta a settimana, e di sottoporle a valutazione della forza muscolare e della flessibilità durante detta pratica.

Ciascuna donna reclutata ha seguito un programma della durata massima di sette mesi suddiviso in mesocicli. Ogni mesociclo era composto da 12 microcicli, della durata di una settimana ciascuno. I microcicli comprendevano una unità di allenamento svolta nel fine settimana.

Ogni unità di allenamento ha avuto una durata di 60/70 minuti e ha previsto una fase di riscaldamento iniziale (15 minuti), un corpo centrale (30/40 minuti) e una fase di defaticamento finale (15 minuti).

¹ C.A. Thomson, M.L. McCullough, B.C. Wertheim, et al., *Nutrition and Physical Activity Cancer Prevention Guidelines, Cancer Risk, and Mortality in the Women's Health Initiative*, in «Cancer Prev. Res», 2014, pp. 42-53.

² V.S. Paramanandam, D. Roberts, *Weight training is not harmful for women with breast cancer-related lymphoedema: a systematic review*, in «Journal of Physiotherapy», 60 (2014), pp. 136-143.

Le donne reclutate hanno utilizzato per la suddetta pratica una particolare imbarcazione molto larga e stabile, costruita per la voga in mare (*coastal rowing*: canottaggio costiero), ma che si presta molto bene anche come «barca scuola» per principianti, assicurando un equilibrio stabile. Quando le condizioni climatiche e del fiume non hanno permesso l'uscita in barca le donne reclutate hanno svolto esercizi specifici presso la palestra della sede nautica, attrezzata con macchinari che simulano la tecnica di voga del canottaggio (remoergometri).

Il progetto iniziato nel settembre 2018 e terminato nel luglio 2019, ha visto impegnate un gruppo di 7 donne provenienti dall'Associazione Senologica Internazionale di Pisa, nelle quali si è constatato tramite specifici test motori un miglioramento significativo della forza nei muscoli del cingolo scapolo-omerale, degli arti superiori e della flessibilità muscolo-tendinea posteriore degli arti inferiori; inoltre, tali donne non hanno riferito effetti collaterali relativi alla pratica motoria, né effetti avversi sul braccio operato. Contrariamente a quanto si pensa, infatti, il canottaggio vede un maggior impegno muscolare a livello degli arti inferiori con un carico ed un'intensità regolabili in base a livello di forma fisica del soggetto e con un basso impatto sulle articolazioni.

Sulla base dell'ottima aderenza e partecipazione delle donne reclutate, ci si pone come prossimo obiettivo l'ampliamento del gruppo (che coinvolgerà anche l'Associazione Oncologica Pisana P. Trivella) e una frequenza pari a 2/3 allenamenti a settimana.

Il canottaggio, quindi, può essere considerato uno «sport per tutti»: adatto non solo a chi vuole intraprendere una carriera agonistica, ma anche a coloro che a livello amatoriale vogliono stare in salute praticando uno sport all'aria aperta; adatto ai bambini e ai ragazzi poiché utile per una crescita armoniosa dell'organismo in quanto coinvolge tutto il corpo (gambe, busto e braccia) in maniera simmetrica, ma

anche sport per adulti che stimola e potenzia il sistema cardiovascolare e migliora la postura; adatto alle persone diversamente abili (sensoriali, motori e intellettivi) poiché le diverse tipologie di imbarcazioni e la caratteristica che lo contraddistingue per essere sia sport individuale che sport di squadra permette di poter scivolare sull'acqua anche ad «occhi chiusi» o «senza l'utilizzo degli arti inferiori»; adatto agli uomini ma soprattutto alle donne, a tutte quelle donne che con tenacia e sacrificio hanno affrontato e superato il carcinoma della mammella.

Apparentemente semplice, il canottaggio è uno sport che richiede a chi lo pratica duttilità motoria, capacità di coordinazione e senso dell'equilibrio dinamico. La sequenza dei movimenti esige passaggi multipli e immediati da un massimo di tensione dei muscoli impegnati ad una massima decontrazione possibile di essi, in concomitanza dell'inversione del verso del movimento; bisogna saper coordinare i propri movimenti con quelli degli altri vogatori con cui si co-agisce; metà del ciclo di voga si compie con un inabituale movimento all'indietro ed in alcune fasi della sua azione (attacco e finale) al canottiere è richiesta rapidità di esecuzione e tempo di reazione minimo.



Le ragazze del canottaggio

Un'esperienza davvero straordinaria quella del canottaggio quasi inaspettata e dalla quale ho tratto grandi benefici, sia a livello fisico ma soprattutto a livello psicologico.



Non avrei mai potuto immaginare di poter essere in grado di praticare una tale attività sportiva, ho iniziato con il dire «vediamo di cosa si tratta» ma anch'io come altre mi sono lanciata una sfida.

Una grande sfida che poi è diventata la nostra sfida quella delle «Ragazze del canottaggio», con le quali ho condiviso questa avventura, emozioni, fatica e voglia di riuscire, grazie anche alla nostra allenatrice Simona Grammatico senza la cui grande esperienza e pazienza sicuramente non sarebbe stata la stessa cosa.

Un grazie va anche all'associazione senologica che fra le tante cose che offre alle donne operate al seno ci ha dato anche questa grande opportunità per dirci ancora una volta «tu puoi».

Marzia

Queste sono le parole con cui ho scelto di descrivere la mia avventura ne «Le ragazze del canottaggio»: così è stato battezzato il nostro gruppo.

Un'esperienza davvero straordinaria e dalla quale ho tratto grandi benefici, sia dal punto di vista fisico che psicologico e relazionale, tanto inattesi quanto concretamente apprezzabili.

Ho iniziato in modo del tutto casuale, neppure troppo convinta di essere in condizioni di affrontare davvero una simile pratica sportiva, che già mi pareva improponibile anche nella vita «di prima».

Ma era una piccola sfida con me stessa. E dopo aver affrontato l'altra – ben più difficile – sfida, ho deciso di non rinunciare mai, per paura. O quantomeno di provarci.

La positività di questa esperienza è senza dubbio legata a degli incontri «felici»: quello con le mie compagne di avventura, con le quali condivido sudore, passione ed emozioni, e quello con la nostra allenatrice Simona Grammatico – cui vanno tutti i nostri ringraziamenti – la quale, unendo la grandissima preparazione tecnica ad una sensibilità fuori dal comune, ci fa da mentore in questo straordinario percorso, sportivo e di crescita personale, che mi auguro possa essere condiviso da un numero sempre maggiore delle nostre «ragazze».

