

Passaggi Umani. Stazioni di Cura

Progetto
Amazzone



EDIZIONE SPECIALE

Progetto Amazzone

Mito, Scienza, Teatro

XIII-XIV Giornate Internazionali Biennali - Edizione Speciale

Passaggi Umani. Stazioni di Cura

a cura di **Anna Barbera** e **Lina Prosa**

Occorre
un pensiero profondo
che ci salvi,
e, simile ad un pescatore
di spugne, scenda nell'abisso
con occhio vigile
e non ebbro...

da "Supplici" di ESCHILO



Palermo, venerdì 18 Novembre 2022



Progetto Amazzone 2022



CITTÀ DI PALERMO

Con la XIV Edizione del Progetto Amazzone si rinnova l'importante attenzione alle questioni culturali e scientifiche che insieme ruotano intorno alla malattia e al cancro al seno.

Il lungo percorso del Progetto indirizzato ad innovare l'approccio ad una esperienza umana spesso prigioniera di pregiudizi e discriminazioni sociali, ha dato alla città di Palermo un ruolo di protagonista nel dibattito internazionale sul rapporto tra Cultura e Medicina, tra paziente e qualità della vita.

L'appuntamento con questa *Edizione speciale* ci porta a riflettere su un titolo "Passaggi Umani.

Stazioni di Cura" che chiama in causa tutti noi perché della cura dobbiamo occuparci tutti, essendo un valore fondamentale della Comunità.

Su questo il Centro Amazzone, nato proprio con questa Amministrazione, è costantemente impegnato sul campo in favore di quel concetto di prevenzione che è la prima cura in assoluto dell'insorgenza di malattia.

La prevenzione è lo strumento più prezioso di cui disponiamo, specialmente in un periodo difficile segnato dalle incertezze dovute alla pandemia da Covid. L'Associazione Arlenika e il Centro Amazzone, sono diventate un punto di riferimento per la salute delle donne e per la nostra comunità. È un esempio virtuoso di collaborazione tra società civile e istituzioni, capace di mettere in rete i principali attori del sistema sanitario regionale e le relazioni internazionali tra mondo della Cultura e della Scienza.

L'obiettivo quotidiano è quello di promuovere un'attenta attività di sensibilizzazione sul tumore al seno e un'opportuna conoscenza su terapie e tecniche innovative che spesso manca. Solo in questo modo si favorisce l'accesso alla cura e solo tramite la cura si coltivano speranze.

Roberto Lagalla

Sindaco della Città di Palermo

Andando, curando...

di Anna Barbera e Lina Prosa

Dopo l'interruzione dovuta alla pandemia, ritorna la Biennale del Progetto Amazzone che segna il numero XIV, ma che si porta dietro il vuoto del numero XIII del 2020 e se non esiste nel calendario delle attività, esiste nella vita di tutti noi, e sicuramente anche è spazio poetico permanente del non detto capace di influenzare i numeri a venire.

Rieccoci quindi, sicuramente con motivazioni più forti, a parlare di **Mito, Scienza, Teatro**, per parlare di noi e del destino umano visto nei suoi momenti più difficili, come la lotta contro il cancro. Destino che oggi si fa più complesso da capire ed affrontare, dovendo fare i conti con più emergenze e più fattori nella riflessione e nell'azione: una pandemia da Covid che ancora resiste, la guerra della Russia contro l'Ucraina, la crisi delle risorse energetiche, la crisi climatica, il nuovo sistema di paure e disuguaglianze. Dinanzi ad uno scenario come questo è urgente rilanciare la solidarietà tra pensiero scientifico e pensiero umanistico, affrontare la complessità dei tempi con la coscienza di quello che siamo veramente, contro l'egoismo dell'intelligenza disposto a giocare la sua partita mortale. Il Progetto continua a provarci, a perseverare sulla via unica di cura. Per noi è una continuazione, non un "ritorno", ancora una volta in una condizione che non ha niente di normale e di consolante. A questo il Progetto Amazzone è abituato, situandosi nei suoi quasi trent'anni di dibattito sulla cultura della malattia, fuori dalle direzioni comuni. Una posizione di autonomia e libertà che trova la sua potenza nel *femminile*, nel magistero poetico che, attenzione, include anche quello scientifico, che esplora nell'esperienza del cancro al seno le radici immemorabili dell'umano.

Il Programma tiene conto del vissuto di questi ultimi anni, nella consapevolezza che ogni esperienza di malattia non può essere letta e interpretata fuori dal momento in cui si presenta. Ci chiediamo in che modo tutto questo influenzi il decorso della malattia all'interno delle dinamiche biologiche, come cambia l'esperienza della paziente e del paziente all'interno di

un contesto sociale nell'atto di vivere profonde crisi e molteplici paure.

La pandemia da Covid ha fatto emergere il tema della fragilità umana in tutta la sua natura, modificando, al suo traumatico emergere, comportamenti sociali e individuali prima inimmaginabili nel flusso costante della società dell'immagine e del mercato in cui siamo immersi.

È cambiato, tra l'altro, il significato di cura, sconvolgendo la relazione di conforto tra ammalati e sani, l'esperienza del fine vita, e cercando, paradossalmente, nella "separazione da confinamento", la terapia collettiva di guarigione.

Ecco quindi questa nostra edizione speciale, di un solo giorno, ma densa, senza sconto di argomenti e approfondimenti, in linea con la struttura progettuale, che ci permette, nelle difficoltà organizzative ed economiche del momento, di riprendere la parola e riconfigurare il terreno della materia in discussione. Il titolo ne è il compendio: "Passaggi umani. Stazioni di cura". Un titolo che cerca proprio nella condizione umana di transito e nella erranza, postazioni di conforto e di accoglienza, nello stesso senso del rifugio di montagna. Il programma individua tre luoghi fondamentali: **l'Ospedale, la Terra, il Teatro**.

Tre luoghi che sono tre ambiti di discussione sulla difesa dell'ambiente, il progresso terapeutico, il corpo e le sue emozioni.

Il viaggio del Progetto Amazzone in tutti questi anni è stato di pensiero, azione, emozione, di compagni di avventura venuti da tanto lontano, come testimoniano i testi delle brochures biennali. In questa edizione speciale abbiamo voluto farne un florilegio, metterne insieme alcuni senza ordine di tempo, proprio per consolidare in questo anno di passaggio, di ponte tra il già fatto prima della frattura pandemica e il tanto da fare, un terreno di memoria a sua volta ancora "fresca" di innovazione.

Il cancro oggi? È da curare insieme ad un mondo da curare.



Una proposta unica al centro del Mediterraneo.

di Marina Turco

Insidiosa è l'avventura della vita, impervia e affascinante come una strada di montagna. Vi si incontrano pericoli, paesaggi e creature del mondo. In un viaggio d'altura fra un pianoro e un pendio, si possono incontrare Lina Prosa e Anna Barbera. Dapprima le si osserva a distanza sapendole creature del mondo ferite e rialzate a vantaggio di tutte le donne. Poi, vinta la soggezione, ci si può avvicinare con la curiosità di chi vuole imparare da loro ad esplorare sentieri col piglio della sfida. Lo fanno da oltre vent'anni sospinte da una temerarietà tutta femminile che le ha portate a concepire il Progetto Amazzone, un sogno che ha preso corpo fatto di genio e originalità. Due donne reduci dal cancro al seno, arrivato a sorpresa, battuto, ritornato e ribattuto, hanno scoperto di avere la stessa tenacia contro la malattia e hanno allargato il discorso verso un confine poco esplorato: la cura, la prevenzione a 360 gradi, la cultura come riscatto, come rielezione del corpo al centro della vita. La loro è anche una storia di lotta. Un progetto ambizioso, concepito negli anni novanta con il sostegno del Comune di Palermo che porterà alla fondazione del Centro Amazzone in partnership con l'Ospedale Civico di Palermo (oggi ARNAS-Civico). Al loro fianco medici volontari, donne e uomini volontari, in spazi concessi in comodato d'uso, con uno slancio pionieristico al limite dell'incoscienza. Il Centro Amazzone, cuore e sede del progetto, ha fatto la storia della prevenzione del tumore della mammella in Sicilia ma in un quadro internazionale in cui ha fatto scuola come modello innovativo di cultura e medicina, fino ad ispirare al Memorial Cancer Center di New York l'istituzione del Dipartimento di Medicina integrativa negli anni 2000.

Tempi lontani quando ancora forse non si teneva nemmeno un conto adeguato delle diagnosi. Visite gratuite, incontri, confronti, consulenze, laboratori teatrali, abbracci e parole. Così si è vissuto nella prima sede di corso Alberto Amedeo, locali blasonati perché disegnati da uno degli architetti Basile (col genio del Liberty), lasciati mestamente alcuni anni fa perché tornati (e oggi in abbandono) in mani pubbliche. In quei luoghi si è fatto anche tanto teatro, così come ora nello spazio MigraTeatro della nuova sede in via dello Spirito Santo al Capo. Il teatro che sottrae alla sofferenza e che restituisce dignità e poesia ai corpi. Il teatro di Lina Prosa, la cui strada drammaturgica nel frattempo andava crescendo nell'intreccio creativo ed emotivo con gli accadimenti e con la realtà. Sullo sfondo la passione e l'ispirazione al mondo antico, al mito, alla tragedia greca, il luogo di ogni avventura umana, il racconto di tutto dove trovare ogni interrogativo e ogni spiegazione. Studiosi, ricercatori, medici, intellettuali, scrittori e drammaturghi, mariti di mogli in lotta contro il cancro, politici, istituzioni, il brand morale è entrato nell'immaginario siciliano e si è spinto in altri Paesi, fino agli Stati Uniti e al Sud America. Nella biennale del Progetto Amazzone, che giunge alla tredicesima edizione, risiede la periodica riflessione sul tempo che viviamo sul piano scientifico e sulle traversie dell'umanità. Il più complesso e difficile dal Dopoguerra. Dopo il fermo dovuto alla pandemia il Progetto rilancia pensiero e azione. Prevenzione a tutto campo grazie al progetto "Ospedale solidale" che schiera medici di sanità pubblica e privata a disposizione delle donne per controlli e diagnosi. È la risposta all'attacco pandemico alla

convivenza planetaria. Occorreva una reazione anche dal basso per rimediare alle conseguenze del ritardo su prevenzione e diagnosi in quasi due anni di emergenza Covid. Così come occorreva una lettura degli avvenimenti anche in chiave drammaturgica e il MigraTeatro con la Compagnia "Teatro Studio Attrice/Non" ha messo in campo scrittura e forze per interpretare questo spaventoso passaggio della realtà.

"*Passaggi Umani. Stazioni di Cura*" è il titolo di questa Quattordicesima Biennale che accoglie tali istanze. È un'edizione speciale che contiene anche la tredicesima edizione non compiuta, che concentra in una giornata un articolato programma di riflessioni con una profonda intenzione inclusiva. Torna con un meticoloso aggiornamento l'opuscolo del *Mammoterritorio*, anche in formato digitale. È una vera e propria guida delle strutture pubbliche e private per accedere ai servizi di prevenzione e cura. In una giornata di confronto fra oncologici, specialisti, ricercatori, direttori sanitari, studiosi dell'ambiente, pazienti, studenti l'occasione è unica per raccontarsi cosa è stato e cosa sarà. A chiusura della giornata di dibattiti, la stazione di cura "teatro" per confermare l'urgenza di tradurre ogni passaggio umano nel linguaggio dei corpi e della drammaturgia.

Il Progetto Amazzone mette a disposizione della comunità una visione. L'ambizione di attraversare il nostro tempo allontanando la solitudine nell'avventura della malattia, immaginando la possibilità di una normalità dei servizi, proponendo una via d'uscita persino nell'arte. Una proposta unica al centro del Mediterraneo.

Programma 2022

Palermo, venerdì 18 novembre 2022 • XIII-XIV Biennale Edizione speciale

Rettorato dell'Università degli Studi di Palermo - Complesso Monumentale dello Steri - Sala dei Baroni

9.30 Saluto di

Roberto Lagalla, *Sindaco di Palermo*

Marcello Ciaccio, *Presidente Scuola di Medicina e Chirurgia, Policlinico "Paolo Giaccone", Palermo*

Anna Barbera, *Direzione Progetto Amazzone*

Apertura dei lavori

Massimo Midiri, *Rettore dell'Università degli Studi di Palermo*

Territorio e Salute.

Percorsi al Femminile.

