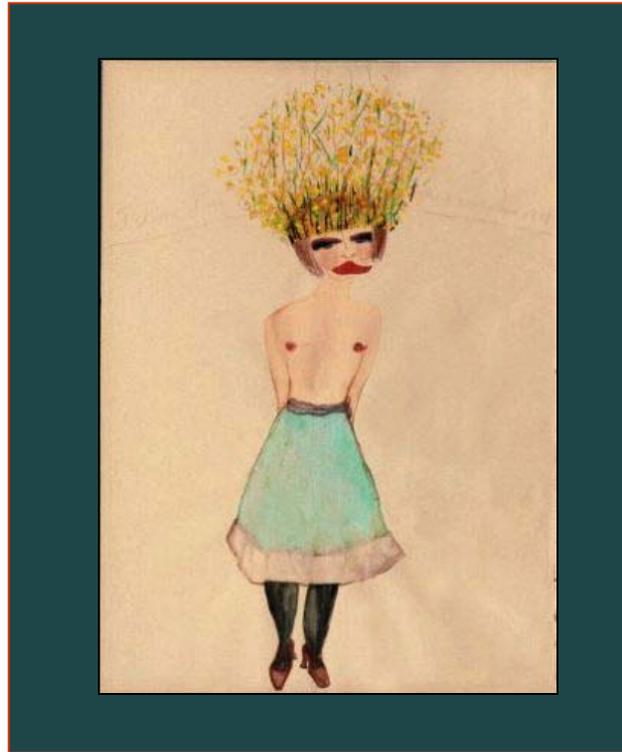


Gli screening e la comunicazione dei limiti: le linee guida europee e le esperienze italiane



Torino 25 settembre 2013

Livia Giordano

da cosa partiamo:

- le critiche
- le raccomandazioni (conseguenti)



These contrasting views of the evidence have arisen from disagreements about the validity and applicability of the available randomised controlled trial of breast screening, and partly from questions about the usefulness and interpretation of observational data for breast cancer incidence and mortality

da cosa partiamo:

- le critiche
- le raccomandazioni (...conseguenti)

Breast screening: the facts—or maybe not

Peter Gøtzsche and colleagues argue that women are still not given enough, or correct, information about the harms of screening

Three years ago, we published a survey of the information given to women invited for breast screening with mammography in six countries with publicly funded screening programmes.¹ The major harm of screening, which is over-diagnosis and subsequent overtreatment of healthy women, was not mentioned in any of 31 invitations.¹ Ten invitations argued that screening either leads to less invasive surgery or simpler treatment, although it actually results in 30% more surgery, 20% more mastectomies, and more use of radiotherapy² because of over-diagnosis.¹ Pain caused by the procedure was mentioned in 15 invitations, although it is probably the least serious harm, as it is transient.

Since then, little has changed. Our 2006 article included a box with recommended information and numbers needed to benefit and to harm.¹ Although the information leaflet used in the United Kingdom has since been updated,³ the contents remain essentially the same. The leaflet has the authoritative title *Breast Screening: the Facts*,³ suggesting that the information can be trusted. Here, we discuss why it is inadequate as a basis for informed consent and introduce our leaflet, which we think provides the information on the benefits and harms of breast screening that women need to make a rational decision.

Summary from evidence based leaflet

- It may be reasonable to attend for breast cancer screening with mammography, but it may also be reasonable not to attend because screening has both benefits and harms
- If 2000 women are screened regularly for 10 years, one will benefit from the screening, as she will avoid dying from breast cancer
- At the same time, 10 healthy women will, as a consequence, become cancer patients and will be treated unnecessarily. These women will have either a part of their breast or the whole breast removed, and they will often receive radiotherapy and sometimes chemotherapy
- Furthermore, about 200 healthy women will experience a false alarm. The psychological strain until one knows whether it was cancer, and even afterwards, can be severe

Problems with UK leaflet

The revised leaflet emphasises the benefits of screening. The first page leaves no doubt that screening is good for women, with its second heading: "Why do I need breast screening?" Furthermore, it states, "If changes are found at an early stage, there is a good chance of a successful recovery," and "Around half the cancers that are found at screening are still small. . . . This means that the whole breast does not have to be removed." It also tells women that screening saves "an estimated 1400 lives each year in this country" and "reduces the risk of the women who attend dying from breast cancer."

By contrast, little information is given about harms. It states that "some women" find mammography uncomfortable or painful, which becomes "many women" in the summary. The summary also notes that recalls for more investigations "can cause worry." No mention is made of the major harm of screening—that is, unnecessary treatment of harmless lesions that would not have been identified without screening. This harm is well known and acknowledged, even among screening enthusiasts.⁴ It is in violation of guidelines and laws for informed consent not to mention this common harm,

Analysis and comment

Public health

Content of invitations for publicly funded screening mammography

Karsten Juhl Jørgensen, Peter C Gøtzsche

The benefits and harms of screening for breast cancer are delicately balanced and women decide for themselves, on an informed basis. Do the invitations give enough information enable this?

See also p 499

Nordic Cochrane Centre, Rigshospitalet, Department 7112, Blegdammvej 9, DK-2100 Copenhagen, Denmark
Karsten Juhl Jørgensen
karsten.juhl@nordic.cochrane.dk
Peter C Gøtzsche
pgoetz@nordic.cochrane.dk

Correspondence to: K J Jørgensen
kj@nordic.cochrane.dk
amj 2009;332:358-61

Invitations to screening mammography play a central part in the process of obtaining informed consent. It is the only source of information distributed to all potential participants. Other sources, such as pamphlets and websites, have been shown to be information poor and biased in favour of participation,⁵⁻⁸ and information from the media and doctors is likely to vary and be unevenly distributed. We examined mammography invitations from English speaking and Scandinavian countries with publicly funded screening to assess whether they provide sufficient information to enable women to make an informed decision.

Information versus high uptake

When a society decides to offer cancer screening, eligible citizens need to be made aware of the programme. A letter of invitation is a common approach, and it seems obvious to use this letter to provide balanced information about benefits and harms of screening, particularly since there is international consensus that participation in cancer screening should be based on informed consent.⁹⁻¹¹ However, in countries with publicly funded screening, those responsible for the

success of the programme are also those who provide the information. Herein lies a potential interest. High participation rates are a goal of screening programmes, but information that may deter women from partici-

What do women believe?

Women generally exaggerate the benefits and are unaware of the harms of screening.¹²⁻¹⁴ The study of American and European women doubts about informed consent proceed believed screening reduced their risk of breast cancer, 62% that screening at least twice, and 75% that 10 years of screening 1000 participants, which is 10 times the lifetime risk of contracting the disease 50% (an overestimate of about 5 times), third think screening detects more than cancers.¹⁵ Other studies have shown that 10% of women were aware that participation in screening could lead to unnecessary surgery, 15% that lifetime risk of contracting the disease 50% (an overestimate of about 5 times), third think screening detects more than cancers.¹⁶

Assessment of invitations

We collected invitations to mammography from Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden, and the United Kingdom. All countries have publicly funded screening programmes that are nationally or regionally organised and use languages we can read. We reviewed that invited women for the first time enclosed pamphlets, letters to non-responders to subsequent screening focused on the initial invitation, we commonly sent out to women turn 50 who contacted organising units by email, telephone and made three requests in case of



How many women understand the full implications of screening?

358



The Breast Screening Programme and misinforming the public

Peter C Gøtzsche • Karsten Juhl Jørgensen

The Nordic Cochrane Centre, Copenhagen, Denmark

Correspondence to: Peter C Gøtzsche. Email: pgg@cochrane.dk

DECLARATIONS

Competing interests

None declared

Funding

None

Ethical approval

Not applicable

Guarantor

PGJ

Contributorship

PGJ wrote the first draft of the 2010 NHS mammography screening invitation;

KJJ drafted the sections regarding the NHS Breast Screening Programme Annual Review 2010, revised the sections on the invitation, and produced the graphics; PGJ conducted the stakeholder survey and revised the manuscript.

Acknowledgements

None

Summary

The information provided to the public by the NHS Breast Screening Programme has been criticized for lack of balance, omission of information on harms and substantially exaggerated estimates of benefit. These shortcomings have been particularly evident in the various invitation leaflets for breast screening and in the Programme's own 2008 Annual Review, which celebrated 20 years of screening. The debate on screening has been heated after new data published in the last two years questioned the benefit and documented substantial harm. We therefore analysed whether the recent debate and new pivotal data about breast screening has had any impact on the contents of the new 2010 leaflet and on the 2010 Annual Review. We conclude that spokespeople for the Programme have stuck to the beliefs about benefit that prevailed 25 years ago. Concerns about over-diagnosis have not been addressed either and official documents still downplay this most important harm of breast cancer screening.

Calls for more honesty from the NHS Breast Screening Programme

It has been pointed out repeatedly over many years that the information offered to women by the NHS Breast Screening Programme (NHS BSP) lacks balance, omits information on harms and substantially exaggerates the benefit.¹⁻⁴ These shortcomings were particularly evident in the various invitation leaflets for breast screening and in the Programme's own 2008 Annual Review, which celebrated 20 years of screening.²⁻⁴

Our criticism of the revised leaflet in February 2009³ led to a public call for improvements from a broad range of researchers and others.⁵ In response, Professor Sir Mike Richards, the National Director for Cancer and End of Life Care, promised that an improved version of the leaflet would be available by the end of 2009,⁶ but it did not appear until December 2010, shortly before Christmas.⁷

The debate on screening has been heated over new data questioned the benefit and documented substantial harm.⁸⁻¹⁷ An exception was a 2010 study by Stephen Duffy *et al.*¹⁸ Duffy, a central figure in the NHS BSP, was quoted in the 2008 Annual Review for saying that, "The 10-year fatality of screen-detected tumours is 50% lower than that of symptomatic tumours."⁴ That statement is seriously misleading, as screen-detected tumours have an excellent prognosis because of length bias and over-diagnosis of many harmless cases. Further, it is a basic premise for screening evaluation that one cannot compare breast cancer mortality in attendees and non-attendees due to selection bias.⁴

Duffy's new study is also seriously misleading.¹⁹ He claimed a 28% reduction in breast cancer mortality in the UK due to screening, although there is none¹² (see below) and that few women are over-diagnosed, which is also wrong.^{5,19} This resulted in a harm/benefit ratio

- It is inappropriate to continue to use information about screening purely for encouraging high uptake. Whatever is presented should be balanced and should reflect the level of scientific uncertainty, allowing women to reach a decision by themselves.
- Possible benefits and harms should get similar attention and should be presented in a similar fashion.
- The symmetry of information should also be respected for cumulated risks.

da cosa partiamo:

- le critiche
- le raccomandazioni (...conseguenti)

The Benefits and Harms of Breast Cancer Screening:

An Independent Review

Authors:

**The Independent UK Panel on Breast Cancer
Screening**



**A report jointly commissioned by
Cancer Research UK and the Department of Health
(England).**

October 2012

**The Benefits and Harms of Breast
Cancer Screening:**

An Independent Review

Authors:
The Independent UK Panel on Breast Cancer
Screening



A report jointly commissioned by
Cancer Research UK and the Department of Health
(England).