Sabato mattina.

Ore 8,30 in punto.

Non importa se il tempo non è bello, non importa se è estate o inverno.

Eccoci lì, pronte, con le nostre maglie rosse, emozionate come la prima volta.

Anche oggi si esce.

Cominciamo a remare, concentrate.

Il fruscio dell'acqua, la voce di Simona che scandisce il ritmo.

Ebbene sì. Siamo «le ragazze del canottaggio»!

Dalle spallette dell'Arno o dai ponti i rari passanti ci guardano, incuriositi; a volte ci salutano.

E penso a quando, in passato, io stessa mi soffermavo, almeno per un attimo, ad ammirare quelle barche affusolate che scivolavano veloci sul fiume...

«Ecco un'altra delle esperienze che non mi capiteranno mai nella vita» – pensavo.

Ancora non sapevo quanto mi stessi sbagliando.

Né potevo immaginare cosa mi avrebbe portato ad indossare quella maglia rossa.

Dopo l'allenamento, negli spogliatoi ce lo ripetiamo spesso, sorridendo: chi di noi avrebbe mai creduto che, alla fine dei nostri difficili percorsi, ci saremmo trovate lì, accomunate dall'entusiasmo e da una nuova sfida?

È vero, le ombre forse non si sono ancora completamente dileguate, ma sulla barca ci sentiamo più forti e più coraggiose.

La prima volta ci faceva impressione anche solo salirci, su quella barca. Temevamo di cadere in acqua ed ogni movimento ci costava una fatica tremenda.

Allenamento dopo allenamento, è aumentata la nostra forza fisica, la nostra resistenza, la fiducia in noi stesse e la consapevolezza di potercela fare: i movimenti adesso sono fluidi, i remi si muovono sempre più in sincrono, la barca fila via sempre più liscia.

Insieme ce la facciamo. Ce ne accorgiamo, ogni volta, con stupore ed un pizzico di orgoglio.

Mentre remiamo, le facciate dei maestosi edifici del Lungarno ci guardano dall'alto, e si susseguono via via più velocemente, come la scenografia di un film che accompagna i nostri progressi.

La vista, dal fiume, è davvero mozzafiato. Ci impone di riconsiderare la realtà che quotidianamente ci circonda, osservandola da una differente prospettiva: a volte, basta davvero poco perché tutto appaia ai nostri occhi in modo così diverso...

Ebbene sì. Siamo «le ragazze del canottaggio»!

Un fiume, una barca per remare insieme.

La metafora può apparire sin troppo scontata. Ma è efficace.

Il fiume scorre, in modo imprevedibile, come la vita. Può capitare all'improvviso di imbatterci in acque tumultuose, ed allora non abbiamo alternative: o ci lasciamo travolgere dalla corrente o impariamo a remare, con la nostra fragile barca.

Noi abbiamo deciso di remare.

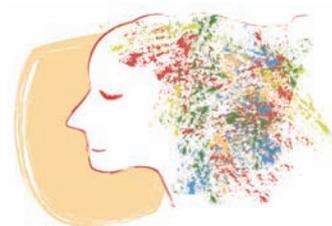
E, remando insieme, sentiamo di poter sconfiggere anche la corrente più forte.

Sara



Il coraggio di testimoniare la propria esperienza

Simona Palmiero



Ciao, mi chiamo Simona e sono una ragazza degli anni 80/90 e forse per questo ho sempre avuto un innato ottimismo verso la vita.

Lavoro in azienda ospedaliera ormai da diversi anni, ma non ho mai pensato, neanche quando i miei genitori hanno avuto un tumore entrambi a distanza di un mese, di potermi ammalare; penso che ognuno di noi si senta immune dalle malattie e forse con un pizzico di presunzione spesso ci riteniamo «immortali»...

Eppure c'è un momento nella vita in cui ti devi confrontare personalmente con la malattia e non è mai come affrontarla accanto alle persone care.

Rimanere in piedi non è facile, affrontare la quotidianità, cercare di non pesare su gli altri, far sì che le persone a te vicino non cambino i loro progetti di vita. Improvvisamente una forza interiore ti spinge avanti e probabilmente questa forza ti viene dai tuoi familiari e amici che ti stanno vicino facendoti pensare positivo. Personalmente non ho mai pensato di non superare questo momento difficile, anche perché al mio fianco avevo una equipe di professionisti di notevole spessore sia professionale che umano, mi hanno sostenuto ed incoraggiato in ogni fase, soprattutto durante le terapie che riescono a trasformarti in un alieno...

Grazie a questa varietà di persone ho potuto continuare a fare una vita il più possibile normale senza cadere in depressione, senza compiangermi, senza dubitare un solo istante delle cure che mi avevano proposto di fare per una *completa* guarigione...

Molte volte ho pensato a quelle donne che non hanno nessuno a sostenerle, per fortuna c'è la possibilità di trovare all'interno del Centro Senologico un percorso che può essere supportato da una psicologa, da fisioterapisti, da associazioni che si impegnano a organizzare numerose attività per noi pazienti e per i familiari; una bellissima iniziativa che mi sento di sottolineare è il laboratorio di estetica oncologica. Per noi donne è importante sentirsi in qualche modo curate e coccolate nell'aspetto che viene duramente colpito durante le terapie. Il Centro Senologico non è solo un reparto di ospedale, è un insieme di persone che ogni giorno si adoperano per alleviare le sofferenze e rallegrarci la quotidianità in un momento in cui metti in discussione tutta la tua vita.

Oggi a distanza di un anno posso dire a tutte le donne di non arrendersi e che il nostro «club» è meraviglioso ed unico, un filo invisibile ci unisce e ci scopre solidali e generose verso coloro che soffrono,

diventiamo complici nelle nostre fragilità e sofferenze e ciò ci dà la forza di non abbatterci e di scoprirci più forti di ciò che pensiamo di essere. Solo noi donne del club possiamo capire l'ansia ad ogni controllo, lo sguardo a volte compassionevole delle persone, a volte superficiale, perché fin quando non lo provi sulla tua pelle non puoi capire fino in fondo le paure e le cose più strane che ti saltano in testa improvvisamente durante le giornate.