10.00 **Mammoterritorio**

Presentazione nuova edizione: Una Guida ai servizi di diagnosi precoce del cancro al seno, a Palermo e Provincia.

con **Massimo Midiri**, *Rettore dell'Università degli Studi di Palermo*

Anna Barbera, *Direzione Centro Amazzone*

Marina Turco, *Giornalista*

Alessia A. M. Orlando, *U.O. Senologia Diagnostica e Interventistica, Policlinico Universitario "Paolo Giaccone", Palermo*

STAZIONE DI CURA OSPEDALE

11.00 **L'Ospedale, Progetto Permanente di Tecnica e Pietas**

Introduzione:

Biagio Agostara,

già Primario Oncologia Medica, ARNAS-Civico, Palermo

Letture magistrali di

Luca Gianni, *Presidente «Fondazione Gianni Bonadonna»*

per la promozione delle terapie innovative in Oncologia, Milano

11.30 **La Cura del Tumore Mammario nel 2022**

Introduzione:

Livio Blasi, *Direttore Oncologia Medica, ARNAS-Civico, Palermo*

Relazione di

Carmen Criscitiello, *IEO - Istituto Europeo di Oncologia, Milano*

Pandemia e Pandemonio Analizzare e Dibattere

12.00 Coordinamento di
Marina Turco, *Giornalista, Palermo*

L'Impatto della Pandemia sulla Prevenzione e sulla Cura del Cancro

Introduzione:

Nicola Borsellino, *Direttore Oncologia Medica,
Ospedale Buccheri La Ferla Fatebenefratelli, Palermo*

con **Livio Blasi**, *Direttore Oncologia Medica, ARNAS-Civico, Palermo*

Daniela Faraoni, *Direttore Generale, ASP Palermo*

Vittorio Gebbia,
Direttore U.O. Oncologia Medica, La Maddalena, Palermo

Walter Mazzucco,
Professore Associato di Igiene, Università di Palermo

L'Oncologo dinanzi al Cancro nell'Antropocene

Introduzione:

Marcello Ciaccio, *Presidente Scuola di Medicina e Chirurgia,
Policlinico "Paolo Giaccone", Palermo*

con **Nicola Borsellino**, *Direttore Oncologia Medica,
Ospedale Buccheri La Ferla Fatebenefratelli*

Ildebrando D'Angelo,
Responsabile Breast Unit, Fondazione Giglio, Cefalù

Sergio Rizzo, *Servizio di Oncologia Medica, ISMETT-Ircs, Palermo*

Giuseppe Badalamenti,
Oncologia Medica, Policlinico "Paolo Giaccone", Palermo

Francesco Verderame, *Direttore Oncologia Medica,
Ospedali Riuniti Cervello - Villa Sofia, Palermo.*

Ospedale e Società. Quali Modelli Organizzativi di Cultura della Cura

Introduzione:

Marina Turco, *Giornalista*

Direttori Sanitari invitati:

Francesco Cerrito, *ASP*

Gaetano Cimò, *Policlinico "Paolo Giaccone"*

Cinzia Di Benedetto, *ISMETT*

Leone Filosto, *La Maddalena*

Walter Messina, *Ospedali Riuniti Cervello - Villa Sofia*

Salvatore Requirez, *ARNAS-Civico*

Dario Vinci, *Buccheri La Ferla Fatebenefratelli*

STAZIONE DI CURA TERRA

15.00 **Prevenzione e Cura della Malattia:
un approccio Comune per l'Uomo e per il Pianeta**

Coordinamento di

Marina Turco, *Giornalista, Palermo*

Conversazione tra

Federico Butera, *Professore Emerito Politecnico, Milano*

Luciana Castellina, *Giornalista, Roma*

16.00 **Premio «Susan Strasberg»**

Presidente del Premio **Muriel Mayette**, *Teatro Nazionale di Nizza*

STAZIONE DI CURA TEATRO

16.30 **Teatro / Il Laboratorio dei Transiti Umani**

Tavola rotonda

con **Simone Audemars**, *Lelabò, Losanna*

Lina Prosa, *Centro Amazzone, Palermo*

Simona Scattina, *Università di Catania*

SPETTACOLO

SALA MIGRATEATRO / CENTRO AMAZZONE

via dello Spirito Santo al Monte di Pietà

19.30 Laboratorio Teatrale 2022 "RiparAzioni di Donna"

Handle With Care (Maneggiare con Cura)

messa in scena di

Sabrina Petyx

con la compagnia "Teatro Sudio Attrice/Non" - Centro Amazzone

Replica dello spettacolo: sabato 19 novembre, ore 17.30

Andando con fiori per spiagge

di Lina Prosa

Lo spettacolo porta a conclusione il laboratorio teatrale 2021-2022 "Ripar-Azioni di Donna" parte dell'attività annuale del Centro Amazzone dedicata alla pratica teatrale all'interno dei processi umani di crisi del "corpo" per malattia, disagio esistenziale, esclusione sociale. Al centro della "cura" la potenza del femminile evocata attraverso la figura dell'Amazzone e del Mito.

Il Laboratorio condotto quest'anno da Sabrina Petix, attraversando il tema della Riparazione dal punto di vista poetico, ha così esplorato la capacità femminile e la sua sapienza di rimettere in valore ciò che si è spezzato, rovinato, che comunemente nella società del consumismo esasperato, non si ritiene più utile. Questa immagine ha accompagnato i contenuti di un anno di creazione teatrale.



Cosa è rimasto di noi?

di Sabrina Petyx

Ci siamo trovate in una stanza e ci siamo chieste “dove siamo?”. Dove siamo adesso? Dove stiamo andando? Chi siamo e cosa è rimasto di noi?

Lavorare con un gruppo di donne è come immergersi nell'intero genere umano, dove scorre l'insieme delle emozioni e delle storie della nostra affannata umanità. Chi sono queste donne con le loro poche cose? Cosa hanno vissuto? Dove andranno? Cosa resterà di loro?

Tante domande senza risposta.

Vite di nessuno. Eppure, vite, con i propri piccoli ricordi, con le proprie infantili speranze, con i propri piccoli, piccolissimi pensieri che sbiadiscono all'acqua e al sole, dietro un filo spinato, dentro una casa diroccata, dentro una fossa comune, sotto le bombe, dentro il silenzio di un salotto buono o fra le vie chiassose di un sabato affollato.

“Dove siamo?”, ci siamo chieste. E la paura è stata di non saperlo più. Perché la vita è strana e a volte storta e così quando ti illudi di camminare dritto finisci per perdere la strada, perché la strada cambia strada senza avvisare e ti catapultata in un mondo nuovo, diverso, a volte spietato, senza darti il tempo di poterti orientare.

E io, adesso, cosa posso dire da questo luogo che non so? Dico che vorrei tornare a somigliare al mio mondo ma il mio mondo non si lascia più riconoscere. Ha cambiato casa. E io come un pacco continuo a essere rimandata indietro. Cerco di farcela.

Cerchiamo di farcela. Cerchiamo di ritornare. Cerchiamo, ci affanniamo, lottiamo e troppo spesso perdiamo, torniamo indietro, rispediti al mittente e, ancora una volta, ricominciamo il viaggio, dentro un mondo ogni giorno più affollato e sempre più vuoto di umanità.

A tutte quelle vite invisibili che hanno perso un riparo.

Teatro Studio Attrice/Non
Arlenika ETS - Centro Amazzone

Handle With Care
(*Maneggiare con Cura*)

Testo e drammaturgia: **Sabrina Petyx**

Regia: **Sabrina Petyx**

Aiuto regia: **Gabriella Sampognaro**

In scena: **Angela Ajola,**

Alessandra De Caro, Maria Rita Foti,

**Lydia Giannitrapani, Augusta Modica,
Rosaria Pandolfo, Maria Grazia Saccaro,
Rosalia Zangara, Luciana Zarini**

Luci: **Marianna Geloso**

Assistente di sala: **Mauro Sarandrea**

Spettacoli:

Centro Amazzone / Sala MigraTeatro
via dello Spirito Santo al Monte di Pietà

Venerdì 18 novembre 2022, ore 19.30

Replica: Sabato 19 novembre, ore 17.30

HANDLE WITH CARE

(Maneggiare con cura)



Premio Susan Strasberg 2022

A photograph of a pond with lily pads and reeds. The water is dark green and reflects the surrounding vegetation and sky. The lily pads are green and yellow, and the reeds are tall and thin. The overall scene is a natural, outdoor setting.

a

Simone Audemars

Il premio riconosce in Simone Audemars, attrice, regista e fondatrice di Lelabō di Losanna, le speciali qualità di artista e di donna che ispirano il premio Susan Strasberg e la filosofia stessa del Progetto Amazzone.

Il suo impegno permanente nella cultura e nel sostegno dell'umanità in cerca di nuove vie di comprensione e di convivenza attraverso l'arte e l'azione umanitaria, guarda all'esperienza creativa come occasione di evoluzione della persona.

La sua opera plurale ma con unica radice è la manifestazione di una coerenza rara tra pensiero, sogno, azione, che fa di lei una paladina dei diritti umani e nello stesso tempo di una visione del teatro capace di non tradire la vita dinanzi alle illusioni materialistiche del presente.

Lelabō, da lei fondato di recente, è uno spazio aperto all'esplorazione dell'arte della scena. Si configura come luogo di cura della ferita umana e culturale che spesso il corpo artistico subisce in questo tempo segnato dall'egoismo, dal successo mediatico, dalla subalternità alla tecnologia, all'interesse dei poteri di mercato.

Il concetto di cura in senso umanistico, che attraverso quest'anno il programma della XIII Biennale, trova terreno fertile nell'esperienza di vita e di arte di Simone Audemars, nel suo amorevole sguardo sul mondo che vuol dire raccontare perché c'è una storia da salvare.

Le sue scelte artistiche privilegiano sulla scena la centralità dell'attore e della parola rinnovando ogni volta il rito dell'evocazione dell'umano nel vuoto e nello spaesamento del presente. Particolare attenzione ha verso le nuove generazioni sostenendone direttamente l'aspetto formativo, ma anche di resistenza in zone geografiche più lontane, come l'Africa. Il suo impegno è così indirizzato all'abbattimento delle frontiere e delle differenze culturali, diventando un riferimento per il Progetto Amazzone che nella sua battaglia per

l'affermazione di una innovativa cultura della malattia afferma i valori umani di libertà ed integrità della persona proprio nel dolore, nel limite, nella malattia.

Oggi siamo particolarmente orgogliose di premiare una donna come lei, affermare con lei quello che liberamente pensiamo, e con lei dare visibilità al mondo in cui crediamo.

Il Premio rende omaggio alla figura di **Susan Strasberg**, l'attrice americana che nel 1998, ospite della seconda edizione del Progetto Amazzone, testimoniò a Palermo la sua esperienza di malattia in un incontro indimenticabile.

Susan Strasberg morì di cancro al seno all'età di 60 anni a New York. Ha lasciato a chi allora a Palermo ebbe modo e fortuna di conoscerla, un patrimonio di sensibilità, di emozione e di filosofia di vita, che ha arricchito il lungo percorso del Progetto Amazzone.

Il **Premio Susan Strasberg** viene assegnato in occasione delle Giornate Internazionali del Progetto Amazzone, ad una personalità del mondo artistico e culturale che sa coniugare qualità umana, impegno artistico e coraggio nella sfida degli schemi sociali.

Il Premio è stato assegnato a:

- 2006 **Muriel Mayette**
- 2008 **Hanna Schygulla**
- 2010 **Maguy Marin**
- 2012 **Carole Bouquet**
- 2014 **Carla Fracci**
- 2016 **Irina Brook**
- 2018 premio non assegnato
- 2022 **Simone Audemars**

**Le Dimore del Tempo
nel Mito e nella Cellula**

**Passaggi Umani.
Stazioni di Cura**

IL CORPO IN FUGA
Cultura e Cancro

Mito Teatro Scienza

ORIGINE ORDINE DISORDINE

*dal Mattino dell'Universo
al Tramonto del Cancro*

Cultura e Cancro.
Il Corpo é Utopia?

Il Viaggio del Corpo.

Un discorso, tanti punti di vista.

Creazione/Mutazione

Il viaggio del Progetto Amazzone in tutti questi anni è stato di pensiero, azione, emozione, di compagni di avventura venuti da tanto lontano, come testimoniano le brochures biennali. In questa edizione speciale abbiamo voluto farne un florilegio, metterne insieme alcuni senza ordine di tempo e di preferenza dell'autore, ma di argomento, proprio per consolidare in questo anno di passaggio, di ponte tra il già fatto e il tanto da fare, un terreno di memoria a sua volta ancora "fresca" di innovazione.

**Epica della Cellula
e dell'Eroe**

**DAL DESTINO
GRECO
AL DESTINO
GENETICO**

CORPO E CANCRO
LE BATTAGLIE DELLA MEMORIA

La malattia e la sua subcultura.

di Laura Balbo

Del “Progetto Amazzone” io ho colto – come straordinariamente innovativa e stimolante – la ricchezza dei fili e dei temi dentro e attorno l’esperienza della malattia, dentro e attorno percorsi che elaborano l’esperienza del vivere-con-la malattia. Questa scelta di impostazione mi ha suggerito di riflettere sui concetti che appaiono nel titolo di questa comunicazione, *malattia e subcultura*, e sul rapporto che lega il vivere con la malattia e la cultura propria della modernizzazione riflessiva”.

Torno allora su questi termini, e provo a ridefinirli.