October 2012

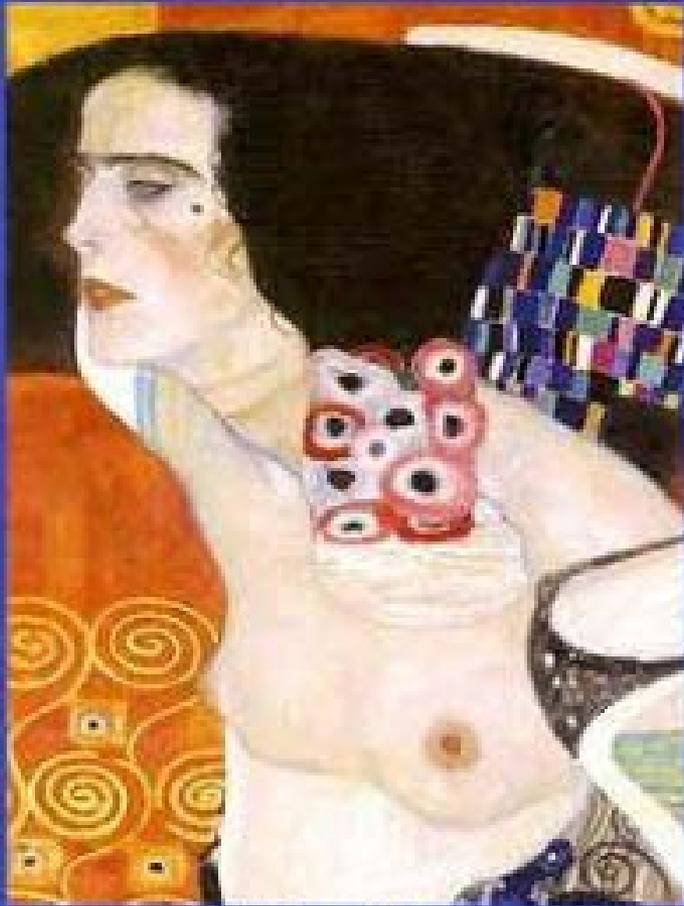
The Panel concludes that the UK breast screening programmes confer significant benefit and should continue. The greater the proportion of women who accept the invitation to be screened, the greater is the benefit to the public health in terms of reduction in mortality from breast cancer. But for each woman the choice is clear: on the plus side screening confers a likely reduction in mortality from breast cancer because of early detection and treatment. On the negative side, is the knowledge that she has perhaps a 1% chance of having a cancer diagnosed, and treated with surgery and other modalities, that would never have caused problems had she not been screened.

Evidence from a focus group conducted by Cancer Research UK and attended by two panel members, and in line with previous similar studies, was that this was an offer many women will feel is worth accepting: the treatment of overdiagnosed cancer may cause suffering and anxiety but that suffering is worth the gain from the potential reduction in breast cancer mortality. Clear communication of these harms and benefits to women is of utmost importance and goes to the heart of how a modern health system should function. There is a body of knowledge on how women want information presented, and this should inform the design of information to the public.

Non partiamo proprio da zero...



**cosa si è fatto a livello
europeo ?**



European guidelines for quality assurance in breast
cancer screening and diagnosis *fourth edition*



European Commission

12

**Guidance on breast screening
communication**

Authors

L. Giordano
P. Webster
N. Segnan
J. Austoker

2006

Table 1 - Attributes of a good communication tool

1. Easy to understand

2. Accessible and comprehensive

3. User-friendly

4. Easy and cost-effective to update, reproduce and distribute

Comprehensive

Information should be comprehensive and messages should not be biased to encourage participation. It is imperative that the information is well balanced, i.e. it should include information on risks, false positives, false negatives, and uncertainties. Communications should also contain information about the benefits and the quality of the breast cancer screening programme. It may be appropriate to add information about process indicators like participation rate, waiting times, recall rate and the proportion of breast cancers detected by mammography, to help women understand the screening programme and to verify its results.

Table 2 summarises the characteristics that information provided to women invited to attend breast cancer screening should include.

Table 2 – Characteristics that information provided to women invited to attend breast cancer screening should include

Accessible:	Women should be able to find information easily.
Relevant:	Information should be 'women centred' and include information that women want to know.
Comprehensible:	Information should be clear, avoiding jargon and technical language.
Comprehensive:	Information should cover both the positive and negative aspects of screening.
Tailored:	Information should be customised to suit the specific needs of different groups and different situations.
Phase specific:	Women should be provided with appropriate information according to the different screening phases (i.e. first invitation, recall, etc.)
Multi-level:	The range of information provided should meet the needs of different users from basic information to more detailed information on specific aspects of screening.

Table 4 - Contents of the invitation leaflet

The invitation leaflet should include information about:

-
1. Who the test is for

 2. The test – nature, purpose, validity

 3. The process of the test - who performs the test, how long does it take, what does it involve?

 4. The screening interval

 5. What does early detection mean?

 6. Benefits and disadvantages of breast cancer screening (including information on side effects i.e. pain, discomfort and radiation risk)

 7. How to obtain the result and how to interpret it (negative, positive, uncertainties)

 8. Further assessments - explaining the possibility of further tests (why and what?) and the possibility of false positive results and uncertainties

 9. Quality controls of the screening procedure

 10. Where women can get further information (e.g. information services, telephone hotlines, patient groups and web-sites)

 11. Date and sources of information provided

12.6 Developing a communication strategy for breast cancer screening – a summary

A communication strategy for breast cancer screening should be based on the following principles and ensure that the information is delivered effectively.

Breast screening providers should therefore consider the following key points when planning and developing communication strategies for breast screening:

- Take into account the principles of bioethics (autonomy, non maleficence, beneficence, justice)
- Have conclusive evidence that screening procedures meet the appropriate criteria and can be expected to provide a net of potential benefit to individuals
- Provide individuals with information
- Acquire the comprehensive knowledge needed to inform people about pros and cons
- Be sensitive to educational, linguistic and cultural differences and tailor information to suit personal needs
- Explore women's information needs and involve them in developing information materials
- Take into account the needs of disadvantaged groups (disabled, ethnic minority groups, visually impaired, etc.)
- Give appropriate information in suitable formats available and accessible to the target population
- Test the different information materials for effectiveness
- Evaluate women's satisfaction with the information
- Develop standards to evaluate the effectiveness of the information
- Give women opportunities to discuss their views with screening professionals in a supportive environment
- Avoid situations where economic or political incentives could affect the messages
- Involve GPs in breast cancer screening programmes as women usually know them and tend to have a good relationship with them
- Collaborate with advocacy groups
- Collaborate with the media to ensure the dissemination of accurate information on breast cancer screening
- Exploit new communication tools
- Reserve funds and personnel development
- Receive adequate and on-going training

Have conclusive evidence that screening is beneficial

Acquire the comprehensive knowledge needed to inform people about pros and cons

Explore women's information needs and involve them in developing information material

Collaborate with advocacy groups...and collaborate with media to ensure the dissemination of accurate information

Comunicazione qualitativa



Comunicazione quantitativa

**cosa si è fatto a livello
italiano ?**



prevenzione nei luoghi di vita e di lavoro

Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella

(parte generale)

Proposte di Linee guida

Dossier

33

Regione Emilia - Romagna/CDS

Aziende USL Città di Bologna e Ravenna

La Comunicazione sugli Screening:

Documento di Bertinoro

Il documento che qui presentiamo è il frutto del lavoro di un gruppo di operatori (direttamente impegnati nelle attività di screening e non) interessati alle problematiche connesse alla comunicazione all'interno dei programmi di diagnosi precoce. Lo scopo del documento è quello di aprire e allargare il dibattito su questa tematica. In quanto tale il documento è da considerarsi come introduttivo. Per questa ragione è prevista, oltre la pub-

blicazione sul presente rapporto, la sottomissione del documento ad altre riviste interessate all'argomento e la proposizione del documento in altre occasioni di dibattito. Le modalità di sviluppo e di raccolta del dibattito verranno discusse a partire dal prossimo convegno dell'Osservatorio Nazionale di Firenze.

Hanno partecipato al seminario di Bertinoro e contribuito allo sviluppo del documento le seguenti persone:

comunicazione è sia un valore in sé che uno strumento per aumentare l'autonomia decisionale individuale e per circoscrivere, per quanto possibile, gli effetti negativi. Comunicare quindi per raggiungere una più ampia e consapevole partecipazione delle persone ai programmi organizzati.

La comunicazione negli screening è, dunque, lo scambio che si realizza tra le donne a cui è rivolto il programma, i promotori del programma, gli operatori sanitari coinvolti e gli altri soggetti interessati. Per questo potremmo più correttamente chiamarla comunicazione *sugli* screening. Essa si fonda su due pilastri: il rispetto tra gli interlocutori e la condivisione dei valori che informano la proposta di screening e che devono essere chiaramente espliciti.

9) I requisiti della comunicazione

Alla base della comunicazione è importante che vi sia un'informazione completa, condivisa, onesta ed equilibrata nell'illustrare i valori e la logica che sottendono la proposta, i limiti delle procedure adottate, i vantaggi e gli effetti negativi possibili.

Elementi cruciali che per tradursi in azioni efficaci devono rientrare all'interno di una 'strategia di comunicazione' che trasformi la comunicazione stessa in materia di prevenzione della salute.

Si deve tenere conto di molti fattori, contenuti da comunicare che sul piano culturale. A questo proposito, per esempio, il riconoscimento delle diverse aspettative e delle resistenze. È probabile, infatti, che le donne potrebbero commettere errori, non facilmente e non richiedano un'informazione quantitativa e non siano abituate a decisioni difficili anche per molti medici, come la diagnosi *inutile*, *sovradignosi* e *inadeguata*.

Inoltre, la possibile diversa percezione è importante e, in particolare di quanto riguarda i rapporti personali diretti, gli atteggiamenti e i comportamenti degli operatori sanitari.

Altro elemento è quello che riguarda il linguaggio da adottare nel momento in cui ci si rivolge al pubblico, che non può essere quello specialistico medico, ma deve raggiungere le persone in modo chiaro per non lasciare l'impressione di qualcosa di oscuro, non detto. Proprio la necessità di ricorrere sistematicamente a linguaggio e concetti adeguati, evidenzia l'importanza di una strategia di comunicazione e il ricorso, quando possibile e ragionevole, all'*expertise*

della comunicazione scientifica e sanitaria.

Una migliore informazione sulle implicazioni delle diverse proposte di diagnosi precoce (lo screening organizzato e l'approccio clinico) dovrebbe mettere in condizione le donne di sapere cosa aspettarsi, in termini di vantaggi e svantaggi, sia che aderiscano ad un programma di screening, sia che scelgano un diverso approccio alla diagnosi precoce.

10) Capacità di scelta e responsabilità

Per quanto evidenti possano essere i vantaggi, accurate le stime sul danno evitabile, benefici attesi rispetto ai danni evitabili, la comunicazione con le persone interessate sono ragioni sufficienti per rinunciare alla professionalità di chi propone il programma. Proporre un programma di screening significa assumersi la responsabilità della scelta, anche a livello individuale.

Il potenziamento delle capacità di scelta e di scelta consapevole dovrebbe portare a un patto tra chi offre e chi è interessato. La piena libertà di adesione e di rifiuto e la consapevolezza piena delle regole della comunicazione dell'interessata dovrebbe essere condizione per l'adozione della decisione, anche se il patto venga stipulato sulla base della fiducia.

Per molti una situazione di questo tipo è teorica. La disparità tra l'operatore sanitario e la donna è oggettiva e ineliminabile. L'informazione e la condivisione dei valori può solo mitigarla. Lo screening è comunque una scelta di politica sanitaria che viene condivisa prima di tutto dalla comunità. Il peso della responsabilità professionale resta, indipendentemente dalla comunicazione, all'organizzazione che propone il programma e agli operatori che lo realizzano.

11) Risorse e microsistemi

La comunicazione negli screening si misura in larga parte sulla disponibilità a essere modulata sulle singole persone. Perché ciò sia realistico è necessario poter dedicare tempo, competenze, tecniche e spazi.