Ricorre spesso nella mia mente una frase che ripeteva mia nonna: «Eh se mi ricordo chi ero»..., ed io mentre penso alle mille cose da fare nell'arco di una semplice giornata... rifletto e mi dico:

«sono meglio di com'ero, ho affrontato una malattia con conseguente operazione, terapie e tutto ciò che comportano, e mi sento più forte e più determinata che mai a vivere la mia vita fino in fondo, sempre a testa alta sempre inseguendo i miei ideali nel rispetto degli altri. Sono meglio di com'ero perché sono più sensibile ai problemi altrui, sono più attenta alle persone che mi circondano... e sono meglio di com'ero perché esco da questa esperienza arricchita da nuove amicizie, nuove fratellanze e conferme di vecchie unioni, e quindi devo dire grazie a chi mi ha fatto affrontare questa «parentesi» con il sorriso, con la forza necessaria per non cadere in buco nero di tristezza e solitudine».

«La vita non è quella che dovrebbe essere. È quella che è. È il modo in cui l'affronti che crea la differenza».

V. Satir



Letto per voi

Una donna interessante: Imma Tataranni

Maria Giovanna Guarguaglini



Non guardo molto le serie TV ma ho voluto vedere gli episodi dedicati a Imma Tataranni, sostituto procuratore, perché avevo letto, quando era uscito nel 2009, il romanzo *Come piante tra i sassi* di Mariolina Venezia e mi ero goduta sia la storia narrata che le descrizioni paesaggistiche, sempre collegate alla storia stessa: «Un venticello leggero faceva muovere appena le foglie degli alberi e dei cespugli. Una grossa farfalla gialla e nera planò lentamente e si posò sulla faccia del morto».

Non voglio fare confronti tra la serie, ben fatta e godibilissima, e il libro perché tra leggere una storia e guardarla su uno schermo c'è un abisso. È inevitabile la discrepanza tra i personaggi rappresentati visivamente e gli stessi personaggi immaginati durante la lettura, si rischia di restarne delusi. Non mi ha deluso però la vivezza della Imma televisiva che ben rispecchia, nella sostanza, la Imma del libro. Una donna «originale, rigida, anzi inflessibile, che calpesta tutte le convenzioni, soprattutto quelle tacite». Nel romanzo infatti mi aveva molto colpito questa figura di donna che, ricoprendo un ruolo lavorativo importante, si trova a combattere sia sul fronte del lavoro che sul fronte personale e familiare ed è, come tutte le donne che lavorano, sempre in bilico tra i sensi di colpa per il dover spesso trascurare, a causa del lavoro, la figlia (appena adolescente) e la madre anziana.

Sono ben descritti anche i contrasti con la suocera, insoddisfatta da quella nuora così poco tradizionale, e con i colleghi (sia maschi che femmine) che si lasciano spesso andare al tran-tran.

Con il marito invece quasi tutto fila liscio, i due si intendono bene, anche fisicamente, e sono sempre alleati: «Lo amava di un amore senza struggimenti,



venato a volte di insofferenza, quando lo vedeva perdersi in un bicchier d'acqua per faccende del tipo avviare un soffritto o farsi largo in un atrio affollato».

Il loro matrimonio era stato ostacolato. I genitori di lui, la madre in particolare, non potevano capacitarsi che il figlio avesse fatto quella scelta. Fosse stata bella almeno. Fosse stata simpatica. Avesse saputo vestirsi, non dico molto».

Un ruolo importante è giocato dal giovane collaboratore, quasi sempre indicato con il solo cognome Calogiuri, scelto da Imma perché «se ne stava zitto, muto, e non parlava se lei non gli rivolgeva la parola» e che si rivela un aiuto intelligente per le indagini. I casi incontrati da Imma (tutti verosimili e collocati nei luoghi giusti) sono tanti, forse troppi, per un solo romanzo, sembra quasi che la scrittrice voglia fare un'esposizione completa dei problemi della sua regione e dei suoi abitanti.

L'amore dell'autrice per la Basilicata e per i lucani è tanto ed è evidente, ma non è mai sdolcinato: «Nella piazza stavano ammucchiando la legna per i falò. Imma restò a guardarli. Non era gente che si distingueva per chissà quale caratteristica positiva. Non erano persone molto allegre, né avevano grande talento per il commercio. Erano testardi, suscettibili, gnugneri, a volte taciturni a volte logorroici, però quando si mettevano non mollavano, come certe piante abituate a crescere tra i sassi, nei terreni impervi. Come lei».

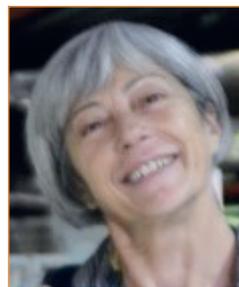
In questo romanzo Mariolina Venezia si è cimentata per la prima volta col giallo ma la storia gialla è solo un pretesto per descrivere una donna, tenace e coraggiosa, che affronta la vita senza paure e non perché non ne abbia ma perché le affronta e le vince!

Andiamo al cinema

Olimpia Ronga

La Belle Époque

Commedia di Nicolas Bedos con Fanny Ardant e Daniel Auteuil



Tempo fa ho visto nella vetrina di un negozio una maglietta con la scritta «vorrei tornare alla prima volta che ti ho incontrato e... andarmene». Non ho potuto resistere e l'ho comprata.

Questo dice tutto su come il rimpianto sia per me una parola priva di significato.

Non è così per il protagonista del film «La Belle Époque».

Un uomo sconnesso dalla realtà ormai quotidiana dei mondi digitali, dalla tecnologia sempre più avanzata, annoiato dalla modernità spesso priva di contenuti, un relitto alla deriva lo definirebbe la moglie, superconnessa, che infatti lo lascia.

Un rapporto stanco per lei, incomprensioni e incomunicabilità al presente, invece è forte per lui la nostalgia del passato, il rimpianto dell'incontro, dell'inizio.