In una prospettiva di scenari futuri (segnati da trend demografici, sociali e tecnologici quali quelli che prevediamo per i prossimi decenni) riflettere di salute o di malattia secondo uno schema binario, ragionare di essere o malati o all’opposto sani, è improprio. Esperti dell’OMS (e di un gruppo di ricerca, Santé 2010, che ha lavorato in Francia per il Commissariato del Piano) concentrano l’attenzione su quella che sta diventando, nei nostri paesi, un’esperienza generalizzata, che definiscono come *l’esperienza del vivere-con, convivere con condizioni di non piena salute*: l’accento è su vivere. Parlare di ammalati, pazienti, invalidi da una parte, e di “sani” dall’altra, non ci va bene. Malati in molti casi non si è in modo definitivo e totalizzante: al contrario, molti, per un gran numero di aspetti del vivere quotidiano, condividono le stesse esperienze.

Ecco alcuni esempi: persone con patologie croniche, per esempio sottoposte a dialisi; persone in situazioni di disagio psichico; persone che hanno affrontato interventi chirurgici o terapie farmacologiche pesanti, coloro che sono

in attesa di essere trapiantati o hanno avuto un trapianto d’organo; coloro che, a seguito di gravi incidenti sono in riabilitazione (in maggioranza, sappiamo, sono giovani e giovanissimi); coppie (ma sono soprattutto donne) che si sottopongono a pratiche di riproduzione assistita e noi tutti che invecchiamo. A questo proposito val la pena di ricordare che oggi, in una graduatoria che considera l’ampiezza della classe di età 50-60, l’Italia è al secondo posto.

A questo punto un chiarimento: non intendo mistificare il senso reale che l’esperienza di sofferenza, di angoscia e di vero e proprio lutto la malattia grave comporta. E naturalmente non voglio dire che di malattia, per ciò che malattia effettivamente è, nell’esperienza soggettiva e nel suo significato sociale, non serva parlare. Ma non mi sembra fuori luogo introdurre un concetto in parte diverso, che ha crescente rilevanza nella fase in cui viviamo: per i numeri, per l’attenzione che ha cominciato a ricevere (anche con riferimento a studi di economia della salute) per gli aspetti legati alla soggettività delle persone coinvolte: la malattia come “laboratorio dell’esistenza”.

In breve, e anticipando ciò che cercherò di argomentare: l’esperienza di convivere con una situazione di salute non piena, c’entra con una riflessione sulla società moderna.

Arrivo allora all’ultima precisazione concettuale che voglio fare come premessa. Non di subcultura (termine che allude a una componente dentro qualcosa di più ampio e comprensivo, una parte dunque, minoritaria specifica, spesso marginale) intendo parlare, ma di cultura della riflessività: o meglio, di una prospettiva che vede come centrale alla definizione di modernità appunto il concetto

di cultura della riflessività: o meglio, di *una prospettiva che vede come centrale alla definizione di modernità appunto il concetto di cultura della riflessività*.

Riprenderò il discorso più avanti: qui mi interessa dire che laddove ci si trovi in presenza di soggetti intelligenti della propria condizione di vita quotidiana, attivi creativi di percorsi di continua e approfondita definizione delle proprie esperienze; e di istituzioni che favoriscono queste pratiche di monitoraggio e di apprendimento, ecco: questi elementi costituiscono una cultura della riflessività.

In questi termini l’esperienza di con-vivere con una situazione di salute non piena, torno a dire, è parte integrante di una moderna società riflessiva.

Un elevato potenziale di riflessività sociale.

In questi ultimi anni, prevalentemente in ambito sociologico, prevalentemente in Europa, si è sviluppato un campo di studi in cui viene messo a fuoco un complesso di dati a cui alludono concetti come *modernizzazione riflessiva, soggetti ad elevato potenziale di riflessività sociale, e contesti e istituzioni essi stessi riflessivi* (che rispecchiano cioè, e producono, riflessività sociale). Della società e la fase in cui viviamo si dice *alta* o *tarda modernità* (Giddens), o *modernità radicale* (Beck), o anche *piena modernità* (Touraine). In breve: viviamo una fase post-tradizionale: non più istituzioni come la famiglia e la religione, appartenenze come quelle di classe sociale o di genere – che orientavano, automaticamente si può dire, la maggior parte delle decisioni di vita nelle società “tradizionali”; ma neppure la scienza, che

ha segnato per decenni la cultura (*la tradizione?*) di quella che abbiamo a lungo chiamato “società industriale” – definiscono e prescrivono regole, ruoli e comportamenti. E dunque sottolineo questi elementi del nostro vivere quotidiano: delle nostre scelte e del nostro agire, siamo responsabili noi. Abbiamo gli occhi aperti sull’insieme dei processi e dei fenomeni che ci coinvolgono. Mettiamo tra loro in relazione esperienze e conoscenze. I percorsi individuali sono insieme ricerca, problematizzazione, ridefinizione di sé, progettualità in divenire: combattività è un altro elemento, e in questo contesto ne avvertiamo tutta l’importanza. Come suggerisce Anthony Giddens, siamo “agenti consapevoli e competenti che hanno almeno una qualche misura di controllo sulla propria vita”. E di continuo impariamo: *lifelong learning* è un altro termine chiave. Tornando al dibattito teorico che ho richiamato all’inizio: questo complesso di circostanze non viene letto, a differenza di come molti altri osservatori della modernità hanno fatto e continuano a fare, con rimpianto del passato e insistendo su sottolineature tutte negative delle condizioni del presente.

Si individuano invece processi e pratiche che generano **competenza sociale, la capacità di improvvisare, auto-riflessività: un elevato potenziale di creatività e di riflessività sociale.**

“La qualità dell’improvvisare caratterizza sempre di più le nostre vite, vissute nell’incertezza, piene di indizi di possibili alternative... chiamati ad affrontare cambiamenti che possono apparirci incomprensibili e ingovernabili... impariamo a conoscere l’esperienza di procedere avendo solo risposte parziali e provvisorie...”

(Bateson, 1992)

E ancora:

“... monitoriamo gli esiti dell’agire passato, i nostri programmi sulla base dei risultati di questa riflessione, ridisegniamo la mappa della situazione man mano che questa cambia, sotto l’influenza e nel corso del nostro agire, riconsideriamo gli obbiettivi iniziali e gli strumenti che ci eravamo dati per realizzarli e, soprattutto, facciamo di continuo il punto rispetto ai tanti nostri – non necessariamente omogenei e coerenti – valori e strategie... Questa nuova situazione determina proprie domande relative a ciò

che è competenza sociale.. un’attività flessibile e autoriflessiva di interpretazione e reinterpretazione, una sorta di permanente commento ai processi di interazione tra attori relativamente autonomi ma anche parzialmente dipendenti ...”

(Bauman, 1996)

È su indicazioni di questo tipo che mi soffermo: le prendo come “tracce” di un potenziale di riflessività sociale, di una possibile cultura della riflessività. Dicendo che viviamo esperienze che accrescono questo potenziale si allude insieme a comportamenti e qualità degli individui, e a una cultura complessiva dell’apprendere e del vivere riflessivamente.

Riuscire a fare del vivere quotidiano un terreno di pratiche riflessive, rendere visibili e sostenere sedi e processi generativi di riflessività, generalizzare e potenziare strumenti e occasioni di apprendimento e di approfondimento: sono obbiettivi per tutti nel nostro vivere di ogni giorno. Sono quelli che qui sono stati proposti. Io mi auguro di riuscire a percorrere un pezzo dello stesso vostro cammino.

Contesti e soggetti ad alta riflessività sociale.

Per passare da questo livello astratto a riferimenti più vicini alla nostra esperienza, utilizzerò ora alcuni momenti del percorso di ricerca che ho sviluppato negli anni scorsi, in fasi e con riferimenti disciplinari e istituzionali diversi: il primo risale a studi che si collocano nel contesto di ricerche sulla condizione femminile degli anni settanta e ottanta, il secondo a un periodo più recente, in collegamento, in particolare, con il filone di studi sul *self-help* sviluppati dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, l’ultimo, quello su cui sto lavorando adesso, lo sintetizzo così: tematizzare e mettere in luce nella nostra società, la condizione dell’essere immersi in un contesto di vita quotidiana ad alta densità tecnologica.

Si tratta di filoni non tra loro omogenei, dunque, per le caratteristiche empiriche dei fenomeni studiati e per i corpi di ipotesi, o teorie, a cui fanno riferimento; e che però aiutano a descrivere

la modernità come contesto ad alta riflessività sociale e le pratiche dei soggetti nella vita quotidiana come riflessive. E aggiungo ancora: i soggetti a cui mi riferisco in modo privilegiato sono le donne adulte.

Le donne adulte: la metafora del patchwork.

Osservando le condizioni di vita delle donne adulte ho usato la metafora del patchwork. In analisi empiriche condotte negli anni settanta (in particolare in una città come Milano) e poi estendendo ipotesi e risultati ad altri contesti, italiani ed europei, e infine utilizzando – e mi fa piacere sempre riconoscerlo – la storia affascinante di questa pratica o arte femminile, il patchwork, nell’America degli anni dei pionieri, è emersa una concettualizzazione innovativa del vivere delle donne adulte, nelle sue molteplici dimensioni – insieme materiali, organizzative e creative –:

Patchwork è il lavoro di fare le coperte in cui vengono combinati innumerevoli pezzi di tessuto e messi insieme i frammenti di stoffa disponibile (nelle situazioni più comuni, i resti dei lavori di cucito di casa), creando però ordine e senso nel disegno, nella combinazione dei colori, nell’effetto di insieme. Attività di donne, che richiede... gioco di invenzione... che fissa motivi e colori... e crea effetti anche di grande bellezza.

(Balbo, 1982)

Le coperte che conserviamo dai tempi più lontani erano chiamate crazy quilts... le donne cucivano assieme resti di stoffa di tutti i tipi e ne risultava l’effetto di un puzzle...

Se trasferiamo questa immagine ai dati della società in cui viviamo, il “mettere insieme” le diverse risorse, il combinare ciò che in concreto, caso per caso, è disponibile, valutando i bisogni di ciascun membro della famiglia, il “dare ordine e senso” alla organizzazione quotidiana, sono le attività in cui le donne adulte sono impegnate. Il nostro è un sistema di produzione, distribuzione e uso delle risorse quale altre società non hanno conosciuto.

Ma in passato c'è stata tanta abbondanza e diversità di risposte per i bisogni del vivere. Ma ci sono stati meccanismi e diversità di risposte per i bisogni del vivere. Mai ci sono stati meccanismi e istituzioni di distribuzione di beni e servizi così articolati e complessi, nè farne uso ha in passato richiesto tante competenze di informazione, di capacità di comparazione, di verifica. Inappropriati appaiono i riferimenti alla vita quotidiana come routine, assenza di scelte. Come risultato di diversi processi paralleli, si è sviluppata una “cultura” dei bisogni umani: sappiamo che ciò di cui abbiamo bisogno per vivere differisce da persona a persona e da un momento ad un altro, e che i bisogni sono diversi in contesti diversi, e richiedono una costante interpretazione e ridefinizione. Teniamo conto insieme di consigli di “esperti”, di esperienze altrui, di suggerimenti e critiche, della pubblicità; dobbiamo continuamente imparare, nel senso di accogliere nuove informazioni e stimoli ma anche di interpretare il nostro modo di stare in relazione con tutto ciò che abbiamo intorno: e in ogni momento siamo in gioco emotivamente e facciamo i conti con noi stesse, esperte e responsabili del benessere e della vita nostra e di altri. È lavoro della riflessività, assegnato prevalentemente alle donne adulte.

I soggetti riflessivi della cultura del self-help.