Le piccole riunioni, le lettere, gli opuscoli sono alcuni degli elementi del terreno privilegiato in cui è possibile ricercare l'adesione delle donne al percorso verso la partecipazione consapevole, ai valori della scelta per la comunità e per se stessa, ai limiti della proposta, ai modi e ai perché dell'informazione.

La consapevolezza piena delle regole del gioco da parte dell'interessata dovrebbe essere condizione essenziale per l'adozione della decisione, anche se può avvenire che il patto venga stipulato sulla base esclusivamente della fiducia

Rispetto degli interlocutori e condivisione dei valori che devono essere chiaramente espliciti

Il Gruppo di lavoro interscreening

L'Osservatorio nazionale screening (Ons) ha tra i suoi propositi la promozione di una comunicazione di qualità.

Nel 2003 si è fatto promotore della nascita del [Gruppo di lavoro interscreening sulla comunicazione](#) (Gdlis) che raccoglie operatori già attivi nei Gruppi di lavoro sulla comunicazione presenti nel [Gisma](#), nel [Gisci](#) e nel [Giscor](#).

Gli obiettivi del Gruppo di lavoro sono:

- mettere insieme più persone che negli anni hanno maturato nelle singole associazioni esperienze e saperi sul tema della comunicazione;
- arricchire e far circolare quanto prodotto nei diversi screening su temi comuni;
- offrire occasioni di confronto e quindi continuità di azione e visibilità a livello nazionale a coloro che lavorano nel campo della comunicazione e a ciò che producono;
- diventare capaci di supportare con maggiore efficacia le associazioni e le Regioni e, tramite queste, i singoli programmi e gli operatori;
- costituire un interlocutore costante per l'ONS nello sviluppo del suo ruolo istituzionale in riferimento alla comunicazione.

■ **Seminario di Bertinoro 2003** – Riflessione sui valori e sulla coerenza comunicativa
Le parole d'ordine scaturite da questo seminario sono state: Comunicare limiti, incertezze, a utenti, decisori, altri protagonisti, mass-media, tenendo maggior conto delle differenze presenti nella popolazione esercitando maggiormente l'ascolto perseguendo la qualità e la valutazione.

■ **Seminario sulla comunicazione negli screening - Bologna giugno 2004**
I risultati di Bertinoro furono portati a confronto con le esperienze e le esigenze che emergevano dalle diverse realtà regionali. Si focalizzò l'attenzione inoltre sulla necessità di una valutazione più approfondita degli strumenti e delle iniziative di comunicazione, sugli spazi di comunicazione da assicurare all'interno dei ritmi operativi degli screening e su nuove forme di coinvolgimento degli utenti nella programmazione, nella promozione e nella valutazione degli screening.

■ **Seminario sulla comunicazione negli screening - Roma dicembre 2005**
Il seminario ha avuto come scopo quello di mettere a confronto le esperienze dei programmi, lasciando spazio a interventi e poster e ponendo particolare attenzione ai “nuovi soggetti” degli screening.

■ **Seminario sulla comunicazione negli screening – Pescara maggio 2007**
Il seminario ha dato spazio a riflessioni sulla comunicazione istituzionale, con particolare attenzione ai materiali scritti, sulle criticità del 2° livello degli screening oncologici e sulle esperienze locali.

■- **Seminario sulla comunicazione negli screening – Verona dicembre 2010**
Il seminario ha dato spazio alle esperienze dei programmi italiani riguardanti le fasi difficili dello screening, fasce particolari di popolazione o canali alternativi di comunicazione.

Scrivere di screening

Materiali informativi
nello screening citologico



10 Aprile 2009

GISCI

Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma



AGGIORNAMENTO:
GIUGNO
2013

Le 100
DOMANDE
sull'HPV



OSSERVATORIO
NAZIONALE
SCREENING

GISCI

Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma

AGGIORNAMENTO:
29 FEBBRAIO
2008

Le 100
DOMANDE
sullo
screening
colorettale



OSSERVATORIO
NAZIONALE
SCREENING

GISCoR
Gruppo
Italiano
Screening
ColoRettale

OSSERVATORIO
NAZIONALE
SCREENING

lingue e linguaggi
della prevenzione

in collaborazione con:

isp
Istituto Superiore di Sanità
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

SST Azienda Sanitaria Firenze

IIT
Istituto Nazionale Tumori

LILT
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

Azienda Sanitaria Niguarda

SST Azienda USL 4 Prato

e con il contributo del P.I.O., Programmi Integrati della Ricerca Oncologica (2006)

International Cancer Screening Network

**DESIGNING
PRINT MATERIALS:**
A COMMUNICATIONS GUIDE
FOR BREAST CANCER SCREENING
JANUARY 2007

National Cancer Institute

U.S. DEPARTMENT
OF HEALTH AND
HUMAN SERVICES
National Institutes
of Health

cosa si fa realmente ?

come eravamo...



Screening. Non ti scordi

Riguardati, ti rig

Salute, donne!

Mammografia
Perché la vita

Un pensiero
sicuro

Le donne possono... la
è la prevenzione

Il tumore non fa rumore. Non
aspettare di sentirlo

Defendi la tua salute

Mammogrammi per tumore
si muore per tumore
una gran bella verità

Togliti il pensiero
fai il controllo

Il tumore della mammella
Conoscere per scoprire,
curare, guarire, vivere

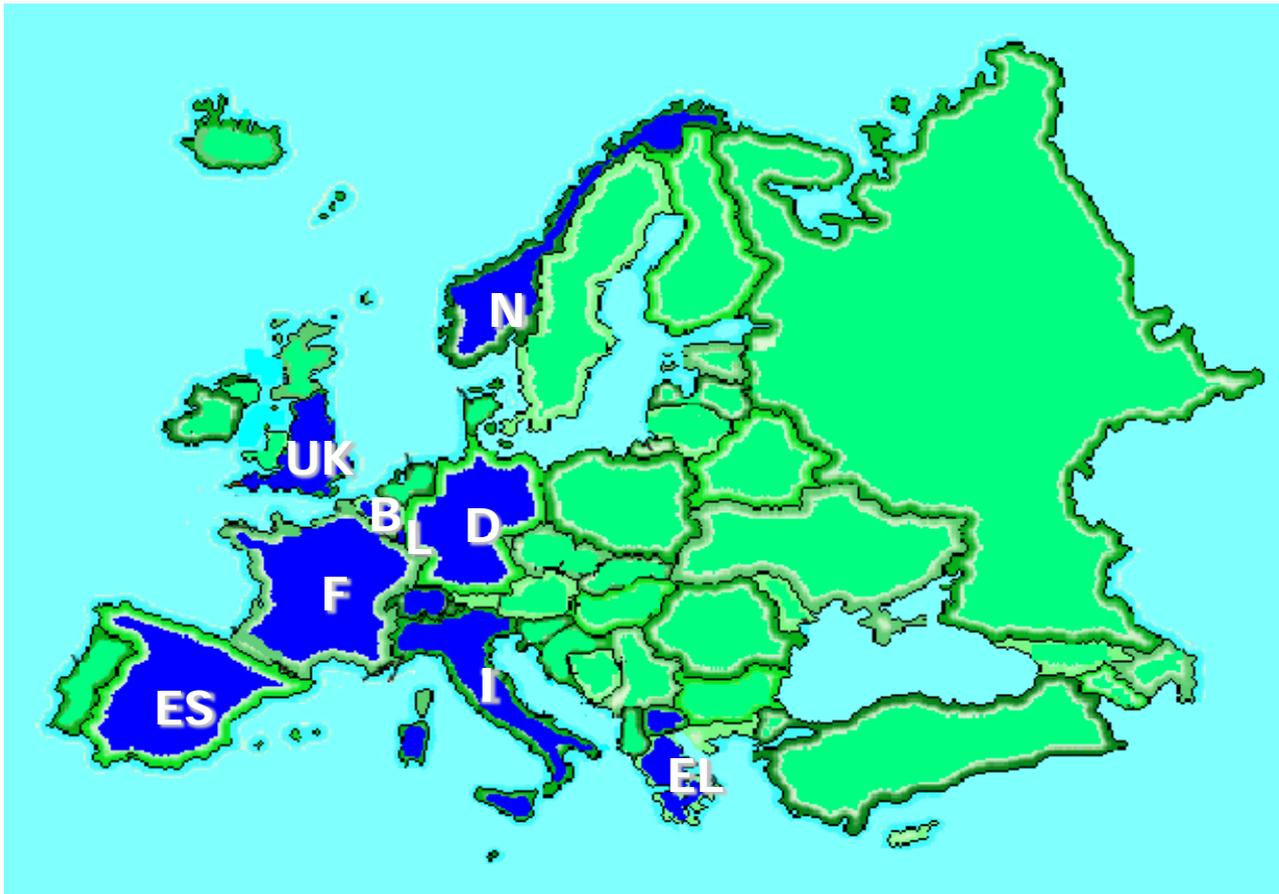
Mammografia
l'esame
Come Sara Simeoni,
partecipare per
vincere

L'ASL pensa alle
donne, 10 minuti
per essere più
serena

nascere
abitudine: l'esame
periodico del seno

ama.
n'amo

What information breast cancer screening programmes provide to women? An European analysis (2002-2003)



In summary

Women receive comprehensive information about:

- **logistic information on attending screening**
- **what the process of mammography involves**
- **benefits of mammography**

....and minimal information on:

- **risks/side effects**
- **numerical/epidemiological data**
- **data confidentiality**
- **quality control**

European Journal of Public Health, Vol. 15, No. 1, 66–69

European Journal of Public Health, Vol. 15, No. 1, © European Public Health Association 2005; all rights reserved

Doi: 10.1093/eurpub/cki117

Cancer Screening

What information do breast cancer screening programmes provide to Italian women?

Livia Giordano, Maria Rowinski, Giuseppe Gaudenzi, Nereo Segnan*

	Invitation letter only (%)	Leaflet only (%)	Both (%)	Total (%)
Logistic and organisational information				
How to change/to make an appointment	51.1	2.1	40.4	93.6
Documents women should bring	38.3	6.4	40.4	85.1
Free test or not	17.0	–	83.0	100.0
Sender/Organisation identification	–	–	100.0	100.0
How to get the results	10.6	25.5	25.5	61.6
When to get the results	2.1	14.9	–	17.0
Data confidentiality	2.1	4.3	–	6.4
Quality control/operators training	–	10.6	–	10.6
Screening objectives				
What a screening programme is	2.1	40.4	2.1	44.6
Mammography benefits	–	66.0	34.0	100.0
Who the test is for	–	36.2	63.8	100.0
Why asymptomatic women are involved	–	44.7	4.3	49.0
Possibility to have a less invasive treatment	–	38.3	4.3	42.6
Mammography and screening information				
What a mammography is	–	63.8	29.8	93.6
Screening interval	4.2	51.1	40.4	95.7
How it is performed	–	29.8	–	29.8
How long it takes	–	59.6	26.7	86.3
Who reads the test	–	27.7	–	27.7
Double readings	–	6.4	–	6.4
Side effects	2.1	29.8	2.1	34.0
Radiation risk	–	6.4	–	6.4
Radiation risk (estimate)	–	–	–	–
Further assessment (mentioned)	23.4	36.2	8.5	68.1
Further assessment (described)	–	–	–	–

	Invitation letter only (%)	Leaflet only (%)	Both (%)	Total (%)
Epidemiological and quantitative data				
Breast cancer incidence	–	14.9	–	14.9
Lifetime risk of developing breast cancer	–	8.5	–	8.5
Lifetime risk of dying from breast cancer	–	–	–	–
Survival from breast cancer	–	2.1	–	2.1
Relative risk reduction mortality	–	23.4	–	23.4
Absolute risk reduction mortality	–	–	–	–
Proportion of screened women who would be recalled	–	–	–	–
Proportion of breast cancers detected by mammography (sensitivity)	–	2.1	–	2.1
Proportion of women with false positive results	–	–	–	–
Proportion of women with false negative results	–	–	–	–
Proportion of women with positive mammogram who would have breast cancer (positive predictive value)	–	–	–	–
Women needed to screen to avoid death from breast cancer	–	–	–	–

Are women getting relevant information about mammography screening for an informed consent: a critical appraisal of information brochures used for screening invitation in Germany, Italy, Spain and France.