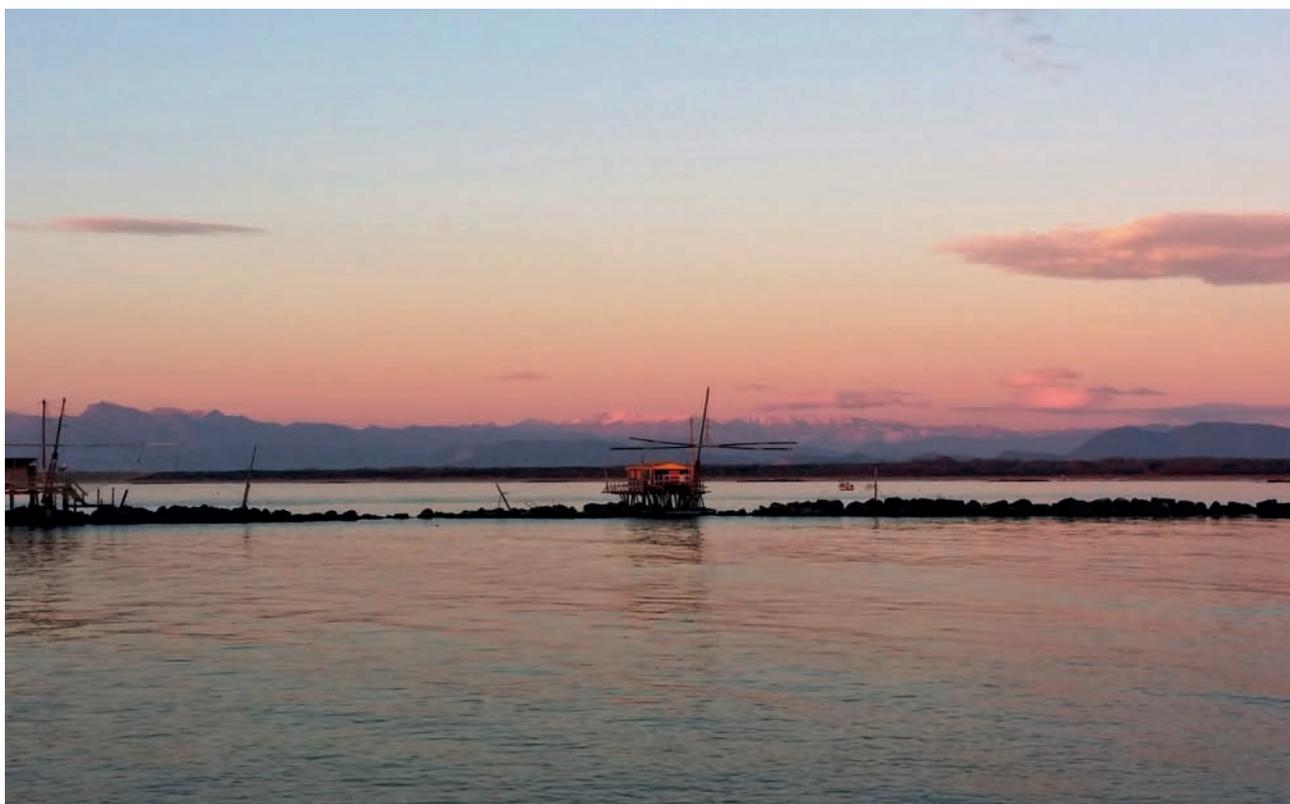
Può rivivere il giorno in cui l'ha incontrata,

entrando, contro la sua natura, in contatto con il mondo virtuale, un mondo dove, con maniacale precisione, viene ricreato il periodo storico che il cliente vuole vivere o rivivere. Lui vuole ritornare alla prima volta che l'ha incontrata a Lione nel 1974 al caffè La belle époque, rivivere quel giorno per lui epocale.

Passato e presente si mischiano in una dimensione piena di aspettative, di equivoci, che coinvolgono tutti i partecipanti alla kermesse.

La commedia si snoda leggera in questa finzione che assorbe tutte le energie, ancora presenti nell'uomo, anziano ma non vecchio, consapevole della finzione ma pronto ad abbracciare il nuovo che si presenta.

Nient'altro può essere anticipato. Il film è gradevole, gli attori indovinatissimi nelle parti assegnate, c'è un filo ironico che lega le vicende reali e virtuali.



L'Uzbekistan è di moda

Maria Giovanna Guarguaglini, Olimpia Ronga



Da molto tempo desideravo visitare Samarcanda, da quando ho letto, alle elementari, *Il Milione* di Marco Polo. Più tardi ho imparato che anche Alessandro Magno nelle sue conquiste è arrivato fino a Samarcanda e ho continuato a fantasticare sulla *Via della Seta* che da Venezia porta fino in Cina attraversando il misterioso *Oriente*.

Le fantasie si sono poi risvegliate un po' più tardi quando ascoltavo la canzone *Samarcanda* di Roberto Vecchioni.

Geograficamente l'Uzbekistan si trova al centro dell'Asia, non ha sbocchi sul mare e nemmeno i cinque stati con cui confina ne hanno, una situazione rara. Da alcuni anni l'Uzbekistan è diventato una meta turistica molto richiesta ed io sono partita, in primavera, per un viaggio di gruppo. Gli itinerari proposti dalle agenzie sono consolidati, così abbiamo potuto visitare le città ritenute più importanti e significative dell'affascinante *Via della Seta* uzbeka. Per tutto il viaggio ci ha accompagnato una guida locale che parlava italiano molto bene; ci ha detto che in una decina d'anni le guide uzbekhe che parlano l'italiano sono passate da due a quaranta, a testimonianza di quanto siano aumentati anche i turisti provenienti dall'Italia, anche se i gruppi più numerosi sono ancora tedeschi, inglesi e francesi. I visitatori sono ben accolti da tutti: albergatori, ristoranti e semplici passanti sono molto amichevoli con i gruppi e con i viaggiatori fai da te che sono cresciuti da quando l'Uzbekistan non richiede più il visto d'ingresso.

Tutti amano farsi fotografare insieme ai turisti, persino le scolaresche in visita si affollano per le foto. Le donne di una certa età esibiscono con orgoglio i denti d'oro e si mettono in posa sorridenti.

Siamo arrivati a Tashkent, la moderna capitale, via Istanbul, e abbiamo incominciato a visitare moschee, madrase (così si chiamano le scuole coraniche) e minareti spettacolari, in un tripudio di cupole turchesi e fantasiose decorazioni in mattoni e piastrelle dai caratteristici disegni in azzurro, blu e bianco. Non tutti gli edifici e le decorazioni sono originali ma spesso le ricostruzioni sono ben distinguibili dalle parti antiche. Mi ha colpito molto trovare, all'interno delle madrase, negli alloggi che ospitavano gli studenti, una gran quantità di negozi e negozietti di souvenir, stipati di merci colorate e attraenti.

Le città più grandi sono piene di cantieri, sorgono

interi gruppi di quartieri nuovi, ricchi di giardini e parchi. L'economia è fiorente e si basa sull'agricoltura (in alcune zone ci sono tre raccolte di grano ogni anno) compreso l'allevamento dei bachi da seta; ci sono anche risorse minerarie e petrolifere nonché una sviluppata l'industria automobilistica.