Negli anni ottanta si è rivolta crescente attenzione a una sfera dell'agire sociale le cui caratteristiche in parte la accomunano, in parte la differenziano dai movimenti sociali, da un lato, e dal volontariato dall'altro. Mi soffermo sui contributi in quest'area. Perché molto più hanno pesato, nel dibattito italiano, i filoni di studio che si sono rivolti appunto agli altri due complessi di fenomeni: i movimenti collettivi in quanto forme di aggregazione, di azione collettiva, leva considerata fondamentale del cambiamento sociale, e il volontariato definito come la sfera per eccellenza dell'agire nell'etica del dono. Meno caricati ideologicamente, coloro che hanno descritto la straordinaria diffusione delle pratiche

di *self-help*, soprattutto nel mondo anglosassone, hanno sottolineato altre caratteristiche, che qui interessa riprendere. Innanzitutto si tratta di forme di organizzazione – alcune più, altre meno strutturate – di cui si entra a far parte in genere sulla base di esperienze di vita (che possono toccare chiunque: può essere una malattia o una forma di disagio sociale o una condizione comunque di grande cambiamento per la propria vita: gli esempi “classici” sono l'associazione alcolisti anonimi e oggi numerosissime associazioni di persone affette da malattie specifiche, dal cancro alla sclerosi multipla, a handicap mentali o fisici, ma può trattarsi di familiari colpiti da un medesimo evento luttuoso; o anche di condizioni che nulla hanno di patologico ma risultano stressanti e difficili da reggere individualmente: l'esempio più “leggero”, che però corrisponde a un'esperienza che leggera certo non deve essere, è quello di genitori di molti gemelli. In queste situazioni, ed è il secondo tratto che voglio mettere in evidenza, si mettono in comune esperienze, conoscenze, competenze; si cambia, si apprende. Così le descrive Marina Bianchi per la situazione italiana: “organizzazioni nate dal basso, che svolgono compiti di informazione, collegamento, orientamento in direzione dei servizi pubblici, conoscenza e affermazione dei diritti degli utenti, di ricomposizione quotidiana di orari, specializzazioni, figure professionali molteplici e frammentate per i fruitori. L'altra parte del lavoro consiste nel mutuo aiuto, psicologico ed organizzativo, un aiuto tutto particolare e, nella nostra società, insostituibile: non sentirsi soli e inferiori nei propri bisogni e nelle condizioni non generalizzate di portatori di handicap, di alcolizzati, di malati cronici, ma pari in gruppi di pari, alle prese con problemi e difficoltà analoghi. Questi soggetti sanno di cosa hanno bisogno. Di informazioni, terapie, assistenza domiciliare, trasporti”. Pratiche riflessive che hanno conseguenze per la vita individuale di chi partecipa, ma che anche hanno contribuito a valorizzare e legittimare una vera e propria cultura del *self-help* e di base in rapporto, e spesso anzi autonoma o in

opposizione rispetto a pratiche e competenze degli “esperti”. Si tratta non solo delle persone che fanno esperienza diretta della malattia, dei disagi, delle emergenze, ma anche dei caregiver, coloro che in vari modi e con diversi ruoli sono coinvolti: numeri dunque davvero molto alti. Le donne segnate dall'esperienza del tumore al seno hanno costituito gruppi di *self-help* attivi in tutto il mondo: hanno contribuito moltissimo alle elaborazioni di cui oggi disponiamo, sulla malattia e su una cultura della guarigione: meglio, del vivere in condizioni di salute non piena; e hanno ottenuto crescente visibilità e peso nel discorso pubblico, in particolare nei confronti della comunità scientifica e politica. Da questi gruppi sono venute elaborazioni e pressioni (anche rispetto alle modalità di intervento chirurgico e terapeutico) e letture delle esperienze vissute (rispetto alla sessualità, al rapporto con il corpo e al significato del proprio aspetto fisico, e alla stessa definizione di normalità nella vita quotidiana) quali nessun “esperto” può mettere pienamente a fuoco. Ecco un “caso” paradigmatico di ciò che mi interessa proporre alla nostra riflessione.

Vivere in un mondo ad elevata densità tecnologica.

Siamo immersi in un mondo ad alta densità tecnologica. Viviamo in contesti, con oggetti, seguendo procedure caratterizzate da tecnologie sviluppate di recente e in continua modificazione. Che ci piaccia o no, che ci si senta o meno a proprio agio, questo quotidiano tecnologizzato ci riguarda, almeno potenzialmente, tutti: nessuno infatti può decidere – individualmente – di tirarsi fuori. Si tratta delle città in cui viviamo, dei mezzi di trasporto, dei luoghi e degli strumenti di lavoro; degli oggetti nelle nostre case, della televisione, dei videogiochi, del computer. Questo dato si traduce secondo molti osservatori in condizioni che non lasciano agli attori sociali alcuno spazio di autonomia, di consapevolezza e di libertà: altri colgono invece le strategie, le competenze, le invenzioni, di continuo messe in atto da tutti noi nella vita quotidiana.

Qui interessa soffermarsi sulle situazioni di malattia e di cura: un campo di osservazione straordinario.

Come conseguenza degli elevati livelli di istruzione della popolazione e di diffuse conoscenze rispetto alla salute emerge oggi la figura del paziente autoignant.

Tecniche di auto-controllo e di controllo a distanza affidano ai pazienti direttamente, o a chi si prende cura di loro, compiti importanti, che accrescono il loro grado di autonomia e di responsabilità.

Apparecchiature per l'autodiagnosi, sistemi di assistenza respiratoria o di dialisi renale a domicilio diffusione di materiale usa-e-getta; apparecchi acustici, protesi ortopediche, stimolatori cardiaci, organi artificiali, rendono possibile l'autogestione di molte malattie o ne facilitano la gestione tecnica.

Non solo: le persone sottoposte a diagnosi, interventi, terapie (e le figure dei, o meglio in genere delle caregivers) entrano in un complesso processo di appropriazione del sapere medico e di negoziazione con soggetti e strutture del sistema sanitario, partecipano alle decisioni diagnostiche e terapeutiche (nel caso, per esempio, di strategie alternative nel trattamento dei tumori) si richiede loro di partecipare attivamente (tenere sotto controllo i sintomi e l'indebolimento delle funzioni fisiche e psichiche, prevenire quanto più possibile l'insorgere di fenomeni di invalidità; e naturalmente occuparsi dei compiti burocratici e organizzativi).

Soprattutto in relazione con l'aumento della popolazione in età avanzata e con il diffondersi delle patologie croniche, si sottolinea nello studio francese prima citato, si *vive la malattia*.

I pazienti (spesso individui le cui caratteristiche – di età, risorse, predisposizione culturale – sembrerebbero caratterizzarli come del tutto passivi) sono, quali più quali meno, partecipi, attivi, *autoignant*.

“di fronte ai vincoli che gli sono imposti dalla malattia e dalle terapie, il malato impara a conoscere il pattern dei propri sintomi, ed è in grado di monitorare l'andamento del proprio stato

di salute... i malati sono gli esperti di se stessi... utilizzano i medici come *distributori di terapie*: si è verificata una delega di conoscenze...”

Si diffondono inoltre tecnologie di aiuto alla vita quotidiana, da intendere nel senso più ampio, che riguardano l'organizzazione pratica del vivere, il benessere del giorno per giorno, la sfera delle relazioni interpersonali. In questa prospettiva i bisogni di salute sono solo molto parzialmente a carico del sistema medico.

Situazioni che bene illustrano questa chiave di lettura sono quelle caratterizzate da interventi altamente tecnologizzati (come nel caso di interventi di procreazione assistita o di trapianti di organo). Mi soffermerò su quest'ultimo caso. In genere si determina una delega totale agli “esperti”. E tuttavia il corpo, il senso di identità, i processi psicologici, le relazioni (con familiari, amici, altri pazienti, i “donatori”, nel caso dei trapianti) sono profondamente coinvolti: e si sviluppano processi di riflessività che riguardano non solo i pazienti, ma chi è loro vicino, e la comunità degli operatori sanitari e sociali, implicati per lunghi periodi nell'informazione relativa alle decisioni da prendere, negli aspetti pratici di complesse terapie, in percorsi psicologici di sostegno. Di tutto questo sappiamo molto poco.

Lo stesso si può dire delle persone che convivono con gravi patologie: l'Aids e alcuni tipi di tumori sono il riferimento che ci viene immediatamente in mente: questo sia numericamente, sia per il tipo e i modi del decorso della malattia, sia per la visibilità e il significato anche simbolico che hanno queste patologie.

In queste condizioni l'esperienza della quotidianità si modifica, si reinventa *riflessivamente*: siamo in presenza di soggetti intelligenti della propria condizione di vita, attivi, creativi; di percorsi di continua e approfondita definizione delle proprie esperienze quotidiane; e di istituzioni che favoriscono queste pratiche di monitoraggio e di apprendimento. Sono gli elementi che costituiscono – potenzialmente, almeno – il patrimonio di riflessività sociale attribuito alla società della piena modernità.

Ed è in questi termini dunque che l'esperienza di con-vivere con una situazione di salute non piena è, non un tratto subculturale, ma esperienza costitutiva della cultura della riflessività complessivamente intesa.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 1998)

Laura Balbo, “Crazy Quilts: riproduzione sociale e lavoro di servizio”, in AAVV, **Consenso e conflitto nella società contemporanea**, Milano, Angeli, 1982.

Mary Catherine Bateson, **Comporre una vita**, Milano, Feltrinelli, 1992.

Marina Bianchi “Lavoro di servizio gratuito e volontariato: alcuni punti di attenzione”, in L. Balbo (a cura di), **Time to care. Politiche del tempo e diritti quotidiani**, Milano, Angeli, 1987.

Commissariat général du Plan: Groupe Prospective du système de santé, Santé 2010. **Santé, maladies et technologies**, Parigi, La Documentation Française, 1993.

Zygmunt Bauman, **Le sfide dell'etica**, Milano, Feltrinelli, 1996.

Anthony Giddens, **Le conseguenze della modernità**, Bologna, Il Mulino, 1995.

Organizzazione Mondiale della Sanità, Ufficio Regionale per l'Europa, **Third Consultation on Future Trends**, Copenhagen, 1996.

Chi ci vuole forti? Chi ci vuole deboli?

di Anna Barbera e Lina Prosa

Abbiamo lavorato più di due anni alla realizzazione di questo progetto; e stata una scommessa, quasi sempre innescata dalle stesse riflessioni sulla lotta femminile contro il cancro al seno; scommessa spesso resa più responsabile (o irresponsabile) da domande come le seguenti: possibile pensare un progetto sulla donna colpita dal tumore al seno, in questo nostro tempo dominato dal piacere dell'immagine e dal mito del *corpo perfetto*?

Possibile parlare di mutilazione femminile, di dolore, in una civiltà occidentale che rimuove la morte con la vertigine del consumismo garante del piacere *qui ed ora*?

Ha senso costruire in «altra» forma un progetto di sensibilizzazione quando la potenza dei «media» educa i cittadini ad esaurire il problema col rito di gigantesche raccolte di soldi?

Qui, in dirittura d'arrivo, forse le domande aumenteranno, anzi ci auguriamo che accada, che si possa creare un vespaio di interrogativi, di dubbi, di richieste, per promuovere una riflessione ad alto grado di sviscerazione e partecipazione. Anche perchè la riflessione evoca qualcosa che occupa tutto il nostro spazio dell'esistente: il «corpo», che ancora più sconosciuto di Marte e Plutone, congela i propri eventi distruttivi nella grande utopia del «sapere»; e come un continuo spiazzamento del destino non ha regole nell'alternare spirito e materia.

Il bisogno di esplorare l'irregolarità, che dentro il nostro tema corrisponde all'impazzimento della cellula che decreta il farsi del cancro; nonchè il bisogno di rivitalizzare e di riorganizzare in senso quotidiano un territorio meno confortevole dell'esperienza umana e darle voce, ci ha portato a promuovere il «disagio» come emergenza di

una comunicazione che riguarda tutti. Porre al centro dell'attenzione il male del «secolo» attraverso il tumore femminile, è infatti la scelta di una «posizione», di un osservatorio particolare capace di restituire un grande orizzonte sul mondo, sulla vita.

Qual'è la particolarità?

L'identificazione del seno, con la nutrizione, con la maternità, con la vita; il suo radicarsi culturalmente in una civiltà millenaria a cui tutt'oggi ne assicura il legame, l'appartenenza; il suo essere incredibilmente mitico e disperatamente mortale, immediatamente conflittuale tra il messaggio che tramanda e il danno che riceve.

Ci sono lutti affettivi e lutti culturali. I due interferiscono.

C'è una forza tragica nello specifico tumore mammario. Altrove il tumore minaccia la sopravvivenza del singolo, qui sacrifica «ciò che rappresenta», fa tremare convenzioni, strutture di pensiero, il sistema stesso delle identità, mettendo spesso in fuga i «sani» che si credono indenni dall'attacco, o la parte maschile che si sente defraudata dei suoi riferimenti.

La donna operata al seno è doppiamente ferita; perde oltre la «certezza» dell'esistere, il suo ruolo antropologico, tant'è vero che anche alle antiche Amazzoni toccò nella memoria di somigliare di più ai maschi che a sé stesse.

La quotidianità diventa il calvario diretto: la crisi di relazione con il proprio corpo, con gli affetti, con la società, il mondo del lavoro, si inserisce all'interno di un faticoso lavoro di risistemazione e ricostruzione dei valori che in ogni caso il tumore richiede.

Il punto di vista femminile in tale esperienza di

rinnovamento individuale è di enorme ed inesplorato interesse, ha valore «drammaturgico»; è formazione di nuova energia, novità nel corpo collettivo.

Dare spazio all'imperfezione del corpo, esplorarne il linguaggio non esclusivamente clinico, ci mantiene in stato di sensibilità anche se la conclusione di questo secolo pretende prove di forza e non di debolezza.

Questa ci è sembrata la via più significativa per denunciare le censure, i pregiudizi, le paure, i condizionamenti che rendono oggi il tumore femminile uno dei «mali» più imbarazzanti e dei più difficili da vivere psicologicamente; eppure dei più rivoluzionari.

Siamo nell'ambito di quella Letteratura delle metafore studiata da Susan Sontag in «Malattia come metafora», che la scrittrice americana considera come fantasia da rimuovere per un «sano» rapporto con la malattia.

Cioran ne «La caduta nel tempo» scrive: «finchè si sta bene non si esiste. Più esattamente:... non si sa di esistere».

La questione che lo scrittore pone nel confronto tra sani ed ammalati è terribilmente significativa perchè coincide con la costruzione della coscienza, che per *farsi* ha bisogno di possedere «l'immaginazione della sventura», lo slancio tragico.

Se la malattia comunica l'essere, una straordinaria scuola si nasconde nel corpo.