Eur J Public Health. 2010 Aug;20(4):409-14.

Table 1 List of criteria essential for informed choice in mammography screening (as mentioned in the brochures)

	Germany	Spain			Italy			France
		Madrid	Castilla y Leon	Murcia	Milano	Liguria	Veneto	
Items mentioned	5	4	5	1	5	3	3	2
Items with data given (RRR only)	0	1	2	0	1	1	0	0
Items with statistically correct data given	0	0	1		1	1		0
1. Benefit	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
2. Reduction of mortality	No	Yes	Yes ^a	No	Yes	Yes ^b	Yes	Yes
3. Absolute risk reduction	No	No	No	No	No	No	No	No
4. NNS	No	No	No	No	No	No	No	No
5. Reduction of total mortality	No	No	No	No	No	No	No	No
6. Rate of pathological result	Yes	Yes ^a	Yes	No	Yes	No	No	No
7. Specificity	No	No	No	No	No	No	No	No
8. Rate of false-positive results	No	No	No	No	No	No	No	No
9. Sensitivity	Yes	No	Yes ^b	No	Yes ^b	No	No	No
10. Interval cancer	Yes	No	No	No	Yes	No	Yes	No
11. Lead time bias	No	No	No	No	No	No	No	No
12. Overdiagnosis—DCIS/early cancer	No	No	No	No	No	No	No	No
13. Increase of surgery and radiotherapy	No	No	No	No	No	No	No	No
14. Side-effects of radiation exposure	Yes	Yes	Yes	No	No	Yes	No	No
15. Recommendation to breast self-examination—BSE	Yes ^c	No	Yes ^c	No	Yes ^c	No	Yes ^c	No

a: Relative numbers mentioned

b: Correct relative numbers

c: It is not proven that BSE can lower the mortality of breast cancer; therefore, a positive result must be valued negatively in these cases

- None of the brochures provided information about the number of women to screening, the absolute risk reduction, reduction of total mortality, specificity, lead time bias, overdiagnosis – DCIS/early cancer and increase of surgery and radiotherapy.
- Brochures follow an implicit public health orientation of these programmes, not the personal perspective that a woman is expecting when being invited.

Pap Test e Mammografia preventiva,

Con la diffusione della mammografia è oggi possibile diagnosticare precocemente e con efficacia i tumori della mammella. La mammografia è un esame semplice e innocuo. È una radiografia del seno, con dosaggio di raggi x molto basso. Questo esame, così semplice, permette però di individuare precocemente noduli di piccola dimensione, anche se non danno disturbi. Soprattutto permette di distinguere i noduli benigni da quelli maligni. Per questo è un esame così importante: individuare presto i noduli maligni significa curarli prima, con interventi più semplici, con risultati più sicuri e con minori conseguenze.

Prevenzione Serena.

Un programma per la salute delle donne torinesi che permetterà a tutte di seguire questa importante regola di prevenzione. Ecco in che modo.

L'appuntamento.

Ogni donna fra i 50 e i 69 anni riceverà una lettera del suo medico di base con l'indicazione del suo appuntamento personale.

Il luogo.

La mammografia viene eseguita presso il Centro di Senologia di alcuni ospedali cittadini. La tua lettera personale qui acclusa ti indica il luogo, il giorno, e l'ora dell'appuntamento.

Le pratiche.

Non dovrai fare alcuna pratica amministrativa. Per effettuare la mammografia non è necessaria neppure l'impegnativa del medico. È sufficiente recarsi presso la Sede indicata, rispettando la data e l'orario, oppure telefonare per spostare l'appuntamento.

L'esame.

La mammografia richiede solo pochi minuti. Viene effettuata da personale sanitario femminile specializzato, con un dosaggio di raggi x estremamente basso, ed è quindi assolutamente innocua.

La risposta.

I risultati dell'esame ti saranno comunicati personalmente per lettera. Anche il medico curante sarà

informato dei risultati e, se saranno necessari altri esami o cure, sarà il tuo medico o uno specialista a consigliarti.

Gli appuntamenti successivi.

È importante ripetere sempre l'esame alla giusta scadenza: solo in questo modo la prevenzione è efficace. Una volta ogni tanto non basta. Per questo, nei prossimi 2 anni, quando sarà il momento di ripetere l'esame, riceverai una nuova lettera di invito personale e puntualmente i successivi inviti ogni 2 anni. In questo modo Prevenzione Serena ti seguirà nel tempo per difendere insieme a te la tua salute. Se ti sembra di aver bisogno di maggiori informazioni, se l'idea della mammografia ti spaventa perché non hai mai fatto questo tipo di esame, se hai dubbi sulla opportunità di effettuare ora l'esame, non decidere subito di ignorare questo invito. Telefona al tuo medico, oppure allo specifico numero di telefono riportato sulla lettera d'invito; ti saranno date tutte le informazioni per decidere meglio.

Il programma di prevenzione per lo screening dei tumori femminili è frutto della collaborazione tra il Comune di Torino, le U.S.S.L. di Torino, i medici di famiglia, i Consulenti Familiari, l'Unità di Epidemiologia, il Servizio di Senologia dell'Ospedale S. Giovanni - A.S. -, il Dispensario di Igiene Sociale, i Servizi di Citologia, Colposcopia e Ginecologia e Chirurgia degli Ospedali Torinesi e dell'Università di Torino. In collaborazione con l'Associazione Progetto e Salute.

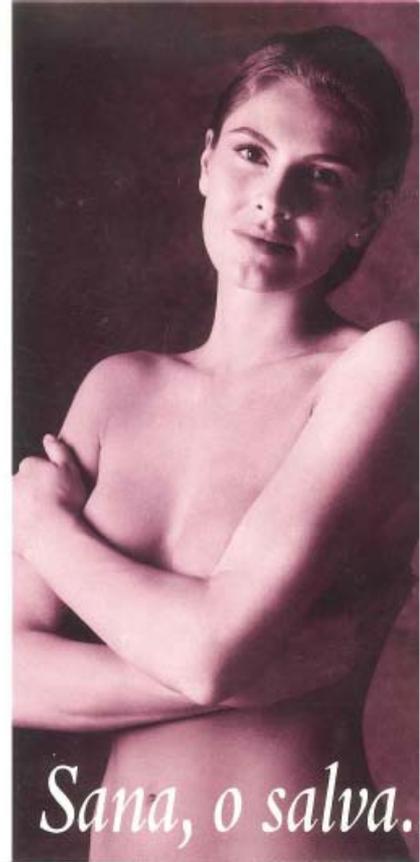


U.S.S.L.



PREVENZIONE SERENA

PROGRAMMA DI PREVENZIONE
DEI TUMORI FEMMINILI
SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
REGIONE PIEMONTE
UNITÀ PER LO SCREENING
VIA S. FRANCESCO DA PAOLA, 31 - 10123 TORINO



Sana, o salva.



PREVENZIONE SERENA
 È IL PROGRAMMA DI DIAGNOSI
 PRECOCE DEI TUMORI DEL
 SENO E DEL COLLO DELL'UTERO

per informazioni contatta
 il numero attivo nella tua zona.

Numero Verde
800-001141

Organismo Interregionale di Prevenzione Secondaria dei Tumori, A.S.L. 1, 2, 3,
 C. Torino, Azienda Ospedaliera "M.M. S. Anna" di Torino, Azienda Ospedaliera "S.
 Giovanni Battista" di Torino, Museo di Anatomia Generale.



**pensiero,
 controllo.**

del tumore femminili.

SERENA

È IL FRUTTO DELLA COLLA-
 BORAZIONE AZIENDE SANITARIE,
 MEDICI, P.I.A.M.S., FACOLTA' DI
 SCIENZE DEI TUMORI DI TRIESTE,
 E ISTITUZIONALE.



Programma di prevenzione dei tumori femminili.
**togliti il pensiero,
 fai il controllo.**

Diretta Period. Sanquarolo, A. S. C. S. 00100. No. 30/01 per Regione Piemonte

PERCHÉ ESSERE SEMPRE
 INFORMATE SULLA PROPRIA
 SALUTE È IL MODO MIGLIORE
 PER VIVERE SERENAMENTE

LA MAMMOGRAFIA.
 È UNA RADIOGRAFIA DEL SENO A
 DOSAGGIO DI RAGGI X MOLTO BASSO
 CHE SI ESEGUE IN POCHE MINUTI ATTRA-
 VERSO UNA LEGGERA COMPRESSIONE

SU INVITO. CON IL PROGRAMMA
 PREVENZIONE SERENA OGNI DONNA COINVOLTA
 RICEVERÀ DIRETTAMENTE A CASA UNA LETTERA
 DEL SUO MEDICO DI FAMIGLIA CON INDICAZIONE
 DI DATA, ORARIO E SEDE DEL SUO APPUNTA-
 MENTO PERSONALE. ASPETTATE LA VOSTRA
 LETTERA E PRESENTATEVI REGOLARMENTE E
 PUNTUALMENTE AD OGNI NUOVO INVITO.
GRATUITAMENTE. GLI ESAMI VERRANNO
 PRATICATI GRATUITAMENTE. NON È NECESSARIA
 ALCUNA PRATICA AMMINISTRATIVA, NÈ L'IMPE-
 GNATIVA DEL MEDICO.

I RISULTATI.
 I RISULTATI DEGLI
 ESAMI SARANNO
 COMUNICATI CON
 LETTERA DIRETTA-
 MENTE ALL'INTERESSATE



**togliti il pensiero,
 fai il controllo.**

PERCHÉ FARE LA MAMMO-
 GRAFIA REGOLARMENTE
 CONSENTE DI INDIVIDUARE
 FORME TUMORALI ANCHE
 MOLTO PICCOLE, AUMENTANDO
 LE POSSIBILITÀ DI GUARIRE
 E SALVANDO MOLTE PIÙ VITE.

DELLA MAMMELLA. QUESTO SEMPLICE
 ESAME PERMETTE DI INDIVIDUARE PRE-
 COCEMENTE I NODULI AL SENO, ANCHE
 QUELLI DI DIMENSIONI PICCOLISSIME,
 NON ANCORA PALPABILI. E SOPRATTUTTO
 CONSENTE DI DISTINGUERE I NODULI
 BENIGNI DA QUELLI SOSPETTI. RIPETUTA
 OGNI DUE ANNI, NELLE DONNE TRA I 50 E
 I 69 ANNI, LA MAMMOGRAFIA RIDUCE DEL
 30% LE MORTI PER TUMORE. INOLTRE SE
 IL TUMORE È DIAGNOSTICATO NELLA
 FASE INIZIALE È POSSIBILE EFFETTUARE
 INTERVENTI CHIRURGICI LIMITATI CHE
 CONSENTONO DI SALVARE IL SENO.

PERCHÉ LA MAMMOGRAFIA È UN
 ESAME SEMPLICE E SICURO.

PERCHÉ LA SALUTE È
 PRIMA DI TUTTO UN DIRITTO.