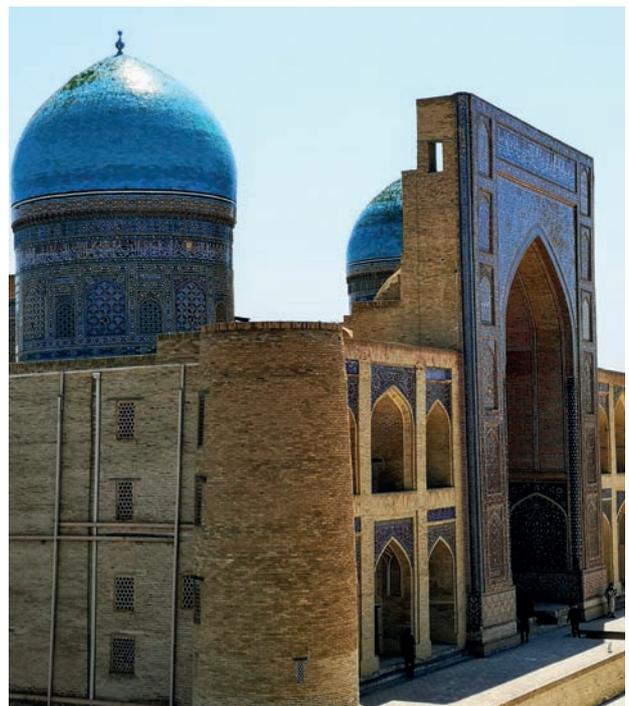
L'Uzbekistan ha una storia millenaria e si è sviluppato grazie anche alla sua posizione strategica sulle vie carovaniere della via della seta.

La leggendaria Via della seta era l'intreccio di strade che univa Pechino al Mar Mediterraneo, il più importante canale di transito delle idee e dei commerci tra la Cina e il mondo occidentale, che attraversava l'Uzbekistan passando da Bukhara, Kiva e Samarcanda.

Il termine «Via della Seta» sembra sia stato coniato nel XIX secolo dall'esploratore tedesco Von Richthofen e indica quell'intreccio di carovaniere, che insieme costituivano l'antica via commerciale che univa la Cina ai territori dell'impero romano.

Il nome deriva dal materiale più pregiato che vi veniva trasportato, la seta.

In realtà le merci che passavano per la Via della Seta erano le più varie: dalla Cina giungeva ovviamente la seta, ma anche tè e porcellane.





Dall'India partivano verso la Cina oro, avorio, gioielli e spezie. Dal Mediterraneo partivano grano, vino, olio, ferro, papiro.

Il mercato degli schiavi era fiorente in ogni direzione. Ne è testimone ancora la cittadella di Kiva, dove la porta degli schiavi, tuttora presente, era destinata al solo transito di questa «merce.»

Aperta probabilmente nel 100 a.C. durante la dinastia Han, la Via della Seta percorreva oltre 6000 km. Partiva da Xi'an, capitale dell'impero cinese e arrivava sino alle coste del Mediterraneo, passando attraverso le pianure della Cina settentrionale, i gruppi montuosi del Pamir e del Karakorum, le città di Samarcanda, Damasco e Odessa, sino a raggiungere Alessandria e Antiochia, importanti porti per il commercio della seta e delle spezie sul Mar Mediterraneo.

Con la nascita e la diffusione dell'Islam nel V secolo e la caduta dell'impero romano, cessò di essere percorsa per essere riaperta all'epoca dell'impero mongolo.

Intorno al 1275 Marco Polo percorse la Via della Seta e raccontò nel Milione il suo viaggio attraverso il Pamir, Kashgar, Hotan fino a Beijing.

Oltre a consentire la circolazione di merci pregiate da oriente a Occidente, la Via della Seta favorì la diffusione di idee e religioni: i missionari portarono per secoli da un capo all'altro del mondo conosciuto i valori del Cristianesimo, dello Zoroastrismo e del Buddismo, fino all'arrivo dell'Islam, che conquistò rapidamente tutta l'Asia minore e l'Asia centrale ed è ancora oggi la religione di questi popoli grazie anche all'impero fondato da Tamerlano.

Meglio conosciuto col soprannome di «Timur lo zoppo», per le ferite riportate nelle sue battaglie temerarie Tamerlano nacque nel 1336 a Shahrisabzuna, a 50 km da Samarcanda.

Tamerlano si attribuì discendenze mongole e, grazie al matrimonio con una principessa di stirpe mongola, vera discenden-



te di Gengis Khan, si proclamò unico sovrano di Transoxiana, erede e continuatore di Gengis Khan. Il suo regno durò dal 1370 al 1405, un impero che viene ricordato prima di tutto per le immani razzie, saccheggi e genocidi. In poco tempo il suo esercito di mongoli e tartari devastò e conquistò Iran, Iraq, Siria, Turchia, Cina, Asia minore, Russia, l'India fino a Delhi, Uzbekistan, Kazakistan, Turkmenistan, Kirgikistan, Georgia, Anatolia, Mar Caspio, Caucaso e Lago Aral.

Il suo sogno, diventato realtà era quello di riedificare il glorioso impero Mongolo di Gengis Khan.

Un uomo pieno di contraddizioni, per molti analfabeta per altri colto e genio, che padroneggiava religioni, scienze e politica, considerato l'unificatore e il ricreatore della patria e del sogno panturco.

Quando stava nella capitale non dormiva nei palazzi lussuosi ma nelle tende fuori la città, si considerava un Ghazi, un combattente per la fede ma combatteva quasi sempre contro gli altri stati islamici.

Morì di polmonite nel 1405 a 70 anni a Otrar e il suo corpo riposa nel mausoleo, il Gur-I Amir, la tomba del re.

Il suo immenso impero non tardò a frazionarsi: i suoi diretti discendenti, i Timuridi, tennero per circa un secolo la Transoxiana e la Persia orientale, un suo nipote, Bābur, fondò l'impero *moghūl* in India.

Nel 1500 alcune tribù mongole riconquistarono e si spartirono il regno formato da Tamerlano e governarono fino al 1875, quando le truppe russe invasero l'Uzbekistan, ritenuto strategico nella fermata della colonizzazione inglese.

A partire dal XIX secolo fino al 1907, il Grande Gioco segnò la rivalità tra l'Impero britannico e quello russo in Asia Centrale, territorio oggetto di contesa tra le due grandi potenze. Il termine deriva da un





libro dell'Ottocento scritto dal capitano Arthur Conolly, della Compagnia delle Indie Orientali. Mentre era in servizio per la Compagnia il capitano fu fatto prigioniero dall'Emiro di Bukhara e decapitato con l'accusa di spionaggio nel 1842.