Il progetto vuole svelarla. Vuole indicare un tempo di lotta capace di raddoppiare quello terapeutico: il tempo dell'impegno personale, della partecipazione interiore alla cura, del cambiamento del punto di vista individuale e collettivo.

Ai Governi indica l'urgenza di una sanità democratica, in linea con l'esperienza umana, organizzata in funzione del paziente, in funzione di un concetto di sanità come sistema integrato dei bisogni, delle indagini e delle cure. Abbiamo sostenuto il perseguimento dell'obiettivo con una «forte» informazione scientifica, dalla viva voce di oncologi e psicologi; e con un «passaporto» poetico, il teatro, quello dal vivo e quello pensato, capace di ripristinare il collegamento tra «fuori» e «dentro», di far passare le «imperfette» (gli imperfetti) e le «guerriere» (i guerrieri) nelle stazioni di partenza, di ammissione al «viaggio», al mito. È stato naturale scegliere come riferimento il mito delle Amazzoni, un antico mistero capace a sua volta di confermare un mistero del Duemila: il cancro. Le Amazzoni! Figure di combattenti capaci di ribellarsi al «male» a costo di tagliarsi da sé il seno per combattere nel migliore dei modi; protagoniste di una comunità femminile arcaica che oggi richiama alla mente la grande comunità invisibile delle donne operate di cancro al seno. È un mito strano quello delle Amazzoni, scottante e scabroso; presente ma privo di notizie, sfuggente, senza memoria, imbarazzante come se investisse un problema morale; da relegare ai confini del mondo come faceva Eschilo nel *Prometeo Incatenato* indicando ad lo, lungo il suo nomadismo estremo, la città delle Amazzoni; da identificare in una spasmodica passione assoluta come la *Pentesilea* di Heinrich von Kleist, da cui prende spunto lo spettacolo «L'assalto al cielo». Perché riaprire oggi la questione delle Amazzoni? Parlare delle Amazzoni, significa parlare di noi, parlare del corpo per una struggente causa; di una frontiera in cui si confrontano i corpi del teatro, il corpo della donna, i corpi del laboratorio scientifico; conoscerne distanza e vicinanza, menzogna e verità, significa parlare di un evento traumatico, a cui è sfuggito a perenne memoria l'urlo di ribellione. Riascoltabile, anche nei luoghi secondari, tra le minoranze, tra le solitudini. Perché le Amazzoni ci attraversano. La multidisciplinarietà ne racconta il passaggio,

con lo sguardo di chi a proprio modo è specialista: l'oncologo, lo psicologo, il sociologo, lo studioso di teatro, l'attore, l'attrice, il regista, la «donna», il cittadino. Un cantiere umano, alimentato da un fervore progettuale e di vissuti, scaturente da tante parti, o rivoli di un percorso disposto a scorrere, a farsi acqua, a dialogare tra le sponde quindi a deviare, a venire a noi, ad andare agli altri, pur tenendo conto delle differenze dei territori, ma nella tensione comune di contrastare un deserto, un luogo ostile alla sopravvivenza di qualunque viaggiatore. Potremmo decantare qui i primati del progetto, tutte le cose mai avvenute prima che contiene, sia a livello mondiale che palermitano. Ma per noi è più importante ricordare alcuni contributi che sono stati indispensabili a garantire l'operatività totale del progetto: l'intenso sostegno in prima persona, del Sindaco di Palermo che, con «concreta» intuizione, ha nutrito di certezze il lungo tempo della preparazione; l'impegno dell'Assessore alla Cultura sulla via della restituzione alla città dei capannoni Ducrot, teatro del difficile passaggio dall'abbandono alla visibilità umana. Lo sforzo del teatro Biondo, chiamato a mettere alla prova la logica di teatro stabile di fronte ad una logica «altra» di lavoro. L'adesione di Thierry Salmon, con una funzione centrale nella scelta interna al progetto, una scelta precisa nei confronti del teatro stesso, teatro «dentro» la natura femminile, come nelle *Troiane* delle Orestiadi dell'88, teatro di peregrinazione e fondazione, chiamato qui non a rappresentare la malattia ma a soffiare sul fuoco della trasformazione. La partecipazione o «presenza» di Renata Molinari, evoluzione di un incontro, avvicinamento all'«altra» cittadinanza di Palermo. L'onda umana di Adele Traina sugli inseguimenti quotidiani; la capacità di Gabriella Filippazzo di donare responsabilità alla «parola». Il rapporto intenso di scambio con i curatori dei convegni, Laura Mariani, Alfonso Accursio, Luigi Castagnetta, Biagio Agostara e con i collaboratori dell'ospedale oncologico «Maurizio Ascoli».

Com'è vero che il progettare coincide col «motivare», il percorso stesso ha creato l'identità del lavoro, nel gettito di storie e legami, difficoltà e resistenza.

L'avventura autentica infatti lascia di sé un «diario».

Per esempio non possiamo non annotare la volontà di «cominciare» il dialogo con Thierry Salmon, nel lontano marzo 1995, dentro lo spazio abbandonato del Teatro Garibaldi, rientrando per la seconda volta in maniera clandestina, dopo *Tetralogia di Io*, dentro il suo corpo devastato, perchè la necessità dello spettacolo ancor prima che col pubblico, cominciasse come esperienza dell'anima.

Diario di comandanti/soldati di un esercito richiedente originalità di strategie, competenza, amore e determinazione, che cercheremo di tenere insieme anche dopo questi giorni pensando di dare carattere di continuità e di laboratorio permanente al progetto, anche se ad alcuni, i medici, non manca certo la perentorietà della continuità e della battaglia.

Battaglia! Siamo dinanzi al linguaggio che si è nel tempo formato attorno al cancro, fluttuando dentro la mancanza che il male dà di sé e il ruolo senza pace che ci consegna: si nomina la cura parlando di guerra, di armi, di nemico, di bombe al cobalto! Ma chi è che combatte? Il sano, l'ammalato? Chi dei due ha più possibilità di vincere? Ma vincere è soltanto non morire di cancro?

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 1996)



L'Eclissi del Gene e il Ritorno della Divinazione.

di Margaret Lock

Prima del XVIII secolo, le osservazioni su analogie e differenze tra figli e loro genitori venivano espresse considerando nascita e crescita come inscindibilmente interconnesse l'una all'altra. Questi lavori presero molto spesso forma di regole – ovvero ammonizioni per la condotta morale derivate dall'apparenza visibile, fenotipica. Si è dovuto aspettare fino alla prima metà del XIX secolo perché la metafora di “ereditarietà” cominciasse ad acquistare credito in collegamento con la riproduzione, inizialmente introdotta nei circoli di biologi dai fisiologi francesi e quindi ulteriormente elaborata, tra gli altri, da Francis Galton e da suo cugino Charles Darwin.

Quando Darwin inventò il termine *gemmula* per indicare un meccanismo di ereditarietà ad un livello *inferiore* rispetto a quello cellulare, diventò chiaro che avrebbero dovuto affrontare un ossimoro: da una parte, la cosiddetta “predisposizione ereditaria,” chiaramente presente in ogni singola specie e che ha come risultato la continuità e la “identità” e, dall'altra le differenze abbondantemente evidenti come risultato di una riproduzione individuale e già largamente utilizzate nell'allevamento tradizionale di piante e animali. Da quando la teoria dell'evoluzione era stata formulata, la sorprendente idea che l'ereditarietà fosse senza tempo e contingente venne messa in primo piano – scoperta che Staffan Muller-Ville e Hans-Jorg Rheinberger descrivono come lo spazio epistemico dell'ereditarietà – con il risultato che le implicazioni sociali dell'ereditarietà e della genetica hanno sempre costituito un compito impegnativo.

Gabriel Gudding sosteneva che vi fosse in atto un

processo di “delaminazione del genotipo a partire dal fenotipo” nella prima metà del XX secolo – la creazione di una distinzione tra struttura ed espressione, che ha fondamentale alterato le regole del corpo e continua a influenzare profondamente il nostro attuale modo di pensare. È possibile individuare un cambiamento ontologico più recente, che ha avuto inizio tra gli anni trenta e sessanta, quando l'idea stessa del gene cominciò a diventare confusa in modo sconcertante per alcuni ricercatori che cominciarono a riferirsi più spesso al DNA piuttosto che ai geni. Allo stesso tempo iniziò l'enorme impresa della ricerca sulla regolazione genica – soprattutto come e in quali circostanze i geni (DNA) sono espressi e modulati. In queste conoscenze di base in rapida crescita, conosciute come “dinamiche epigenetiche”, si riconosce la presenza di una complessità organizzata; le attività della cellula, piuttosto che quelle dei geni, costituiscono l'obiettivo primario della ricerca svolta da un numero sempre crescente di scienziati, e gli effetti di variabili evoluzionistiche, storiche, sociali, e ambientali sull'attività cellulare, sui processi di sviluppo, sulla salute e sulla malattia vengono riconosciuti liberamente. Alcune ricerche cominciano adesso a mettere in relazione lo sviluppo umano, il comportamento sociale e la privazione sociale con i cambiamenti molecolari del corpo che possono avere un impatto prolungato su salute e malattie.

Con il consolidarsi dell'epigenetica, i concetti di mediazione, di moralità e di assegnazione di responsabilità per salute e malattia si stanno trasferendo in larga misura a domini extracorporei. Il biologo Scott Gilbert sostiene,

sulla base di scoperte epigenetiche, che «il nostro è un io permeabile. Ognuno di noi è una comunità complessa, anzi un insieme di ecosistemi». Questa concettualizzazione è, naturalmente, in netto contrasto con l'era del determinismo genetico.

Che significa, allora, assumere, come fanno, a quanto pare, molti scienziati e studiosi di scienze sociali, che i geni determinano l'identità umana e influenzano in gran parte non soltanto la nostra personificazione corporea, ma anche il senso individuale del “sé” – in altre parole che la conoscenza del proprio DNA ci informa in modo fondamentale e profondo su chi siamo?

Risultati empirici e statistici dei test genetici suggeriscono che questa assunzione potrebbe essere infondata e, man mano che gli individui cominciano ad affrontare le incertezze poste dai geni di suscettibilità e dal problema della loro penetranza – cioè, le circostanze in cui sono espressi o repressi – la ricerca etnografica sta chiarendo che molti individui sono pragmatici circa le limitazioni implicitamente radicate nelle previsioni personalizzate di rischio per malattie future.

La ricerca antropologica sull'impatto dei test per BRCA1 e 2 e per il gene *Huntingtin* ha mostrato graficamente come le relazioni di parentela siano trasformate sia da risultati negativi che da risultati positivi, e come un senso di responsabilità per il trasferimento di questi geni ai propri figli sia avvertito dalle donne e molto di meno dagli uomini, con il risultato che anche le donne che non vogliono sottoporsi a test genetici o a PGD si sentono obbligate a farlo. Allo stesso tempo la ricerca svolta da King et al. ha mostrato che il rischio di cancro al seno tra le donne Ashkenazi

è apparentemente aumentato nel tempo. Il rischio di cancro al seno entro i 50 anni tra le portatrici di mutazioni nate prima del 1940 era del 24%, mentre tra le nate dopo il 1940 è pari al 67%. Questi risultati suggeriscono fortemente che i fattori ambientali siano implicati e indicano che un ampio approccio epigenetico, storicamente fondato, alle cause delle malattie è la via da seguire. Allo stesso modo, le scoperte transculturali in collegamento alle relazioni tra il gene

APOE e l'aumento di morbo di Alzheimer suggeriscono fortemente che fattori ambientali, storici, sociali e genetici di altro tipo siano implicati in tale condizione. Descrizioni narrative di individui provenienti da famiglie in cui il morbo di Alzheimer è presente e che sono stati testati per il gene APOE, chiariscono ampiamente che le dinamiche sociali, economiche e familiari sono molto più importanti nella mente di questi individui di quanto non lo siano i risultati dei test genetici.

Questo documento si conclude con una breve presentazione di lavori empirici condotti con individui ventenni e trentenni in relazione alle loro convinzioni sul ruolo dei geni in malattie complesse.

Questo sarà seguito da una discussione sulle difficoltà incontrate nella trasformazione dell'educazione medica e nelle idee diffuse pubblicamente da medici professionisti in un'era postgenomica.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2010)

Umanità e Umanesimo nel Progetto Amazzone.

di Anna Beltrametti

Se la mia presenza qui, a Varese, è il segno di una continuità, sono lieta di esserci.

Qui, per altro, si incrociano per me due linee molto significative: una, quella di un progetto in cui ho creduto, che viene da Palermo; l'altra, quella di un'appartenenza culturale, che viene dall'Università di Pavia, nella quale mi sono formata e continuo a lavorare, della quale questa Università dell'«Insubria», ora autonoma, è stata una costola.

La continuità che auspico non è certo soltanto di forma e di formule, ma di intenti e di principi fondanti, di significati oltre che di significanti. Vedo qui a Varese, come vidi a Palermo due anni fa, un intreccio interessante e rassicurante di presenze che non dovrebbe sciogliersi dopo la parata di un giorno.