PREVENZIONE SERENA Piemonte

1995 - 2001

come siamo...



LO SCREENING MAMMOGRAFICO: CHE COS'È?

È l'impiego regolare di un esame semplice, la **mammografia**, con lo scopo di **diagnosticare in tempo** i tumori del seno. Questo esame viene offerto ogni 2 anni a tutte le donne tra i 50 ed i 69 anni.

Effettuare la mammografia non significa impedire che insorga un tumore, tuttavia, riconoscere il tumore nelle prime fasi offre migliori possibilità di terapia e guarigione.

PERCHÉ LA MAMMOGRAFIA?

La mammografia è attualmente **l'esame più efficace per la diagnosi precoce del tumore del seno**.

Se tutte le donne piemontesi tra i 50 ed i 69 anni facessero la mammografia regolarmente, si eviterebbero circa 150 morti per questo tumore ogni anno.

IN CHE COSA CONSISTE?

La mammografia è una **radiografia del seno che richiede poco tempo**. Si effettua comprimendo (leggermente) la mammella tra due piani di plastica. Questa compressione può risultare fastidiosa o leggermente dolorosa, ma dura pochi secondi ed è indispensabile per ottenere un risultato chiaro. La mammografia si effettua nei **Centri di Prevenzione Serena**.

PERCHÉ ESEGUIRE L'ESAME QUANDO SI STA BENE?

Perché spesso la mammografia **riesce a riconoscere la malattia anche quando non ci sono sintomi o la lesione non è ancora palpabile**.

Diventa quindi possibile intervenire in modo poco traumatico ed aumentare la probabilità di guarire e di avere la vita salvata.

QUANDO SI AVRÀ LA RISPOSTA?

Per una maggiore sicurezza sulla diagnosi, ogni esame viene letto da due radiologi esperti.

Se non risulta nulla di sospetto rispetto alla presenza di un tumore, la donna riceve nel giro di poche settimane una lettera che la rassicura sull'esito.

È bene sapere che effettuare la mammografia non equivale ad un controllo mammario completo; con lo screening mammografico si individuano lesioni tumorali maligne radiologicamente evidenti e non vengono considerate patologie mammarie apparentemente benigne.

Se la mammografia evidenzia delle immagini dubbie è necessario eseguire degli approfondimenti che possono comprendere altre proiezioni mammografiche, ecografia, talvolta un piccolo prelievo di tessuto mammario (biopsia).

In questo caso la donna verrà contattata telefonicamente ed invitata a recarsi nuovamente al Centro di screening. La maggior parte di questi casi dubbi non sono dovuti alla presenza di un tumore, ma è necessario eseguire questi esami supplementari proprio per accertarsene.

I RAGGI X SONO PERICOLOSI?

L'impiego di macchinari tecnologicamente avanzati da parte di personale altamente qualificato rende possibile ottenere immagini di ottima qualità con un'esposizione ai raggi X che si può ritenere trascurabile.

LA MAMMOGRAFIA HA DEI LIMITI?

La mammografia come tutti gli esami non è un test perfetto e presenta dei limiti:

- in genere circa 5 donne su 100 devono ripetere la mammografia o sottoporsi ad approfondimenti. Per 4

di queste donne si tratta in realtà di "falsi allarmi" in quanto gli approfondimenti effettuati escludono la presenza di un tumore. Lo svantaggio è rappresentato dall'ansia che può essere causata da queste situazioni

- non più di una di queste donne con mammografia anomala dovrà essere operata. Su 10 donne operate, 8 hanno veramente il tumore mentre per le altre 2 l'esito della biopsia chirurgica non conferma la presenza del tumore
- non sempre la mammografia di screening è in grado di evidenziare il tumore anche se presente; in alcuni casi (circa il 10%) ci sono difficoltà di interpretazione, talvolta perché la mammella è molto densa (cioè contiene molte ghiandole); in altri casi (circa il 10%) la malattia si sviluppa molto rapidamente nell'intervallo tra due esami di screening. Per questi motivi, è importante prestare sempre attenzione ai cambiamenti del seno, anche nel caso in cui la mammografia non evidenzia anomalie, nel tempo che intercorre tra questo esame e quello successivo
- alcuni tumori evidenziati dalla mammografia si sviluppano molto lentamente ed averli diagnosticati con anticipo potrebbe non determinare dei vantaggi rispetto all'attendere che diano dei segni di sé attraverso la comparsa di sintomi.

**Programma
di prevenzione
dei tumori femminili.**

	prima	dopo	Informazioni aggiunte
Definizione di screening	-	+	impiego regolare di un esame semplice (mammografia) per individuare i tumori della mammella in fase asintomatica
Descrizione del test	+	++	una più accurata descrizione dello svolgimento del test e l'aggiunta della doppia lettura delle radiografie
Efficacia del test	+	+	
Benefici	+	+	
Svantaggi	-	+	descrizione dei falsi negativi, falsi positivi, cancri intervallo e della sovradiagnosi
Tempi di attesa	-	+	risposta nel giro di poche settimane tramite lettera al domicilio della donna;
Approfondimenti e risultati	-	+	modalità ricevimento esiti, esplicitazione degli approfondimenti
Consigli per una buona riuscita del test	-	+	la necessità di comprimere le mammelle
Caratteristiche dei centri del programma	-	+	uso di mammografi tecnologicamente avanzati; controlli di qualità; formazione del personale;

Regione Emilia Romagna

Gentile signora,

I programmi di screening per la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori della mammella e del collo dell'utero sono in corso nella nostra regione dal 1996, rappresentando un elemento centrale dell'attività di prevenzione delle malattie portate avanti dal Servizio sanitario regionale.

Come dimostrano studi clinici e statistiche nazionali e internazionali, la diagnosi precoce di tumore o di lesione pre-tumorale, possibile proprio grazie ai controlli periodici previsti dai programmi di screening, permette di intervenire con tempestività con le cure necessarie e di ottenere quindi buone prognosi.

Lo screening dei tumori del collo dell'utero si rivolge alle donne dai 25 ai 64 anni (oltre 1.250.000 in totale) proponendo l'esecuzione di un pap-test ogni tre anni.

Lo screening dei tumori della mammella si rivolge, dal 1° gennaio 2008, a tutte le donne dai 45 ai 74 anni (oltre 800mila in totale) proponendo l'esecuzione di una mammografia, ogni anno per le donne dai 45 ai 49 anni, e ogni due anni per le donne dai 50 ai 74 anni. La decisione di allargare lo screening, che fino al dicembre 2009 era rivolto, come da indicazioni nazionali, alle donne dai 50 ai 69 anni, è stata assunta dalla Regione Emilia-Romagna considerando la documentata efficacia dello screening mammografico anche per le donne dai 45 ai 49 e dai 70 ai 74 anni.

Entrambi gli screening, come sanno le tantissime donne che già si sottopongono regolarmente ai controlli previsti, garantiscono precisi di qualità e sono gratuiti in tutte le fasi: dal pap-test o mammografia di screening, ad eventuali approfondimenti diagnostici, agli eventuali interventi di cura.

Ricordo che entrambi i programmi sono rivolti a tutte le donne delle fasce di età interessate che abitano nella nostra regione, sia residenti che domiciliate. In questi anni si sono ottenuti importanti risultati. Con lo screening dei tumori della mammella sono stati diagnosticati oltre 12.000 tumori, di cui più di 9.000 in fase precoce, e dunque con ottima prognosi; inoltre, lo studio nazionale "Impact" ha dimostrato, una riduzione del 50% del rischio di morire per tumore al seno per le donne della nostra regione dai 50 ai 69 anni che eseguono regolarmente la mammografia ogni due anni.

Con lo screening dei tumori del collo dell'utero è stato possibile identificare e curare oltre 10.500 donne con lesioni precancerose prevenendo così la possibile formazione di tumori invasivi, e di curare precocemente oltre 600 donne con tumore, un terzo dei quali era microinvasivo.

Gentile signora, risponde con fiducia all'invito della Sua Azienda Usl a effettuare i controlli, semplici e sicuri, che Le vengono proposti. Nei Centri screening dove sarà invitata ad andare per effettuare gli esami, troverà operatori e operatori altamente qualificati e sempre disponibili anche al confronto e a ogni approfondimento necessario.

Carlo Lusenti
Assessore alle politiche per la salute
della Regione Emilia-Romagna

NUMERO VERDE 800033033

800033033

Per informazioni sul programma e sui centri screening rivolgetevi alla zona di residenza telefonando al numero verde gratuito del Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna. Per informazioni sui centri screening, il sabato dalle ore 8,30 alle ore 13,30 e tutti i giorni ferati dalle ore 8,30 alle ore 17,30.

Rispondi anche tu all'invito della tua Azienda Usl



Regione Emilia-Romagna

LUNGA VITA ALLE SIGNORE!
PROGRAMMA REGIONALE PER LA PREVENZIONE DEI TUMORI FEMMINILI

Il programma di screening per la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori del collo dell'utero e della mammella

Gli esami di screening – pap-test per il collo dell'utero, mammografia per la mammella – sono proposti alle donne che si trovano nelle fasce di età in cui è più alto il rischio di ammalarsi di questi tumori. Consentono una diagnosi precoce e, grazie a questa, di intervenire tempestivamente con le cure necessarie. Il pap-test è proposto ogni tre anni alle donne dai 25 ai 64 anni. La mammografia è proposta ogni anno alle donne dai 45 ai 49 anni e ogni due anni alle donne dai 50 ai 74 anni. Il programma è gratuito; garantisce la qualità e la continuità del percorso di diagnosi e delle eventuali cure favorendo, quando è necessario intervenire, trattamenti chirurgici conservativi.

Rispondi con fiducia all'invito della tua Azienda Usl ad eseguire la mammografia o il pap-test. Se hai qualche dubbio, leggi queste risposte.

LA MAMMOGRAFIA

CHE COS'È LA MAMMOGRAFIA?

La mammografia è un esame radiologico della mammella ed è il più efficace per diagnosticare precocemente i tumori al seno.

PERCHÉ SOTTOPORSI A QUESTO ESAME?

Perché permette di individuare eventuali lesioni di piccole dimensioni, ancor prima che le si possa sentire al tatto.

A CHE ETÀ E CON QUALE FREQUENZA SI FA LA MAMMOGRAFIA?

Con una lettera spedita a domicilio dall'Azienda Usl, la mammografia viene proposta ogni anno alle donne dai 45 ai 49 anni e ogni due anni alle donne dai 50 ai 74 anni. La periodicità annuale per le donne dai 45 ai 49 anni è stata decisa poiché in queste età la densità dei seni è molto frequente e limita la possibilità di individuare, con la mammografia, alterazioni sospette.

LA MAMMOGRAFIA È DOLOROSA O PERICOLOSA?

Poiché per eseguire bene l'esame bisogna comprimere le mammelle, alcune donne provano un certo fastidio, che però dura solo pochi attimi. La quantità di raggi X utilizzati è molto bassa grazie ad apparecchiature moderne controllate costantemente. Quindi, i rischi ipotetici sono trascurabili e, in ogni caso, di gran lunga inferiori ai vantaggi della prevenzione.

COME E IN QUALI TEMPI VIENE COMUNICATO L'ESITO? CHE SUCCEDA SE IL RISULTATO MOSTRA ALTERAZIONI O È DUBBIO?

La mammografia viene valutata separatamente da due medici radiologi per garantire una maggior accuratezza nella diagnosi. Questa doppia valutazione può allungare i tempi di risposta. Se l'esito è negativo, se cioè la mammografia non evidenzia problemi, la risposta deve comunque essere comunicata per lettera entro un mese dall'esame. Se la mammografia fornisce un esito positivo o dubbio, la donna viene contattata telefonicamente per eseguire gli accertamenti diagnostici necessari e per programmare le eventuali cure, sempre a titolo completamente gratuito.