Dal 1917 al 1991 il paese è stato inglobato dal regime sovietico ed ha seguito le sorti dell'URSS.

L'indipendenza dall'Unione Sovietica risale al 1991, dopo la caduta del Muro di Berlino. Negli anni sessanta l'URSS aveva imposto la monocoltura del cotone e questa scelta ha portato ad un massiccio sfruttamento delle acque del lago Aral la cui superficie si è ridotta del 90%, un vero disastro ambientale che ha praticamente distrutto le importanti attività di pesca e di conservazione del pesce. La zona del lago si può visitare, volendo: ci sono gite organizzate al costo di circa cinquecento euro, tutto compreso!

Un volo interno ci ha poi portati a Urgench, tappa necessaria per raggiungere Khiva, la città più antica e affascinante dell'Uzbekistan, circondata da imponenti mura di argilla e paglia, in gran parte ricostruite, e ricca di edifici suggestivi. Mi ha colpito una delle moschee più antiche, un edificio a un piano senza portali, archi e cupole, con ha una grande sala dal tetto piatto che poggia su 213 colonne magnificamente intagliate in legno.



Nel Medioevo Khiva era anche una città di scienziati, lì ha lavorato il grande Abu Al Khorezmi (visuto tra il 780 e 850, circa) il cui nome, latinizzato in al-Khwārizmī, è origine della parola *algoritmo*, parola che oggi è di grande attualità.

Da Khiva abbiamo raggiunto Bukhara attraverso un lungo percorso nel deserto di sabbia finissima (l'ho voluta toccare con mano) così deserto che non funzionava più il collegamento wi-fi del pullman. Bukhara è l'antica città famosa per i tappeti e i tessuti: l'offerta per i turisti è ampia e molto ricca, tanto che non è stato facile scegliere, fra tante bellezze, un souvenir.

La città ha bellissimi monumenti (meno colorati rispetto a quelli di Tashkent) e un centro storico molto suggestivo con edifici di pietra chiara e cisterne d'acqua aperte che sono veri e propri laghetti circondati da alberi e zone verdi. Qui si incontrano tante persone a passeggio, molti i bambini, e anche anziani impegnati in partite di scacchi e altri giochi da tavolo. In questa città ho ammirato in particolare il minareto Kaylan e il Mausoleo di Ismail Samani costruito con mattoni in terracotta che, disposti con singolare abilità, formano ammirevoli decori. Nelle vicinanze di Bukhara è nato il famoso filosofo Avicenna (980-1037) che ritroviamo anche nella *Divina Commedia*.





E finalmente sono arrivata a Samarcanda che, come c'era da aspettarsi, non è stata del tutto all'altezza delle mie ormai lontane fantasie. La città è comunque fantastica a partire dal luogo più noto di Samarcanda, la grande piazza chiamata Registan che per secoli è stata centro nevralgico di commerci e poteri dell'intera Asia Centrale: qui mercanti arabi, indiani e cinesi scambiavano preziose merci e i boia esercitavano il loro triste mestiere. Le tre imponenti e caratteristiche madrase che delimitano la piazza sono decorate magnificamente e presentano anche insoliti disegni di animali. Proprio su questi edifici viene proiettato, una volta alla settimana, un rutilante spettacolo di suoni e luci, piuttosto suggestivo, che abbiamo ammirato in mezzo a una grandissima folla. Si può vederlo anche su *Youtube*, basta cercare Registan.

Poco distante da Registan Square, si trova il Mausoleo Gur Emir (la «tomba del comandante») dove riposano Tamerlano, i suoi figli e nipoti. L'ordine di costruzione del Mausoleo partì da Tamerlano in persona, non per se stesso, ma per suo nipote Mohammed Sultan, morto in battaglia nel 1403 e successore

al trono, perché primo figlio del suo figlio maggiore.

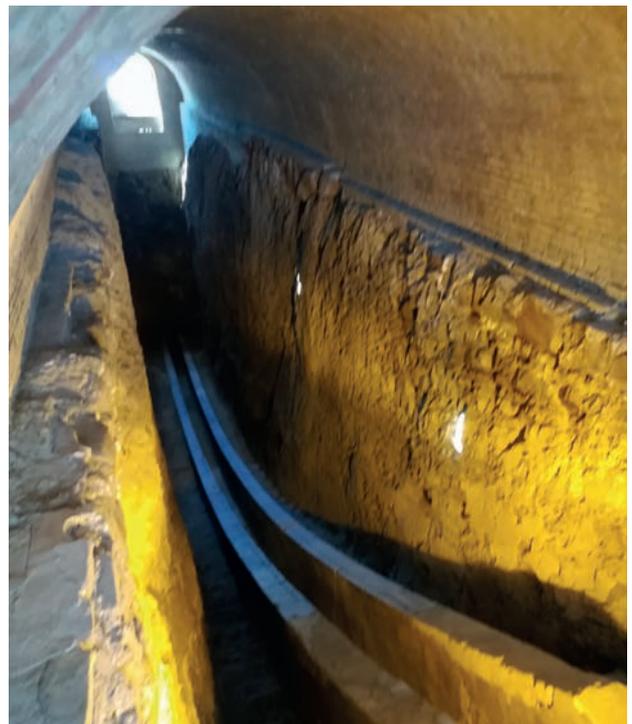
Il mausoleo, con una base di 79,5 x 51,7 metri, include una *madrasa* e una *khanaka* Sufi, luogo di ritiro spirituale.

La bellezza degli interni è giunta fino ai nostri giorni: la ricchezza del rivestimento decorativo in oro e turchese lascia il visitatore a naso in su per tutta la durata della visita. Lo stile architettonico e decorativo è tipico del XV-XVI secolo. All'interno della camera dove sono situati i sarcofagi, pannelli di onice alle pareti sono ricoperti da decorazioni in blu e scritte dorate. Le lastre di marmo superiori riprendono questi motivi stellari con *girih* (piastrelle d'arte islamica a cinque tessere per decorazioni geometriche) fino al soffitto, congiunto negli angoli alle pareti con raffinati *muqarnas* dorati.

Gli archi e la cupola interna sono decorati da cartigli in altorilievo, dorati e ricoperti da motivi floreali. Erano presenti porte in legno riccamente intagliate e le finestre presentavano vetri colorati in rosso, blu, viola, verde e giallo.