C'è la scienza medica, rappresentata da nomi di chiara fama e riconosciuta rilevanza, imprescindibile per affrontare senza oscurantismi una malattia come il cancro che rende, ancora più di altre, delicato il nodo di ricerca - diagnosi -

prognosi - prevenzione - terapia.

C'è la sponda psicologica a mettere a fuoco il nesso profondissimo di anima e corpo, a sorvegliare e a prevenire morti dell'anima che potrebbero compromettere – impedire o ritardare – la guarigione del corpo, ma che, sicuramente, la vanificherebbero nei tormenti di ansie e depressioni patologiche.

C'è la presenza politico-istituzionale come prova di consapevolezza: il disagio, la malattia, di qualunque individuo, anche del più schivo e privato, non riguarda soltanto l'individuo e il suo contesto ristretto. Il malessere che le strutture pubbliche non hanno saputo riconoscere, di fronte a cui hanno abdicato o non hanno saputo rinnovarsi, si ritorce fatalmente dall'individuo sulla famiglia e poi, con onde amplificate, contro tutto il corpo sociale a minacciare l'ordine su cui esso si fonda, come dimostrano gli ultimi destini della malattia mentale.

C'è la coscienza culturale a proiettare la malattia con tutta la sua gratuità e la sua mancanza di

senso sullo sfondo di memorie che la rendono diversamente leggibile. Insensato, come può apparire insensato nelle sue molte forme il male, il cancro al seno può risultare anche meno accettabile di altre aggressioni. Con le mutilazioni, radicali o parziali che toccano la femminilità proprio alle radici, materna e erotica, questo cancro mette alla prova l'identità individuale e collettiva, storica e mitica delle donne. Evocare e rievocare intorno alle donne, che devono in qualche modo affrontarlo e elaborarlo, figure della mutilazione lontane, antiche, ma ancora potentemente suggestive, può aprire nuove strade d'interpretazione, aiutare a capire e a reagire.

A Palermo, medici, oncologi, psicologi, psicanalisti, sociologi, politici, studiosi di letteratura e di teatro, attrici, registe e registi riuniti insieme stavano a significare che il corpo vivo, sano o malato, è una realtà complessa. Che non si dovrebbero e, forse, non si potrebbero pensare corpi parcellizzati – i corpi sezionati

evocano meno le gioie della ricerca e di più gli ambigui scenari dei tavoli autoptici nei teatri anatomici – nè corpi separati dalle anime, nè persone, donne nella fattispecie, separate dai loro contesti sociali, ristretti e allargati. Volevano dire, inoltre, che, per superare le corse scientifiche e tecnologiche della modernità senza scendere negli estetismi un po' oziosi del post-moderno, è necessario ritrovare una visione totale della vita e dell'esistenza. La volontà di riunire intorno al preciso problema femminile che è il cancro al seno quella molteplicità di saperi e di approcci mi appariva una intuizione molto felice.

La intendevo e continuo a intenderla come un recupero forte della complessità umana e di quella specialissima complessità femminile aggravata dal supplementare imbarazzo di una malattia che è pur sempre – senza pruriginosi eufemismi – menomazione.

Allora, due anni fa a Palermo, era toccato a me ricordare il mito, di fatto l'intrecciarsi di più filoni mitici, delle Amazzoni ripreso e ritoccato in molte stagioni, dall'Antichità al femminismo più agguerrito dei nostri Anni Settanta. Del popolo e della cultura ginocentrica delle Amazzoni si è creduto in diverse epoche e ancora ai nostri giorni di trovare tracce documentarie sempre poi poste in discussione. In assenza tuttavia di documenti che comprovino la loro esistenza storica, una massa di rappresentazioni figurative e letterarie delle Amazzoni, connesse per altro con tutti i maggiori eroi della Grecia, si è conservata dall'Antichità fino a noi a attestare la loro costante e forte presenza nell'immaginario degli Antichi, il loro costituirsi in funzione simbolica imprescindibile agli inizi del pensiero e della cultura occidentali. A parlare delle Amazzoni, senza metterne in discussione la storicità, nel prestigioso V secolo greco, furono Erodoto, il padre della storia, e uno dei medici più rilevanti del Corpus Hippocraticum, l'autore di Arie, Acque e Luoghi. Se Erodoto dedica maggiore attenzione alle tradizioni correnti sull'ordine sociale e sulla storia etnica delle Amazzoni, lo scritto ippocratico affronta esplicitamente la mastectomia con intuizioni di antropologia medica: la cauterizzazione della mammella destra

viene descritta come pratica rituale e profilattica sulle giovani donne per rinforzarne la muscolatura del braccio e la potenza nel tirar d'arco.

La mutilazione, la mancanza, viene recuperata, nella riflessione del medico greco, come segno di appartenenza etnica e modificazione funzionale. Da quella descrizione ippocratica il corpo dell'Amazzone, su cui l'iconografia non segnava mutilazioni, diviene l'emblema di un corpo femminile che rifiuta la passività, che non è lì per essere guardato e posseduto, talvolta stuprato, dall'eroe, ma per padroneggiare la vita, per determinarla, non necessariamente contro l'eroe e contro l'uomo, ma sicuramente neppure in esclusiva funzione delle aspettative e dell'ottica maschili. Tra le Amazzoni popolo, anonime, corali, la cultura occidentale individua poi Penteseilea, quella regina che ha il dolore nel suo nome e che Kleist elegge a personaggio-summa dell'estetica romantica. Su scarse eredità antiche, ma ispirandosi a molti modelli di personaggi femminili del teatro antico, Kleist, nei primissimi anni dell'Ottocento, attribuisce a Penteseilea le corde della femminilità più tradizionale e la più inflessibile consapevolezza di sé e della propria forza.

Travolta dall'amore per Achille è disposta alla più assoluta dedizione fisica e affettiva al suo eroe, la Penteseilea di Kleist non cede all'eroe nulla della identità etnica e regale che porta impressa sul corpo mutilato, esalta fino in fondo una differenza che per lei non è segno di inferiorità, ma prova di continuità, certezza dell'eterno rinnovarsi della regina archetipica consacrata a Marte, alla lotta e al riscatto del popolo delle Amazzoni.

Da contraltare femminile dell'eroe antico a espressione estrema della diversità e della radicalità dell'eroe romantico, la figura dell'Amazzone, anonima prima e quella kleistiana di Penteseilea, poi, sembrano predestinare chi vi si immedesima alla lotta e a vittorie di altissimo prezzo. Sarebbe però un uso indebito del mito, quello di cercarvi una predestinazione. Il mito, i miti, quelli antichi e i nostri, non prescrivono e non destinano, semmai prefigurano. Costruiscono con i loro racconti storie che non appartengono a

nessuna epoca precisa perchè, nella loro estrema elementarità, potrebbero appartenere a tutti i tempi e ripresentarsi, sotto nuove spoglie, ad ogni nuova stagione. Soprattutto mettono in gioco, quando sono veri miti e non favole improvvisate, i valori di più lunga durata e le strutture più profonde di una cultura, quei fondamenti transtorici che nessuna scienza specialistica e nessun sapere specifico possono permettersi, ripiegati sulla loro economia interna, di perdere di vista.

I dibattiti più attuali, quelli dell'ecologia come quelli della bioetica, divulgano le impasses della scienza: fino a che punto può spingersi la ricerca? Fino a che punto si deve favorirne l'applicazione? E a rischio di chi, a prezzo di che cosa? È difficile e forse indebito fermare i processi avviati. Ostacolare i cammini della scienza può essere anche meno lecito dello spingerli incondizionatamente. Non bisogna vietare, bisogna capire. E quanto più le strade della conoscenza tendono a separarsi verso specializzazioni audacissime, quanto più le dinamiche interne di ogni sapere tendono a procedere indipendenti, tanto più diventa necessario accompagnarle con la coscienza morale e culturale. Bisogna prevedere, anticipare anche alla luce di quello che la poesia, il teatro, la letteratura e le arti hanno prefigurato con i loro linguaggi infinitamente più potenti e visionari del linguaggio comune e di quello definitorio delle scienze.

I problemi dell'uomo e, in forma spesso più flagrante, quelli specifici delle donne, con le loro fragilità aggiuntive, hanno bisogno di un nuovo umanesimo che non riguardi pochi eletti, ma che sia diffuso capillarmente nella società attraverso un'educazione alta nei contenuti e disponibile per tutti nelle forme, non burocratizzata nello stile dilagante delle Commissioni Preposte e dei Comitati di Esperti.

(La cultura come prevenzione del cancro al seno; Varese, 19 ottobre 1998 tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 1998)

Le Dimensioni Narrative della Malattia e della Guarigione.

di Byron J. Good

La narrazione è una forma basilare della vita umana. È un mezzo attraverso il quale l'esperienza umana viene collocata nella storia e acquista un ordine temporale, una forma di modellamento dei significati e delle aspirazioni personali, un mezzo per organizzare la socialità nonché l'azione sociale. La narrazione dà ordine alla memoria, fornendo un senso e un significato al passato, determinandone l'importanza. La narrazione organizza gli sforzi umani tra il passato e i futuri potenziali. E la narrazione stabilisce le versioni controverse degli eventi sociali e della realtà, modellando lo svolgimento dell'azione sociale e politica. Malgrado queste qualità universali, la narrazione è sempre radicata in particolari forme simboliche e culturali come pure nelle vite individuali e nelle comunità locali. Le narrazioni appartengono alla lunga tradizione del significato e della sua trasmissione, alle civiltà e alle comunità religiose. In quanto tale, qualsiasi narrazione particolare è solo parziale, una piccola parte delle forme narrative più ampie. Le narrazioni si collegano profondamente con i significati personali, così pure con i significati di particolari culture e comunità. E le caratteristiche narrazioni culturali sono espresse in rituali concretizzati nell'esperienza del corpo e incorporati nelle strutture conscie e inconscie individuali e sociali dell'essere. Date queste qualità, le narrazioni danno forma a ciò che intendiamo per malattia, sofferenza e guarigione. Questo intervento parlerà dei modi in cui le narrazioni rivelano, costituiscono, e nascondono la realtà in relazione alla malattia e alla guarigione. Ciò si concretizzerà in tre temi. In primo luogo, le narrazioni danno forma a ciò

che intendiamo per malattia e sofferenza. La malattia è organizzata attraverso le "narrazioni cliniche" (Mary-Jo Del Vecchio Good), raccontati di nuovo attraverso "narrazioni di malattie" (Arthur Kleinman e altri), e rappresentate attraverso rituali personali e pubblici che concretizzano gli ideali culturali del soffrire. La malattia è vissuta "dal bel mezzo del racconto" - ed è spesso meglio analizzata a seconda della teoria della risposta del lettore. Una malattia grave offre la possibilità di affrontare dimensioni più fondamentali dell'esperienza della realtà umana nei suoi limiti. La malattia è sperimentata e vissuta "in modo congiuntivo", legando insieme i limiti estremi con una potenzialità illimitata. La malattia e la sofferenza dunque si trovano proprio al centro del processo umano della creazione del significato. In secondo luogo, le narrazioni danno forma a quello che intendiamo per guarigione. La guarigione è in fin dei conti un processo sotterologico - un processo che cerca la "salvezza" davanti agli estremi limiti umani. La guarigione è un processo che per natura sua mette in azione poteri ontologici sul corpo umano - i poteri rituali, le forze strumentali delle cure delle tecnologie, le forze spirituali, i poteri di riconoscimento. Il rapporto tra la narrazione e le forze ontologiche è sempre problematico e aperto alle congetture e alle lotte. I sistemi di guarigione sono progettati per rappresentare narrazioni trasformative, per raccontare con tanta forza da trasformare il corpo e la persona. Allo stesso tempo, le narrazioni vivono in uno spazio tra trasformazione e riconoscimento dei limiti fondamentali. La guarigione dunque è

proprio al centro del processo umano della creazione del significato. In terzo luogo, le narrazioni nascondono sempre tanto quanto esse rivelano. Strutturalmente, le narrazioni coprono di storie le opposizioni e le divisioni fondamentali - e così sono sempre un fallimento parziale. Le narrazioni incorporano lacune e "vuoti", spazi che richiedono salti di immaginazione per dare un senso davanti ai limiti estremi. Le narrazioni nascondono anche le realtà politiche, fornendo racconti che naturalizzano le ineguaglianze sociali e le operazioni di potere, e forniscono versioni caratteristiche della memoria sociale della Storia. E le narrazioni mascherano i desideri, le paure, e le ansie umane, costruendo l'io e un mondo di significati che sono strutture di compromesso tra realtà e desiderio. Il linguaggio della follia, della sofferenza e della guarigione passa attraverso tutte queste operazioni dando le possibilità di esplorare sia i meccanismi della narrazione sia la natura della realtà sociale. Gli esempi per questo intervento saranno tratti da una ricerche etnografiche in Indonesia e negli Stati Uniti.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2006)

Screening e Diagnosi del Cancro al Seno: Opportunità, Barriere Sociali e Culturali.

di D. David Dershaw

Lo screening della popolazione tramite mammografia ha portato ad una riduzione significativa della mortalità da cancro al seno. Benché alcuni discutano l'età e la frequenza con la quale eseguire lo screening mammografico, è indubbio che questo abbia un forte impatto e che i suoi benefici debbano essere messi a disposizione delle donne in età adulta che vivono in società con un'alta mortalità imputabile al cancro al seno. Per questo motivo, lo screening mammografico è utilizzato in tutta l'Europa occidentale, negli Stati Uniti e in Canada ed in altre nazioni.