QUALI SONO I LIMITI DELLA MAMMOGRAFIA?

La mammografia, come tutte le tecniche diagnostiche, ha limiti legati alla metodica stessa, per difficoltà di interpretazione delle caratteristiche del tessuto della mammella o perché la lesione è talmente piccola da non essere riconoscibile dal mammografo. Tuttavia, grazie al costante monitoraggio della qualità tecnica e della lettura, quando è presente un tumore, anche molto piccolo, nel 75-80% dei casi viene rilevato.

È raro (circa 1 donna ogni 1.500 che fanno la mammografia), ma è possibile che, dopo una mammografia dall'esito negativo e prima del controllo successivo, si possa sviluppare un "tumore di intervallo". È dunque molto importante, per ogni donna, prestare attenzione ad eventuali cambiamenti del seno nell'intervallo di tempo tra due esami mammografici e riferirli tempestivamente al proprio medico di fiducia.

È anche possibile che con la mammografia si scoprano tumori molto piccoli ma a lenta crescita (circa il 10%) che, anche se non diagnosticati, non avrebbero causato problemi per la salute della donna; questo fenomeno, chiamato "sovradignosi", è purtroppo inevitabile poiché non abbiamo tecniche che permettano di distinguere fin dall'inizio quali tumori progrediscono e quali no.

IL PAP-TEST

CHE COS'È IL PAP-TEST?

Il pap-test è un esame citologico molto utile per diagnosticare precocemente il tumore e le lesioni pre-tumorali della cervice uterina. Consiste in una delicata raccolta di cellule dal collo dell'utero con una spatola e uno spazzolino; il materiale viene "strisciato" su un vetrino e successivamente analizzato al microscopio.

PERCHÉ SOTTOPORSI A QUESTO ESAME?

Il tumore del collo dell'utero si sviluppa molto lentamente e non è riconoscibile con una normale visita ginecologica. Non dà segno della sua presenza per molto tempo ma diventa pericoloso se non viene individuato e curato precocemente.

A CHE ETÀ E CON QUALE FREQUENZA SI FA IL PAP-TEST?

Tutte le donne dai 25 ai 64 anni vengono invitate ad effettuare l'esame ogni tre anni con una lettera spedita a domicilio dall'Azienda Usl.

IL PAP-TEST È DOLOROSO O PERICOLOSO?

Il pap-test non è doloroso e non è in alcun modo pericoloso.

COME E IN QUALI TEMPI VIENE COMUNICATO L'ESITO? CHE SUCCEDA SE IL RISULTATO MOSTRA ALTERAZIONI O È DUBBIO?

Il risultato dell'esame, se negativo, viene comunicato, al massimo entro un mese, attraverso una lettera a domicilio. Qualora l'esito dell'esame sia dubbio o evidenzii alterazioni cellulari, non necessariamente di origine tumorale, l'interessata viene contattata telefonicamente per concordare gli ulteriori accertamenti diagnostici da effettuare.

Tutto il percorso di diagnosi e cura è gratuito.

QUALI SONO I LIMITI DEL PAP-TEST?

In alcuni casi il pap-test non evidenzia lesioni della cervice uterina anche se presenti. Occorre ricordare che le lesioni pre-tumorali, in una vasta percentuale di casi, non evolvono verso lesioni più avanzate e addirittura possono regredire spontaneamente.

mammografia
pap
test

UNA
SEMPLICE
SANA
ABITUDINE.

In Emilia-Romagna dal marzo 2005 è in corso anche il programma di screening per la prevenzione e la diagnosi precoce dei tumori del colon-retto, rivolto a donne e uomini dai 50 ai 69 anni, sempre a titolo gratuito. Anche in questo caso, alle/agli interessate/ati arriva a casa un invito a partecipare spedito dall'Azienda UsL.

Mammografia: un esame semplice.



Campagna
per la
prevenzione
dei tumori
femminili

**Se la tua età è tra i 50 e i 69 anni
questo invito è rivolto proprio a te.**

Perchè la mammografia

Dal 1999 oltre 250.000 donne del Veneto hanno eseguito una mammografia perchè avevano ricevuto un invito personale dalla loro ULSS. Nella stragrande maggioranza dei casi l'esame è risultato normale. Solo a circa 1500 donne è stata diagnosticata una lesione di tipo tumorale, che hanno potuto iniziare a curare subito, aumentando così le proprie possibilità di guarigione.

Secondo l'esperienza scientifica la mammografia è più efficace se la eseguiamo regolarmente ogni due anni tra i 50 e i 69 anni.

Ricordiamoci comunque, se abbiamo un'età diversa, di rivolgerci al nostro Medico se abbiamo dei dubbi riguardanti la salute del nostro seno.



**Quest'anno, in Italia,
la mammografia ha
salvato la vita
a moltissime donne**

Se hai altre domande sulla mammografia di screening puoi:

- parlare con il tuo Medico
- telefonare allo 049 821 1291, dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 13.30.
- guardare il sito Internet:
www.corpadova.it/it/strutture

Questo opuscolo è stato prodotto nell'ottobre 2003, con il contributo di donne come te. Per le future modifiche ci farà piacere ricevere le tue proposte alla e-mail:
crr.screening@unipd.it

**Un invito personale
e una mammografia
gratuita per noi
dalla nostra ULSS**



Mammografia: un esame semplice

Per molte di noi la mammografia è un esame familiare, che facciamo da anni con tranquillità. Sappiamo che è un esame radiologico che consiste nel fare due lastre per ogni seno con i raggi X. Per ottenere una buona mammografia il nostro seno deve essere compresso per pochi minuti e alcune di noi possono provare un certo fastidio o un dolore passeggero. La dose di raggi X utilizzata è molto bassa e il rischio da radiazioni è trascurabile.

Nel programma di screening le lastre vengono eseguite da un tecnico specializzato e successivamente esaminate da due radiologi che potranno decidere, se necessario, di completare l'esame con altre indagini, anche queste gratuite e organizzate dal programma. In questa evenienza la maggior parte di noi non risulterà avere nessun problema.

E prima del prossimo invito?

Ricordiamoci: la mammografia è il mezzo più efficace per individuare il tumore al seno, anche quando è molto piccolo e non possiamo ancora sentirlo.

Come ogni esame però, presenta dei limiti. Continuiamo quindi, prima di ricevere il prossimo invito, a controllare regolarmente il nostro seno, e rivolgiamoci al nostro Medico se dovessimo notare qualcosa per noi insolito.

Per fare la mammografia

Per fare la mammografia con il programma di screening aspettiamo la lettera di invito, che ci verrà spedita a casa.

Una volta ricevuta, andiamo all'appuntamento il giorno e l'ora indicati, oppure mettiamoci d'accordo per un'altra data telefonando al numero indicato nella lettera.

L'esame è gratuito e non occorre impegnativa.

Perché la mammografia

Dal 1999 le donne del Veneto hanno eseguito **circa** due milioni di mammografie perché avevano ricevuto un invito personale dalla loro ULSS. Nella stragrande maggioranza dei casi l'esame è risultato normale. Solo a circa **11.000** donne è stata diagnosticata una lesione di tipo tumorale, che hanno potuto iniziare a curare subito, aumentando così le proprie possibilità di guarigione.

Secondo l'esperienza scientifica la mammografia è più efficace se la eseguiamo regolarmente ogni due anni tra i 50 e i 69 anni.

Ricordiamoci comunque, se abbiamo un'età diversa, di rivolgerci al nostro Medico se abbiamo dei dubbi riguardanti la salute del nostro seno.

Per fare la mammografia

Per fare la mammografia con il programma di screening aspettiamo la lettera di invito, che verrà spedita a casa a noi che abbiamo tra i 50 e i 69 anni.

Una volta ricevuta, andiamo all'appuntamento il giorno e l'ora indicati, oppure mettiamoci d'accordo per un'altra data telefonando al numero che troveremo nella lettera.

L'esame è gratuito e non occorre la richiesta del medico.

Mammografia: un esame semplice

Per molte di noi la mammografia è un esame familiare, che facciamo da anni con tranquillità. Sappiamo che è un esame che consiste nel fare due radiografie per ogni seno con i raggi X. Per ottenere una buona mammografia il nostro seno deve essere compresso per pochi minuti e alcune di noi possono provare un certo fastidio o un dolore passeggero. La dose di raggi X utilizzata è molto bassa e il rischio da radiazioni è trascurabile.

Nel programma di screening la mammografia è eseguita da un tecnico specializzato e successivamente è esaminata da due radiologi che potranno decidere, se necessario, di completare l'esame con altre indagini, anche queste gratuite e organizzate dal programma. In questa evenienza la maggior parte di noi non risulterà avere nessun problema.

E prima del prossimo invito?

Ricordiamoci: la mammografia è il mezzo più efficace per individuare il tumore al seno, anche quando è molto piccolo e non possiamo ancora sentirlo.

Come ogni esame però, presenta dei limiti. Continuiamo quindi, prima di ricevere il prossimo invito, a controllare regolarmente il nostro seno, e rivolgiamoci al nostro Medico se dovessimo notare qualcosa per noi insolito.



Azienda ULSS 7
Programma di screening
Via Maset 1, Conegliano (TV)

Sig. Renata Casagrande
Via Luigi Monte 32
31025 Conegliano (TV)

Gentile Signora Renata Casagrande,

La informiamo che la sua mammografia è risultata **normale**, cioè non presenta alterazioni sospette per tumore.

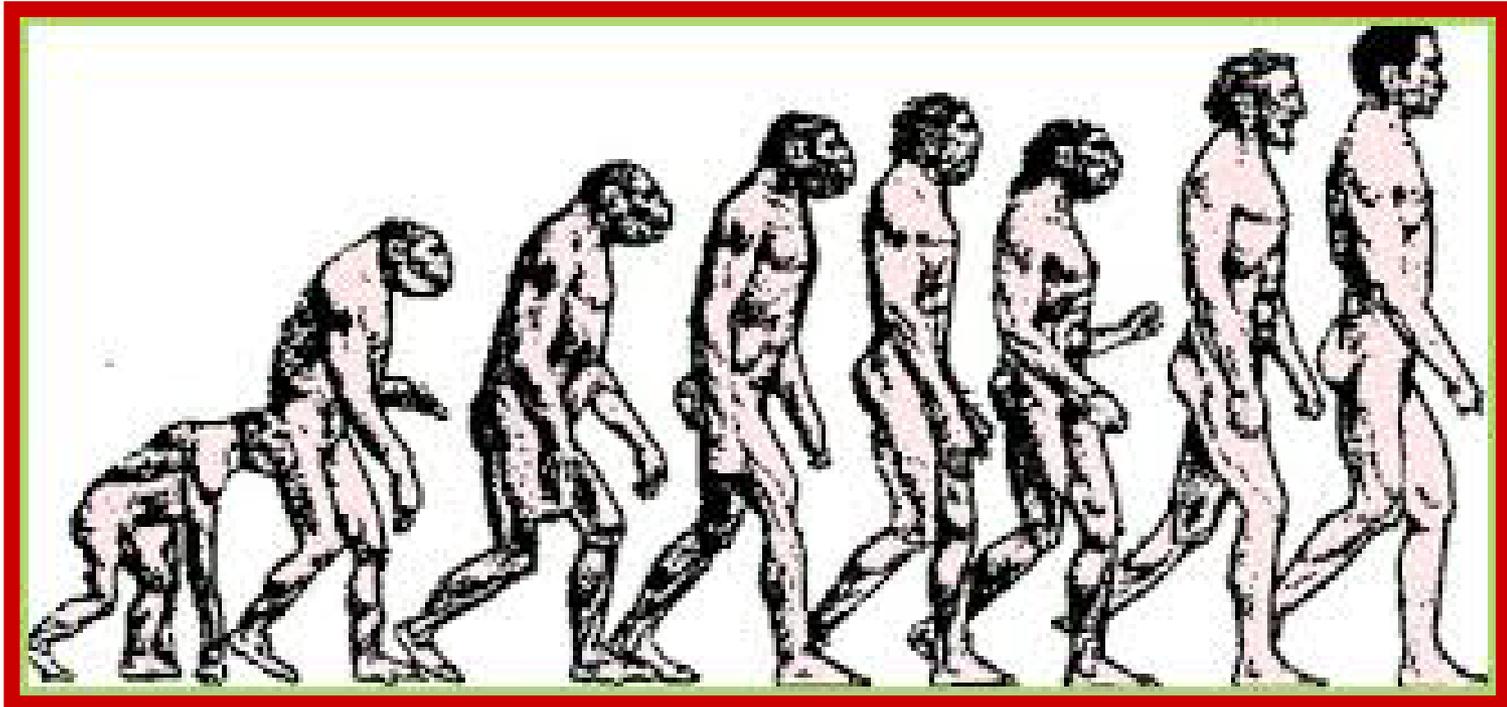
Le ricordiamo che il programma di screening prevede una mammografia gratuita ogni due anni per le donne dai 50 ai 69 anni. Quindi, se rientrerà in questa fascia di età, riceverà ancora un nostro invito per un nuovo esame.