Sotto la cupola turchese, sono deposti i sarcofagi di Tamerlano, dei suoi figli Sharukh Mirza e Miranshah, dei nipoti Mohammed Sultan e di Ulugbek, oltre a quelli dei figli di quest'ultimo. Il sepolcro maggiore appartiene al maestro spirituale di Tamerlano, Mir Said Baraka, ai piedi del quale il regnante voleva essere sepolto. Le coperture sono di marmo, a parte quella di Tamerlano, sopra cui è stato posto un blocco di giada nera, per ordine di Ulugbek. Tra di essi, un lungo bastone con in cima una coda di cavallo resta eretto a proteggere le salme dagli spiriti maligni.

Le salme non sono all'interno dei sarcofagi, ma giacciono in una cripta sotterranea, esattamente sotto le pietre tombali. Tiziano Terzani che visitò





l'Uzbekistan subito dopo il crollo dell'Unione sovietica, ebbe modo di visitare la cripta: «Lo spirito di Tamerlano, questo nomade che si costruì una capitale in cui non volle mai vivere e una grande tomba vuota solo per impressionare i suoi discendenti, mi pare sia tutto nell'anonimo tumulo di mattoni e fango,

in una cripta che restò per secoli inaccessibile ai visitatori.»

Sempre Terzani riporta come i sovietici vollero rompere il divieto di aprire i tumuli nella cripta per soddisfare la loro curiosità scientifica e constatare se Tamerlano fosse stato davvero zoppo a causa di una ferita in battaglia e se il nipote Ulugbek fosse stato depresso con la testa mozzata, come si narra. Da secoli una profezia sosteneva che se il sonno di Tamerlano fosse stato disturbato una immensa sciagura si sarebbe abbattuta sul popolo. Gli uzbeki erano terrorizzati dalla profezia, quindi gli archeologi sovietici decisero di scendere nella cripta di notte, esattamente quella del 21 giugno 1941. Ebbene i due interrogativi trovarono risposta positiva, ma quella stessa notte le truppe naziste entrarono nell'URSS marciando verso Leningrado: l'inizio della II guerra mondiale per i sovietici.

Vicino alla città abbiamo ammirato i mausolei e le antiche piastrelle della magnifica necropoli antica di Shah-i Zinda, quasi un campionario dei tanti tipi di decorazioni di cui è ricco l'Uzbekistan. I monumenti sono in gran parte originali e vi si trovano le sepolture di molti personaggi importanti, anche di alcuni familiari di Tamerlano, e perfino di Kusam Ibn Abbas, il cugino del profeta Maometto. Per dirla con una frase fatta, qui, più che altrove a Samarcanda, si respira davvero la storia.

Il luogo è meta di pellegrinaggio religioso ed è affollatissimo, testimonia una ripresa dell'islamismo che in passato il regime sovietico ha cercato in tutti i modi di cancellare. Non è tuttavia un islam integralista quello che vediamo, Le donne sono libere di vestirsi come vogliono e una legge proibisce ai muezzin di chiamare i fedeli in preghiera durante il giorno.

Si respira storia, e scienza, anche a nord-est della città dove è situato quel che resta dell'osservatorio di Ulugh Bek, nipote prediletto di Tamerlano, che si dedicò all'astronomia e che, grazie al suo scrupoloso lavoro di osservazione a occhio nudo riuscì a produrre un catalogo stellare in cui sono riportate con notevole precisione le posizioni del Sole, della Luna, dei pianeti e di oltre mille stelle. L'osservatorio fu costruito nel 1429, venne distrutto nel 1449 e fu riscoperto solo nel 1908. Ho trovato di grande interesse

il museo attiguo che, tra l'altro, contiene modelli accurati dell'osservatorio nel periodo della sua attività e spiega il funzionamento degli strumenti, oltre a esporre testi e stampe antichi; in una delle stampe ho ritrovato il mio adorato Ticho Brahe, il poco famoso astronomo danese senza il quale Keplero non avrebbe potuto elaborare le sue tre leggi.

Sulla via del ritorno abbiamo visitato il Mausoleo di Khoja Doniyor, che raccoglie le spoglie del profeta Daniele ed è frequentato da moltissimi fedeli. L'edificio, circondato da verde e alberi, presenta ben cinque cupole e al suo interno si trova il sarcofago di diciotto metri di lunghezza che racchiude il corpo del profeta Daniele.

In tutto l'Uzbekistan si trovano alberi di gelso nei pressi dei monumenti, questi alberi hanno radici che si sviluppano in verticale e non mettono in pericolo le fondamenta degli edifici circostanti.

Le foglie di gelso sono il nutrimento dei bachi da seta e dalla corteccia di questo albero si ottiene una carta speciale chiamata, per la sua morbidezza, *carta di seta*. Si tratta di una carta pregiata che si conserva inalterata dieci volte più a lungo della carta industriale.

A Samarcanda si è prodotta carta di seta dal 750 fino ai primi del 1700, quando è documentata la presenza di oltre quaranta laboratori in città, poi queste tecniche sono state dimenticate. Due tenaci fratelli uzbeki hanno recuperato con pazienza, a partire dal 1995, queste antiche tecniche artigianali. Ho visitato, alla periferia di Samarcanda, la loro cartiera e ho potuto seguire tutte le fasi della lavorazione dalla scortecciatura manuale dei rami di gelso fino alla levigatura di ogni singolo foglio con una grossa agata.

Da Samarcanda siamo ritornati, su un treno veloce, il modernissimo Afrosiab, a Tashkent dove abbiamo salutato l'Uzbekistan visitando, in mezzo al traffico, la gigantesca statua di Tamerlano che, simbolicamente, volge le spalle al passato, la città vecchia, e guarda verso il futuro, la città nuova.



I sapori della tradizione

Triglie allo zafferano

Tiziana Centonze



Ingredienti

8 triglie (circa 150 gr cadauna)
3 cucchiaini di olio evo
un pizzico di sale

Per la salsa

1 litro di acqua
scorza di mezzo limone
1 bustina di zafferano
10 gr di olio di mandorle
15 gr di maizena

Decorazione

1 rametto di aneto
4 ravanelli
1 barbabietola cotta
1 carota



Procedimento

Pulire le triglie e sfilettarle. Preparare il brodo di pesce con gli scarti delle triglie e la scorza di limone, far bollire per più di venti minuti. Filtrare il brodo, aggiungere lo zafferano, l'olio di mandorle e far legare sul fuoco con la maizena, precedentemente bagnata con qualche cucchiaino d'acqua per evitare la formazione di grumi. Salare e mantenere calda la salsa.

Lavare le verdure, tagliare la carota e metà dei ravanelli a cubetti, l'altra metà dei ravanelli a fettine sottili, la barbabietola a fiammifero.