Il reclutamento delle donne nei programmi di screening viene organizzato dal o dai gruppi culturali dominanti di ciascun paese o regione. Per questa ragione, esso incorpora i pregiudizi della cultura dominante. Man mano che le popolazioni diventano culturalmente più eterogenee, i sottogruppi possono autoescludersi dai programmi destinati al gruppo culturale dominante e concepiti senza la dovuta sensibilità nei confronti dei sottogruppi di popolazione.

L'influenza della povertà e dell'incapacità di parlare o di capire il linguaggio dominante è ben nota nell'ambito della sanità. Ma mentre questi fattori spesso influiscono sulla salute dei sottogruppi, non spiegano del tutto le disuguaglianze del settore sanitario tra i benestanti e coloro che sono svantaggiati dal punto di vista socioeconomico. È quindi diventato evidente che esistono altre barriere in ambito sanitario. Questi fattori comprendono l'insensibilità del gruppo dominante, nei confronti delle differenze culturali dei sottogruppi di popolazione, e la mancata comprensione, da parte di questi ultimi, del fatto che le malattie che preoccupano il gruppo dominante sono malattie che possono colpire anche loro in modo significativo.

Per esempio, uno studio su donne afro-americane nate negli Stati Uniti e residenti ad Atlanta, ha evidenziato che, per loro, sottoporsi ad una mammografia significa "cercare guai".

Queste donne ritengono che il fatto di sapere di essere ammalate di cancro e di essere curate per questo, è negativo quanto l'essere affette dal cancro. Per questo motivo, non è

quindi una cosa ragionevole da fare.

Da un altro studio è emerso che le donne afro-americane, con basso reddito, credono che una ferita al petto possa provocare il cancro. Per questo motivo, temono che i maltrattamenti fisici da parte del coniuge possano essere scoperti se risultano affette da cancro e che costituisca quindi un pericolo per lo stesso coniuge.

Anche le donne latino-americane credono che un trauma al petto possa provocare il cancro. In questa popolazione, alcune ritengono che la compressione e le radiazioni della mammografia provochino il cancro e che questa debba pertanto essere evitata.

Le donne indiane Navajo credono che il linguaggio dia forma al mondo reale. Per questa ragione, ritengono che parlare di qualcosa equivalga a farlo succedere e che, inoltre, la guarigione si ottenga grazie ad un linguaggio rituale positivo. Questi due fattori rendono difficile l'uso dello screening mammografico su un gruppo per il quale il solo fatto di parlare di malattie può provocare un danno.

Il pudore nel parlare del seno o di argomenti relativi al sesso è comune a molte culture.

Le popolazioni provenienti dal Sud-Est asiatico, arabe ed ispaniche sono tra quelle per cui è difficile che le donne permettano a persone con cui non sono sposate di toccare il loro petto o di parlare di argomenti legati al seno.

I Cinesi tradizionalisti accedono alle cure mediche solo in caso di malattie acute e, in quel caso, preferiscono spesso rimedi tradizionali cinesi. La prevenzione non fa parte della loro cultura. Le donne cinesi in menopausa pensano che le malattie legate alla loro sfera sessuale non costituiscano un problema. Si potrebbero portare esempi di questo tipo per molti gruppi, ma quelli citati prima danno un'idea dei problemi che si incontrano nel momento in cui si tenta di reclutare donne per lo screening mammografico.

Molti studi hanno individuato alcuni dei fattori applicabili alla maggior parte, se non alla totalità, dei sottogruppi culturali che possono costituire un valido aiuto per ottenere la



partecipazione di queste donne allo screening: richiesta del test da parte del medico curante; informazioni, date in un linguaggio comprensibile, che illustrino la necessità dello screening; distribuzione di materiale informativo nei luoghi in cui queste popolazioni si incontrano, per esempio, negozio di alimentari per le Cinesi, chiesa per le Afroamericane; reclutamento progressivamente più agevole di queste donne in seguito alla loro acculturazione rispetto alla società dominante.

È importante rilevare che questi fattori si trasformano sempre in problemi a causa della mancanza di sensibilità o dell'ignoranza culturale del gruppo dominante nella società. In alcune società, questi fattori andrebbero trattati *in situ* per i gruppi locali.

Uno studio sulle donne negli Emirati Arabi Uniti ha rivelato che il cancro al seno era dovuto alla volontà divina e che non si poteva fare nulla per cambiare il decorso della malattia. Se si fossero ammalate, la fede in Dio le avrebbe guarite. E anche che se avessero allattato, non si sarebbero ammalate di cancro. Le stesse donne hanno anche espresso il timore che la mammografia potesse sfigurare il loro petto.

A Gerusalemme, alcune donne ebraiche ortodosse credono che il tumore al seno in famiglia possa rendere difficoltoso il matrimonio delle figlie e che debba quindi essere tenuto segreto. Pertanto, preferiscono che non sia individuato.

(comunicazione personale) – Tuttavia questo problema può essere superato utilizzando altri preconcetti del gruppo. Si insegna alle donne che è desiderio di Dio che esse preservino la salute del loro corpo. Inoltre, se un'autorità come il rabbino o sua moglie dicono a queste donne di sottoporsi allo screening, esse lo percepiscono come un ordine al quale obbedire.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2004)

La Ricerca della Guarigione: un Legame tra New York e Palermo.

di Barrie Cassileth

Il cancro è documentato come la peste dell'umanità da più di 4.500 anni. Rimane permeato da uno speciale significato ed evoca ancora un particolare terrore. Nel mondo molti medici, ricercatori, governi, istituzioni filantropiche includono il tentativo di trovare una cura del cancro tra le più importanti priorità.

Ventiquattro secoli fa il medico greco Ippocrate individuò molti tipi di cancro, chiamandolo "karkinos", o carcinoma. Nei primi secoli dopo Cristo si facevano sforzi rudimentali per bloccare la crescita del cancro, inclusa l'applicazione per le visibili escrescenze del cancro che si diffondevano.

Al tempo di Galieno, un altro medico greco, vissuto nel secondo secolo d.C., le mastectomie si praticavano per asportare i tumori femminili.

Soltanto nel 16° secolo si differenziarono i tumori in benigni e maligni. Il primo ospedale per la cura del cancro fu aperto durante il 18° secolo da Canon Godinot a Reims, in Francia.

Circa nello stesso periodo si arrivò erroneamente alla conclusione che il cancro era una malattia contagiosa. A causa di quella errata convinzione i pazienti di cancro, furono tenuti in isolamento. Ciò ha aggiunto un senso di vergogna all'orrore e alla paura già associata alla malattia.

Già alla fine del 19° secolo il cancro veniva riconosciuto come una complessa malattia con numerose manifestazioni. Già in quell'epoca esso poteva essere efficacemente diagnosticato, trattato, qualche volta guarito. La specializzazione in oncologia medica, che esisteva da centinaia di anni, fiorì e massima attenzione si diede alla ricerca, al trattamento e alla prevenzione del cancro con successo sempre crescente. Oggi benchè le malattie di cuore e altre malattie causino più morti in varie parti del mondo il cancro continua ad avere a livello mondiale, attenzioni particolari e finanziamenti.

Cinque anni fa due donne siciliane impegnate e di talento, Anna Barbera, giornalista, e Lina Prosa, drammaturga, entrambe sopravvissute al cancro maturarono il concetto che il cancro è lotta per ognuno. Hanno creato Arlenika, un'associazione che poi ha dato vita al Progetto Amazzone,

progetto che ha reso possibile questo convegno internazionale sul cancro. Inoltre esse capirono che il cancro è una complessa esperienza mente - corpo e che i pazienti oncologici traggono benefici dall'attenzione alla globalità della persona e di tutti i nostri sensi. Introdussero un più ampio concetto di cura nelle conferenze sul cancro, aggiungendo particolari contenuti culturali e simbolici, mettendo in risalto tutte le ramificazioni della malattia.

La scelta del nome, Progetto Amazzone, ha messo in evidenza il loro impegno per la lotta della donna contro il cancro individuando una analogia tra la mastectomia e il costume delle Amazzoni di tagliarsi il seno per facilitare l'uso dell'arco e delle frecce. Le precedenti edizioni del Progetto Amazzone, hanno incluso non soltanto le relazioni di eminenti scienziati, ma anche un programma di attività culturali e di teatro, con la presenza di grandi registi internazionali. Questo congresso non fa eccezione.

Questa è la terza edizione del Progetto Amazzone in sei anni. Ciascuna ha ampliato il campo delle precedenti edizioni, aggiungendo nuove ed interessanti componenti culturali e scientifiche. Il convegno del duemila mette assieme alcuni dei più grandi specialisti del mondo in oncologia e medicina integrativa.

Famosi specialisti in chemioterapia, ematologia, oncologia, radioterapia, chirurgia oncologica e genetica, metteranno la loro preparazione a disposizione di altri oncologi e medici, dall'Italia, dall'U.S. ed altre Nazioni.

Questi leaders in oncologia analizzeranno che cosa il futuro porterà nella lotta contro il cancro. Gli sforzi di collaborazione internazionale saranno valutati così come il futuro della cooperazione dei trials clinici.

Il congresso "Strategie contro il Cancro per il Nuovo Millennio: Terapie convenzionali, Complementari, Alternative", è una pietra miliare. Oltre al Progetto Amazzone il congresso è sostenuto da uno dei più grandi centri del mondo per il trattamento e la ricerca sul cancro, il Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York. Questo di per sè è un

alto tributo al lavoro di Anna Barbera e Lina Prosa. Undici dei venticinque relatori del congresso, inclusa me, fanno parte del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.

Il congresso ha attratto un gruppo di relatori veramente eminenti non solo del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, ma anche da altri grandi centri per il cancro degli Stati Uniti, nonché dell'Italia, Israele e del Regno Unito.

Rispecchiando l'orientamento sul trattamento del cancro nel mondo, l'edizione di quest'anno prenderà in esame non solo le più importanti e correnti cure del cancro, ma anche le più utili terapie complementari che vengono utilizzate nel mondo.

Saranno prese anche in esame le terapie alternative che sono usate, in maniera scorretta, come cure del cancro.

Sono molto onorata di essere stata invitata come Presidente del convegno di quest'anno. Gli sforzi di tante persone hanno reso

possibile questo congresso. Sono particolarmente contenta di avere avuto il supporto di tante persone del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, di Svetlana Lisanti, la cui Agenzia è il segretariato di questa conferenza; di Eurocongressi che ha organizzato con grande professionalità la segreteria organizzativa di Palermo e naturalmente di Arlenika. Essendo stata relatrice nelle due precedenti edizioni del Progetto Amazzone, ho potuto apprezzare e rispettare gli instancabili sforzi di Anna e Lina in questo campo. Il loro contributo nella lotta mondiale contro il cancro è sostanziale ed incisiva. Sono anche grata a tutte le organizzazioni che con la loro sponsorizzazione e il loro sostegno hanno permesso di realizzare questo congresso.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2000)





Vent'anni allo Specchio della Scienza

**Quel che già sappiamo è il grande ostacolo
all'acquisizione di quel che non sappiamo ancora.**

Claude Bernard

Origine. Ordine Disordine.

Attraverso 20 Anni del Progetto Amazzone.

di Biagio Agostara, Livio Blasi, Giuseppe Carruba, Luigi Castagnetta

1996 – Qualcosa di nuovo, anzi d'antico circonda oggi il medico.

Il fascino di organizzare un convegno sul tumore della mammella all'interno di un progetto culturale è stato immediato, ancor più gratificante perché la proposta non veniva da un organismo scientifico.

Convincente solo al pensiero di portare l'oncologia più vicina al paziente, più vicina alla riflessione sociale, esaltando quello che cerchiamo di fare quotidianamente, talvolta con scarso successo.

Sicuramente originale infatti l'approccio che il Progetto Amazzone ha col "problema del carcinoma della mammella"; l'entusiasmo con cui personalità di alto valore scientifico hanno accettato l'invito a partecipare ne è una conferma. L'aspetto scientifico non rappresenta che una parte dell'enorme impatto che la malattia significa.

Di enorme importanza i problemi che vanno dai riflessi psicologici sulla donna fino a quelli dell'umanità ferita. Per questo il Convegno, seppur necessariamente limitato nella durata, non poteva limitarsi ai temi consueti seppure interessanti della diagnosi e del trattamento.

La varietà di temi e problemi ne è la naturale conseguenza: questa ha anche il merito di proiettare sul nostro operato le coordinate con cui elaborare una cultura scientifica che investa il nostro ruolo già in arricchimento all'interno di un progetto come questo. Si pone all'attenzione, subito, la novità di ritrovare medici e ricercatori in un contesto dove ad ascoltare ci saranno anche le donne. Si allarga la fruizione, si rifanno i confini attorno al rapporto tra teoria e sofferenza, perché in questo convegno l'obiettivo non è la medicina, ma ciò che circonda il medico, l'abbraccio a 360 gradi.