Ricordi: la mammografia è il mezzo più efficace per individuare il tumore al seno. Come ogni esame però, presenta dei limiti. Continui quindi, nel frattempo, a controllare regolarmente il suo seno, e consulti il suo Medico se dovesse notare qualcosa di insolito come un nodulo o alterazioni della pelle o dei capezzoli.

Il Responsabile del Programma di Screening
Dr. Sandro Cinquetti

Se desidera altre informazioni sulla mammografia di [screening](#) può:

- [parlarne](#) con il suo Medico
- [telefonare](#) 0438 663 993 dalle 8.30 alle 13 e dalle 14 alle 16.30 dal lunedì al venerdì
- [guardare](#) il sito Internet: www.osservatorionazionale screening.it



Un'evoluzione ... forse lenta, ma presente

Barriere nella comunicazione nel contesto degli screening organizzati



Comunicare (in modo appropriato) all'interno dei programmi di screening (organizzato) non è affatto semplice.....



L'assetto organizzativo

Il ruolo della stampa e dei mezzi di informazione di massa (TV, Internet...)

L'eterogeneità della popolazione target

La capacità di comprendere le informazioni numeriche delle donne e degli operatori sanitari

La necessità di essere semplici e chiari e di evitare confusione

Gli aspetti organizzativi

- In un programma di screening (organizzato) dobbiamo fare i conti con alcuni problemi logistico/organizzativi che impattano fortemente sulla strategia comunicativa
 - **La lettera di invito**
 - **L'appuntamento prefissato**
 - **Il costo dell'invio**
 - **La firma del Medico di medicina Generale**
 - **Il centralino (per spostare l'appuntamento)**

La lettera e l'opuscolo



Sono i due strumenti comunicativi più diffusi nei programmi organizzati:

- Spesso il primo (ed anche unico) contatto tra la donna ed il programma
- Con l'obiettivo di trasmettere informazioni logistiche (soprattutto la lettera d'invito) ... ma anche tutte le altre informazioni
- Con la necessità di essere scritti in modo semplice, chiaro, leggibile, comprensibile ...

Ovviamente la lettera di invito e l'opuscolo hanno degli evidenti limiti:

- devono essere concisi
- indirizzati ad un pubblico generale
- avere un layout accattivante.

**Come conciliare queste esigenze (apparentemente)
contrastanti????**

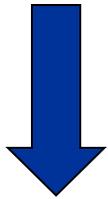


cosa dovremmo fare



For communication in a screening we mean:

Information



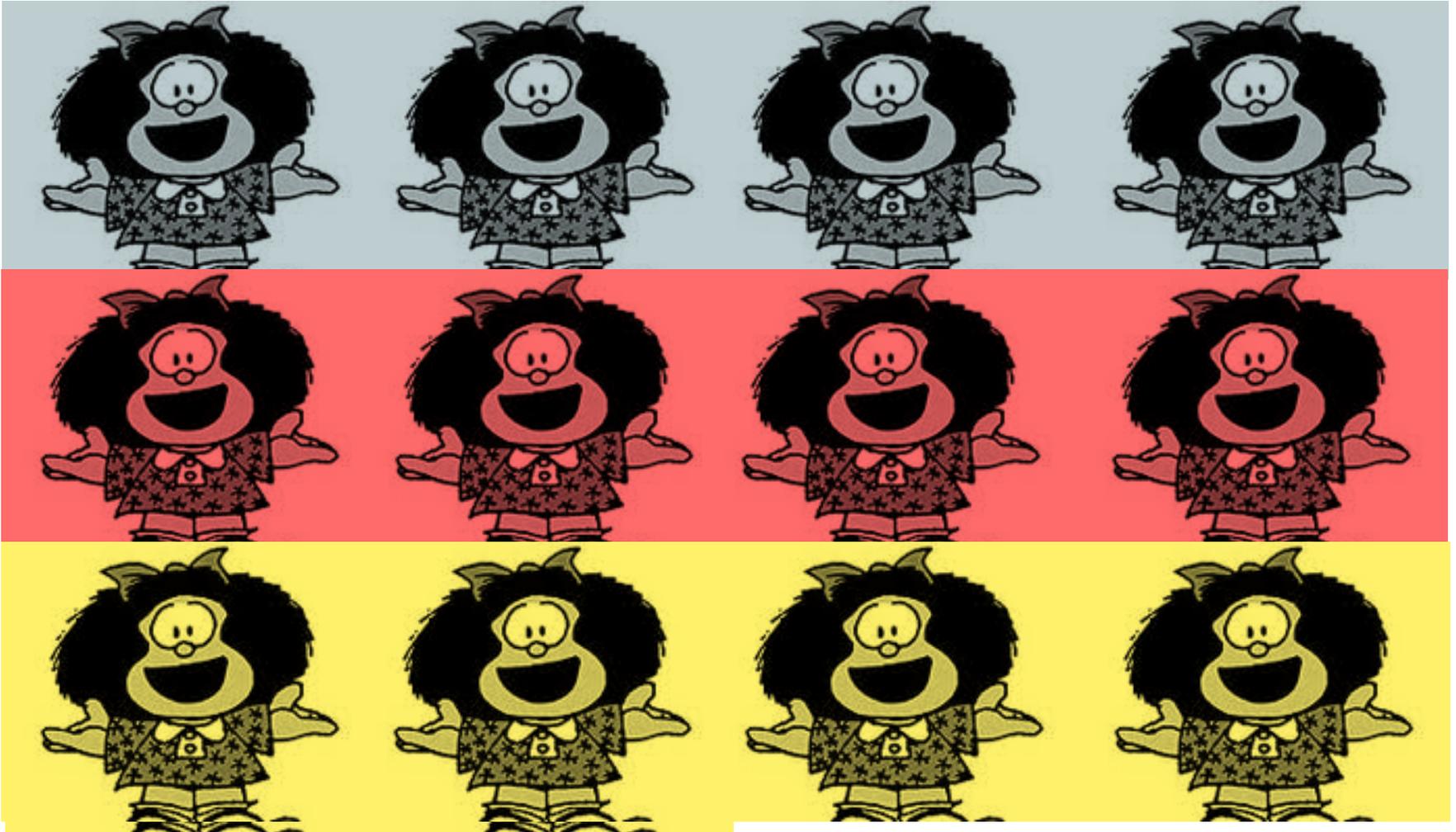
**the ability to provide
knowledge**

Education



**the skills to turn
knowledge in critical
ability to choose own's
behaviours**

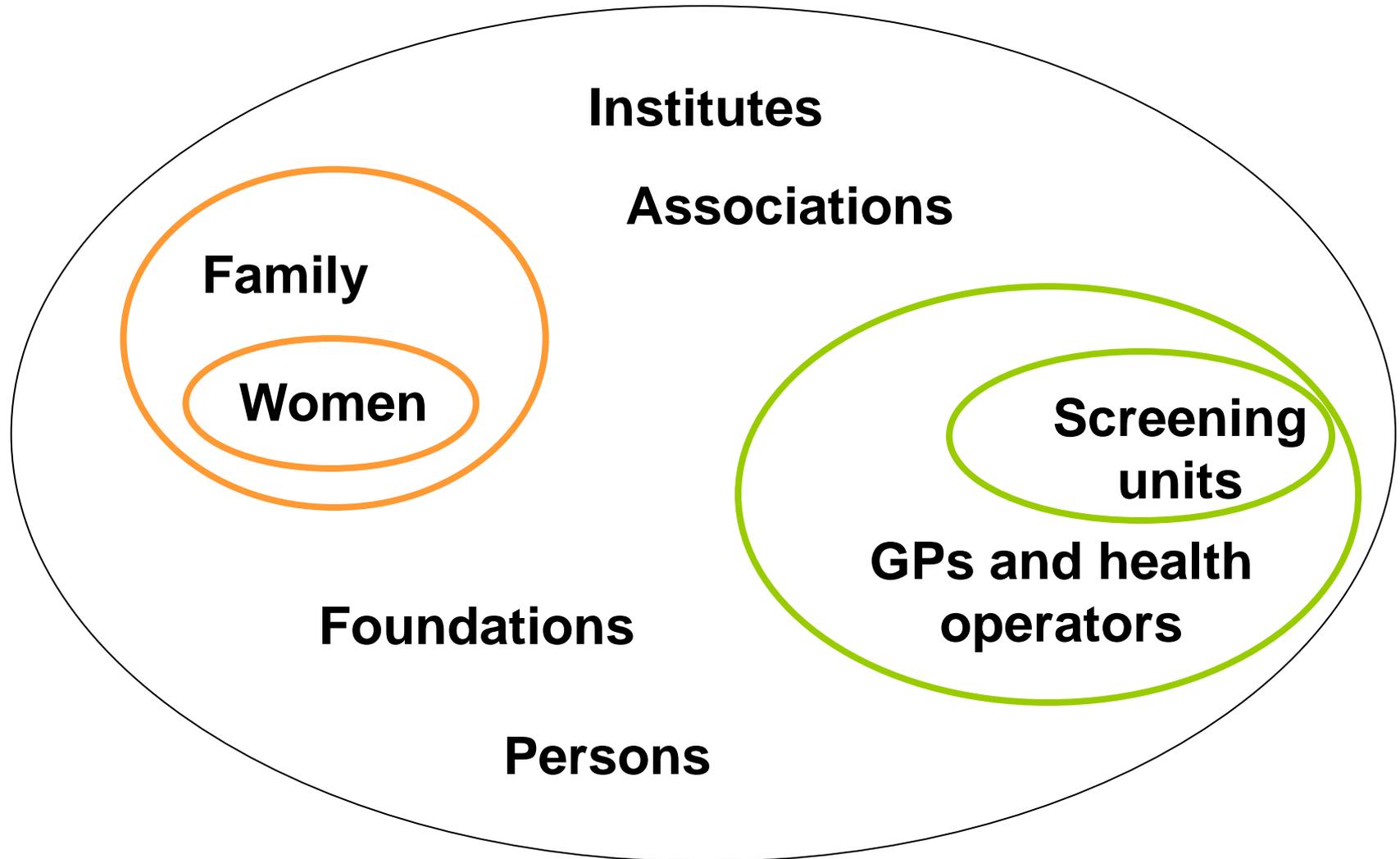
■ coinvolgimento delle donne



■ coinvolgimento delle donne

■ interazione con tutti i professionisti, i gruppi di *advocacy*, i portatori di interesse...