Scottare per pochi minuti i filetti di triglia sulla piastra calda unta d'olio evo con la pelle verso il basso. Adagiarli nel piatto, versare la salsa tutt'intorno e guarnire con le verdure.

In Italia le triglie più conosciute sono la triglia di scoglio (genere *Mullus*, Specie *Surmuletus*) e la triglia di fango o sabbia (Specie *Barbatus*).

La triglia appartiene al primo gruppo fondamentale degli alimenti, apporta proteine ad alto valore biologico, acidi grassi essenziali (omega 3), sali minerali tra cui spiccano il Ferro-Potassio-Zinco-Selenio e vitamine, soprattutto la Niacina. L'apporto calorico è moderato. La sua carne è magra e digeribile,

è utile per la terapia nutrizionale delle malattie legate all'apparato digerente.

Lo zafferano si ricava dagli Stigmi del fiore di *Crocus Sativus*, appartenente alla famiglia delle Iridacee. Ogni fiore possiede tre stigmi.

È un alimento ricco di Vitamine A-B1-B2 e di Carotenoidi, in particolare il Safranale, in grado di influenzare positivamente l'attività cerebrale, infatti si usa in Fitoterapia nel trattamento dei disturbi dell'umore e dell'ansia. Potente antiossidante, contrasta i radicali liberi, favorisce le funzioni digestive.

Nei secoli gli sono state attribuite proprietà curative contro l'insonnia e l'impotenza perché stimola la produzione di ormoni che tonificano la sfera sessuale, mentre gli antiossidanti ne migliorano la circolazione. La sua fama di afrodisiaco la ritroviamo nel mito greco di *Crocus* dove i filamenti simboleggiano un legame d'amore tra la ninfa *Smilax* e il giovane *Krokos*.

Vino

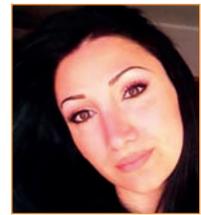
Si consiglia un abbinamento con:

- «Bolgheri DOC» bianco, secco, fermo, leggero.
- «Cinque Terre DOC» bianco, vermentino fine, secco, sapido.



... comunque belle

Gohar Sargsyan



Care amiche non dobbiamo mai dimenticare come è importate l'amore per noi stesse.

Cercate di trovare il tempo per prendervi cura di voi.

Sicuramente già sapete che la giovinezza della pelle dipende anche da un'alimentazione sana e ricca di vitamine. Mangiate più cibi alcalini che acidi e bevete tanta acqua naturale o tisane.

Il nostro viso, come il corpo, per essere bello, elastico e giovane, ha bisogno di uno sforzo fisico e della ginnastica che attiva la circolazione sanguigna.

Lo yoga facciale e un'ottima ginnastica per i muscoli facciali, ci aiuta ad ottenere un effetto naturale di ringiovanimento del viso.

Inoltre è molto utile l'automassaggio facciale, bastano cinque minuti ogni sera prima di addormentarsi per rilassare la muscolatura del viso.

1) Ora vi descrivo una delle mie maschere preferite.

Se avete una serata importante questa maschera è perfetta, leviga le rughe, liscia la pelle, illumina e rinfresca.

Ingredienti:

- 1 albume di uovo
- 1 cucchiaino di succo di limone fresco
- 1 cucchiaio, non pieno di farina di lino.

Preparazione:

Sbattete bene l'albume dell'uovo finché diventa schiumoso; aggiungete il succo di limone e se volete anche 1/2 cucchiaino di miele e di farina di lino. Mescolate bene tutto, applicate sul viso e sul collo, tenete in posa per 20 minuti, poi sciacquate con acqua prima tiepida e poi fredda.

2) D'inverno mantenere la pelle morbida e nutrita è importante.

Questa è una maschera veloce e molto efficace. Bastano poche cose ma fa tanto per la nostra pelle.

Riscaldare leggermente 1 cucchiaino di miele, aggiungete succo di limone fresco (5-6 gocce) e un cucchiaio normale di olio di oliva (o cocco, jojoba...).

Mescolate tutto e spalmate sul viso, anche massaggiando delicatamente, tenete 20-30 minuti in posa e poi sciacquate.

3) Una maschera per rivitalizzare una pelle stanca, affaticata, spenta.

Tagliate una patata media a pezzetti, cuocetela con un po' di latte, fate raffreddare e spalmate sul

viso e sul collo questa purea, tenete per 20-25 minuti.

Togliete con una spatolina la maschera e infine sciacquate con latte fresco e tamponate con un telo umido.

4) Quando ci si espone troppo a lungo al sole c'è il rischio che la pelle si secchi o si screpoli.

Potete rimediare così: prendete una bella mela matura e mettetela nel frullatore con qualche goccia di olio di oliva. Otterrete una morbida maschera rinfrescante e cicatrizzante da tenere sul viso per almeno 20 minuti. Sciacquatevi poi con acqua pura, senza usare saponi o detergenti.

5) Un'antica ricetta per pulire la pelle.

Unite un cucchiaio di succo di limone con un cucchiaio di succo di pomodoro maturo e uno di miele. Mescolate bene e poi usate questo liquido per pulire la pelle alla sera.



[http://la vostra posta](http://la_vostra_posta)

Care Lettrici e cari Lettori,

la rivista dedica uno spazio alle vostre lettere. Potrete, se volete, raccontarci le vostre esperienze, segnalare e raccontarci un libro che vi è particolarmente piaciuto o che vi ha aiutato a superare momenti difficili, segnalarci situazioni problematiche che eventualmente avete incontrato, comprese quelle di natura giuridica, fare domande e chiedere informazioni.

L'indirizzo e-mail a cui potete inviare la vostra posta è:

rivista.asi@gmail.com

Saremo lieti di ospitare le vostre richieste e le vostre impressioni e di rispondere alle vostre lettere. Qualsiasi suggerimento che possa aiutarci a migliorare la rivista e renderla così meglio fruibile sarà per noi prezioso.

Anche il web può darci una mano.

Alcune socie, navigando in rete, hanno trovato utili i seguenti siti che volentieri segnaliamo:

www.favo.it

(Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia)

www.aimac.it

(Associazione Italiana Malati di Cancro)

www.europadonna.it

www.kousmine.net

Vi segnaliamo anche il seguente blog:

<http://lottare-vivere-sorridere-d.blogautore.repubblica.it/>

*Con il patrocinio
del Comune di Pisa*



Con il patrocinio di



Member: EUROPA DONNA
The European Breast Cancer Coalition