The communication context of a screening programme



■ coinvolgimento delle donne

■ interazione con tutti i professionisti, i gruppi di *advocacy*, i portatori di interesse...

■ una comunicazione il più possibile 'su misura' e diversa per i diversi livelli dello screening

Target population characteristics

DEMOGRAPHICS

- Age
- Income
- Education
- Culture
- Occupation
- Literacy

BEHAVIOURS

- Screening behaviours (use of services, screening barriers)
- Information-seeking

KNOWLEDGE AND ATTITUDES

- Knowledge of screening services
- Knowledge of risks and benefits of screening
- Attitudes toward screening

PHYSICAL CHARACTERISTICS

- Personal and family health history
- Disabilities (learning, visual, hearing, physical)

Multilevel

Multi-level communication (i.e. women may require a range of information **from basic level information to more detailed information on specific areas**) should be accessible. Women in the same screening phase may require different degrees of information, from basic information to more detailed information on specific issues.

Basic information can be considered as the information handed out to all women (generally at the time of the first invitation).

Women requiring additional and in-depth information should be able to get them. It is important that screening programmes provide this supplemental information, using different communication instruments for this purpose.

- coinvolgimento delle donne
- interazione con tutti i professionisti, i gruppi di *advocacy*, i portatori di interesse...
- una comunicazione il più possibile 'su misura' e diversa per i diversi livelli dello screening
- **sperimentare nuove strategie comunicative**

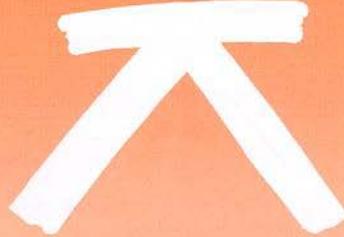
visual aids

▶ **Use visual aids** (e.g. to describe the incidence of the disease, chance of preventing the disease with screening and other risk communications): some preliminary research has shown that presenting quantitative information using either numbers or systematic oval leads readers to the most accurate understanding.

Using random ovals and pie charts leads to the most errors, although taking one slice out of a pie chart makes it easier to understand. Horizontal bars are effective when comparing groups.

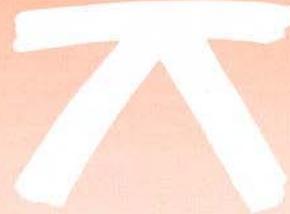


100 femmes dépistées



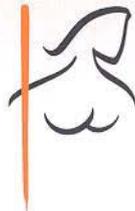
95 résultats normaux:
aucune anomalie.

5 résultats suspects:
il existe une anomalie
qu'il est nécessaire
d'investiguer.



4 ne sont pas des
cancers, mais
des fibromes, kystes,
glandes calcifiées ...

**moins
d'1 cancer**



* Switzerland

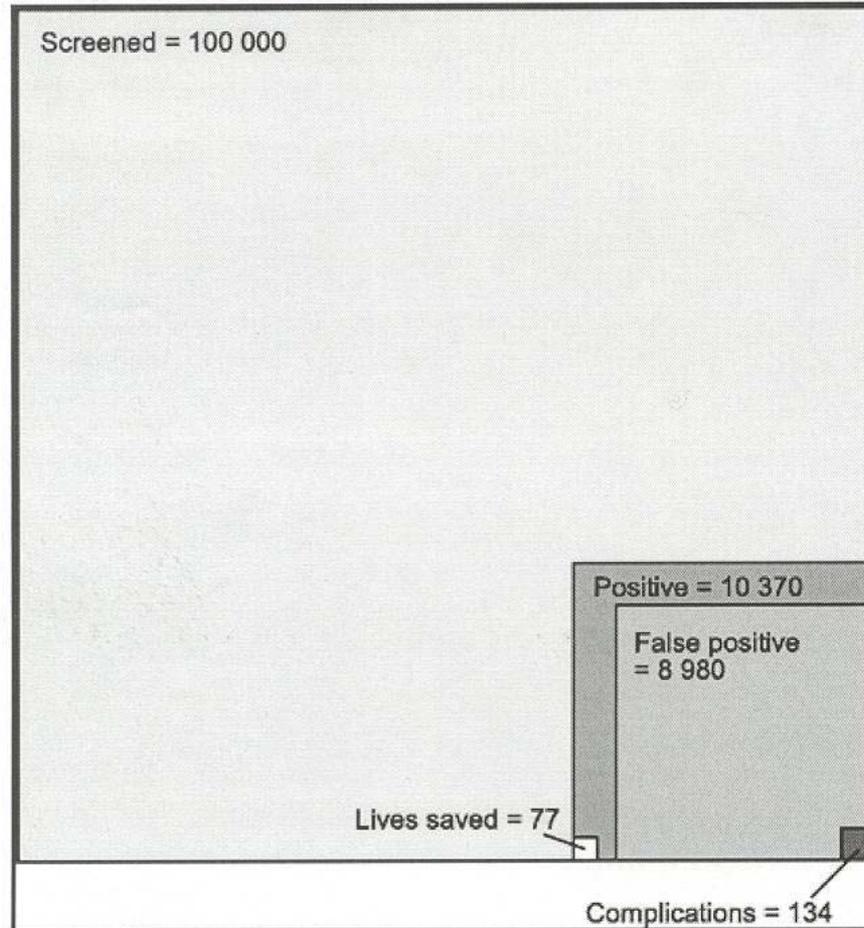


FIGURE 3 —Net balance of benefit and harm per 100 000 women over 10 years.

* Leung et al, AJP, 2002

THE INTERNET AGE NOW LEADING THE



- coinvolgimento delle donne
- interazione con tutti i professionisti, i gruppi di *advocacy*, i portatori di interesse...
- una comunicazione il più possibile 'su misura' e diversa per i diversi livelli dello screening
- sperimentare nuove strategie comunicative
- utilizzare il *balance sheet*

Summary of the evidence of breast cancer service screening outcomes in Europe and first estimate of the benefit and harm balance sheet

EUROSCREEN Working Group

J Med Screen 2012; **19** Suppl 1:5–13

DOI: 10.1258/jms.2012.012077

See end of article for authors' affiliations

Correspondence to:
Eugenio Paci, Director,
Clinical and Descriptive
Epidemiology Unit, ISPO,
Cancer Prevention and
Research Unit, 50144
Florence, Italy;
e.paci@ispo.toscana.it

Accepted for publication
13 June 2012

Objectives To construct a European 'balance sheet' of key outcomes of population-based mammographic breast cancer screening, to inform policy-makers, stakeholders and invited women.

Methods From the studies reviewed, the primary benefit of screening, breast cancer mortality reduction, was compared with the main harms, over-diagnosis and false-positive screening results (FPRs).

Results Pooled estimates of breast cancer mortality reduction among invited women were 25% in incidence-based mortality studies and 31% in case-control studies (38% and 48% among women actually screened). Estimates of over-diagnosis ranged from 1% to 10% of the expected incidence in the absence of screening. The combined estimate of over-diagnosis for screened women, from European studies correctly adjusted for lead time and underlying trend, was 6.5%. For women undergoing 10 biennial screening tests, the estimated cumulative risk of a FPR followed by non-invasive assessment was 17%, and 3% having an invasive assessment. For every 1000 women screened biennially from age 50–51 until age 68–69 and followed up to age 79, an estimated seven to nine lives are saved, four cases are over-diagnosed, 170 women have at least one recall followed by non-invasive assessment with a negative result and 30 women have at least one recall followed by invasive procedures yielding a negative result.

Conclusions The chance of saving a woman's life by population-based mammographic screening of appropriate quality is greater than that of over-diagnosis. Service screening in Europe achieves a mortality benefit at least as great as the randomized controlled trials. These outcomes should be communicated to women offered service screening in Europe.

Quali informazioni dal balancesheet

- Innanzitutto ...numeri (derivanti dalle esperienze dei programmi europei)
- Uso di frequenze naturali, più facili da capire
- Uso di piccoli e costanti denominatori: più piccoli sono e più facili sono da comprendere e visualizzare
- Uso di 'number needed to treat": fornisce un'idea più esatta del fenomeno

Altri aspetti della comunicazione



Grazie...



Box 1 Screening balance sheet – a narrative of benefit and harm related to screening

Consider a small city in Europe where there are 1000 female residents aged 50–51 years. If these women are followed up for 30 years until they reach the age of 79, and if a breast cancer service screening programme has not been previously established in the city, 67 women are expected to be diagnosed with breast cancer and 30 expected to die from the disease. Now consider another city with 1000 women aged 50–51 years in which a service breast screening programme has been implemented in accordance with the European guidelines. A screening invitation scheme offers all women regular mammography at intervals of two years over a period of 20 years commencing at 50–51 years of age – and all eligible women accept the invitation to screening.

Among the 1000 women, 21–23 breast cancer deaths are expected over a 30-year period compared with the 30 breast cancer deaths that would have occurred in the absence of screening (i.e. 7–9 fewer deaths).

Most of the women participating in screening will have only negative mammograms and, therefore, will have no benefits other than a reassurance about their health status, and only short-term harms from service screening (discomfort, anxiety). Women with a positive mammogram can have both benefits and harms.

Over-diagnosis is arguably a significant harm. It implies diagnosis of breast cancer without benefit for a woman, because if she had not participated in service screening the cancer would not have been diagnosed during her lifetime, nor received treatments for it. In our estimation, **four** women are harmed in this way in the city that offers screening; this is in addition to the **67** women who would be diagnosed with breast cancer in the absence of service screening. Cases of over-diagnosis usually arise from the detection in service screening of **less aggressive tumours** early in their development, for example, in situ and very early invasive tumours, but at the present time it is not possible to distinguish between those tumours that will become aggressive and those that pose no threat to life.

For this reason, research into prognostic indicators and evidence-based protocols that will reduce the impact of breast cancer treatment are current research priorities.

Another potential harm for screened women is a '**false-positive**' result, where the screening mammogram shows signs of suspicious abnormalities, but the assessment during her recall visit shows that she has no cancer – her initial result was a false alarm. Although strictly speaking, a suspicious finding of screening mammogram is not a positive diagnosis, the mammogram is referred to as 'false-positive' because it prompted further investigation.

Assessment at recall often involves additional imaging, such as a second mammogram or an ultrasound scan, and may also involve clinical examination of the breast, but an invasive procedure is sometimes appropriate before a final diagnosis can be made. The invasive procedure is usually needle biopsy to obtain tissue for histopathological examination, but occasionally there is surgical intervention. The psychological harm of this process – recall and assessment – has been investigated but there is only evidence of shortterm anxiety.

The cumulative proportion of women having at least one false-positive result over **20 years** of screening has been estimated in some European service screening programmes as **17%** for assessment involving only non-invasive procedures, and **3%** for assessment also involving invasive procedures. Because such false alarms are inevitable and inherent in any screening process, the European guidelines set standards for the proportion of screened women who are recalled for assessment (recall rate) and recommend that service screening performance indicators are readily available to the invited population.

Long-term effects such as radiation risk are not considered here, as they tend to be based on extrapolation and are subject to considerable uncertainty, but the risk is estimated to be much lower than the benefit of screening.