Questa rivoluzione è di per sé un valore che preannuncia e condiziona fortemente lo svolgimento dei lavori. È utile che si sappia che seppure alcuni temi siano ancora sotto studio, sono state raggiunte delle "certezze".

Di tumore alla mammella oggi non necessariamente si muore: quasi due terzi delle donne curate possono beneficiare di remissione e inoltre una parte di questa

ottiene la guarigione senza alcuna ricaduta. È già un grande successo. Ancora più rilevanti le modalità attraverso cui queste guarigioni vengono raggiunte; ci riferiamo a quella che chiamiamo "qualità della vita". In breve: terapie chirurgiche molto meno mutilanti che consentono oggi di asportare soltanto il tumore o poco più e non l'intera mammella; terapie radianti che consentono di colpire esclusivamente le cellule neoplastiche, mantenendo grande efficacia nell'impedire le recidive locali; chemioterapie in adiuvante che consentono di ridurre le dimensioni, il volume della massa tumorale permettendo interventi chirurgici più limitanti e meno devastanti, la chemioterapia cioè come tappa fondamentale per interventi più conservativi.

Infatti i successi ottenuti nella selezione dei pazienti grazie ad una caratterizzazione biologica dei tumori che ha permesso di identificare meglio i tipi di malattia, di assegnare trattamenti mirati quasi personalizzati a ciascuna paziente.

Il vasto raggio tematico del Convegno comprende anche gli studi di epidemiologia, classica e moderna, gli aspetti della nutrizione in relazione ai tumori umani; in programma anche temi relativi ai fattori di rischio, alla chemioprevenzione, ai nuovi farmaci. Senza dimenticare la diagnosi biologico-molecolare che può pronosticare la predisposizione, il rischio genetico per molti se non per tutti i tipi di tumore, la terapia genica che potrà forse guarire tumori oggi molto poco curabili.

In fondo gli attuali livelli di consapevolezza scientifica e clinica risultano in grande armonia con le problematiche che il mito delle Amazzoni evoca. Si consideri come l'avvicinamento verso la sconfitta del cancro vada di pari passo con i successi che tutelano di più la donna, che ne rispettano di più il corpo nella speranza vicina di avere a disposizione delle cure che non ne intacchino più la interezza. È pur vero che ogni chirurgo è restio a "creare" nuove Amazzoni.

C'è un immaginario onirico che rimane alle spalle delle azioni degli uomini. Ma è giocoforza accompagnare il cammino della donna nel suo percorso, qualunque sia l'evoluzione dei trattamenti di cui disponiamo.

Perché, malgrado i progressi, l'impatto della malattia sull'individuo resta immane, e questo è vero non solo per il paziente colpito ma anche per i suoi cari, ed è pure vero per l'oncologo medico, per il terapeuta che deve curare la malattia, anch'egli menomato e psicologicamente colpito in quella che è la sua integrità di medico che cura l'uomo, non la malattia. Ma il Progetto Amazzone ci consente un'ultima riflessione: è vero che l'impatto di cui parliamo è grande, ma è anche vero che grande è la risposta. L'evidenza che questo Progetto sia stato organizzato con grande amore prima che con grande professionalità, efficienza, capacità, da donne che sono state colpite dalla malattia, ma che hanno superato malattia e disagio per raggiungere l'altra parte della barricata: dalla parte del paziente a quella di chi lotta e cura il male; questo lasciateci dire è forse uno dei più grandi successi che abbiamo ottenuto nella lotta contro i tumori.

1998 – La visita di spazi inesplorati.

La seconda conferenza internazionale sul tumore della mammella del Progetto Amazzone, verte sull'impatto della biologia molecolare sulla ricerca, la diagnosi e la terapia del tumore della mammella. Le tecnologie biomolecolari comuni nell'attività di ricerca sono state da oggi trasferite all'attività corrente di diagnostica, sia per discriminare le pazienti, ai fini di una corretta terapia mirata, sia con valenza prognostica.

Tuttavia ci sono chiare indicazioni di un rapido trasferirsi dell'approccio biologico-molecolare alla terapia.

Infatti le terapie cosiddette geniche, sembrano proprio la nuova frontiera verso cui ci spostiamo rapidamente, in un frenetico succedersi di eventi che rendono sempre più intricata la coesistenza ed indissolubile l'abbraccio fra la ricerca, le tecnologie che ne derivano e che allo stesso tempo la supportano, ed un originale moderno approccio terapeutico alla malattia.

È questo un rapporto dialettico in cui ricerca di base ed applicata e trasferimento dei risultati si inseguono reciprocamente, si trascinano l'un l'altro verso

traguardi sempre nuovi ma nello stesso tempo, sempre più ravvicinati. In questo avvicendamento dei progressi, in questa unione ormai inscindibile del binomio “ricerca e clinica”, “laboratorio e corsia” risiedono le nostre speranze, sta la nostra fiducia per affrontare con successo gli ulteriori traguardi che la malattia neoplastica ancora oggi ci pone.

L'oncologia è disciplina dai confini smisurati, cui mal si addice una pratica clinica ripetitiva, reiterata, priva del soffio vitale, del continuo innovativo apporto che la ricerca di base o clinica può dare, favorendo ipotesi di lavoro alternative, fornendo strumenti diagnostici moderni, suscitando speranze fondate per terapie innovative.

L'approccio molecolare, che ha adottato tecnologie avanzate e si è valso di queste tecnologie per migliorare la comprensione dei meccanismi che caratterizzano la crescita neoplastica ed il suo controllo, è sicuramente una pietra miliare. L'applicazione sperimentale di queste tecnologie permette una percezione molto più sottile e dettagliata di quelle che sono le regolazioni, le controequilibrazioni e le differenze che distinguono la cellula normale da quella neoplastica.

Questi studi possono essere paragonati alla scoperta dell'atomo per quanto riguarda lo studio della materia; infatti, la biologia molecolare è proprio un'indagine a livello delle molecole, a livello cioè di quei costituenti elementari che sono alla base della vita, che ne regolano tempi e ritmi, di crescita e di morte. E così, andando sempre più a ritroso, siamo passati dalla prevenzione secondaria, dalla diagnosi precoce, alla prevenzione primaria, alla possibilità, cioè, di prevenire il tumore con uno stile di vita salutare, o con l'uso di farmaci che possono costituire agenti di prevenzione. Sappiamo oggi che con uno stile di vita idoneo, con precauzioni che evitino rischi inutili, come quello del fumo, sopprimendo cioè questa ed altre cattive abitudini, potremmo ridurre di oltre il 50% tutti i tumori che ci affliggono.

Di fronte a questi dati, la prevenzione primaria acquista una nuova luce e merita di essere perseguita, così come lo merita la chemioprevenzione. Certo, di fronte al continuo aumento di incidenza e prevalenza del tumore della mammella le nuove terapie non sono sufficienti: sembra un imperativo categorico. Binomio Ricerca-Cura, dicevamo, come ispirazione continua del nostro lavoro. A questo binomio oggi se ne aggiunge un'altro, di non minore rilievo: quello medico-paziente. La dicotomia fra chi è colpito nella sua integrità e chi deve sollevare dall'angoscia, spesso dal dolore fisico, certamente dal male, il terapeuta, ha sempre contraddistinto un rapporto di grande poesia, ma anche di difficile interpretazione.

Il Progetto Amazzone ha rotto questa dicotomia, ha spezzato la recita separata, contrapposta dei due ruoli,

iniziando un processo che va nella direzione di un progetto culturale, del rispetto, dell'integrità dell'essere umano, della comprensione del dolore, della riscoperta del momento della malattia. Ecco il paziente che si fa promotore, insieme al medico, di uno stato di salute diverso, una nuova medicina che rispettando l'integrità, crea la cultura del rapporto.

2000 – Il Progetto Amazzone e la sfida del Nuovo Millennio.

Pervenuto alla III edizione in 5 anni il Convegno Scientifico del “Progetto Amazzone” compie un ulteriore salto di qualità, affrontando il tema della terapia dei tumori nel nuovo millennio, ponendo attenzione alle cure complementari ed alle terapie alternative oltre a quelle classiche. L'esigenza di interdisciplinarietà, di cui molte delle scienze umane oggi si giovano, è particolarmente imperioso in oncologia, dove oggi soltanto una molteplice variegata, integrata serie di competenze ben coordinate e pianificate può produrre strategie e terapie mirate alla specificità ed al grado della patologia.

Per il tumore della mammella oggi non è concepibile una terapia che non preveda una Chirurgia Specialistica, l'ausilio di una Radioterapia ove necessario e di terapie mediche integrate con l'aiuto, in determinati casi di tecnologie speciali quali il trapianto di midollo.

Inoltre ricordiamo come basilare una estesa caratterizzazione biologica, condotta con metodiche biomolecolari, che oggi appare irrinunciabile, cosa come l'impiego della Chirurgia Plastica e Ricostruttiva ed il supporto della psico-oncologia.

Tuttavia questo è appena sufficiente per combattere a vasto raggio il continuo aumento di incidenza dei tumori, che comprende anche il tumore della mammella.

Per questo sentiamo il bisogno di ricorrere alle cure domiciliari (Hospice and Home Care) per garantire al paziente una più elevata qualità della vita ed una più serena disposizione alle cure.

Ancora una volta, accertato che i fattori ambientali e lo stile di vita incidono per oltre il 60%, l'importanza della prevenzione primaria oltre che di quella secondaria (diagnosi precoce) risulta primaria. Competenze molto diverse, approcci metodologici e tecnici svariati, integrazione e coordinamento delle attività e delle strategie terapeutiche, tutto questo esige oggi l'Oncologia; limitarla, come talvolta ancora oggi avviene, soltanto a terapia medica è riduttivo, ma soprattutto inefficace. Ogni vicenda umana, anche la più stupida, è foriera di un qualche insegnamento. L'affaire Di Bella ci ha insegnato e ricordato due

atteggiamenti: il primo, forse più importante, è quello che il paziente oggi non accetta più la semplice diagnosi, talvolta non motivata, del medico; l'altro, ci insegna che il rapporto-medico paziente nel nostro paese non è certamente dei migliori.

La fiducia nel SSN è molto limitata almeno nei confronti di una patologia che viene considerata ancor oggi una sciagura che si abbatte su una famiglia. Per recuperare questo rapporto, per migliorarlo, è necessario modificare il rapporto del malato con la sua patologia, oggi non come una volta, ma ancora grave. All'inizio del secolo il paziente oncologico guariva soltanto nel 5% dei casi, oggi il tumore della mammella guarisce in circa il 60% dei casi; potremmo dunque guardare al futuro con grande fiducia. Il progredire di conoscenze ed innovazioni è continuo, le speranze grandi. Ma queste prospettive non bastano al paziente, ai suoi cari, alla società mediatica. Queste sono le basi del Convegno di cui parliamo. Che questo Convegno si svolga nell'ambito del Progetto Amazzone non è un caso; è certamente importante la ricostituzione di quel binomio medico-paziente che è elemento fondamentale, ma la ricostituzione della unità psico-fisica del paziente oncologico, invocata, richiesta dal Progetto Amazzone è un altro elemento essenziale della nuova visione integrata.

La nuova frontiera dell'Oncologia non può fare a meno di questa opera, di malati che si fanno interpreti, che forniscono altre chiavi di lettura della propria malattia. Oggi non c'è più soltanto il medico contro la patologia neoplastica, c'è il paziente neoplastico contro la sua stessa patologia. Il paziente lotta contro se stesso per sconfiggere almeno quella parte di sé stesso che è la patologia, la vittoria del bene sul male una parte di se stesso che porta alla vita. La qualità della vita si ricostituisce nella purificazione e nell'integrità dell'“Io” non più segnato dalla malattia.

L'individuo ricostituito, che ha superato il suo male, che domina la sua paura è la personificazione del Progetto Amazzone. Questo è lo spirito con cui il Progetto Amazzone presenta, partecipa, affronta questo Convegno qui in Sicilia, lo spirito di portare conoscenza, sottolineando l'essenziale dell'Oncologia. Questo spirito accompagna la nobiltà del disegno che riunifica l'individuo malato, che riappacifica il soggetto ferito con se stesso e con la società che lo circonda, perché un vinto diventi vincitore, perché sia un alleato che tenga stretta la mano del suo terapeuta.

2002 – La genomica: una nuova era contro il cancro.

L'evoluzione delle strategie di Diagnosi, Cura e Prevenzione dei Tumori umani ha maturato e favorito grandi progressi negli ultimi 30 anni.

Siamo passati dalle percentuali di guarigione e sopravvivenza assai limitate, purtroppo frequenti e diffuse di quegli anni, per molte delle diverse patologie neoplastiche, a livelli di guarigione, sopravvivenza e curabilità significativamente migliori per molti, sfortunatamente non tutti, i tipi di tumori più frequenti.

Un esempio, a proposito, può essere quello del tumore della mammella nel nostro paese: infatti all'inizio degli anni '80 circa il 60% delle pazienti sopravvivevano, a 5 anni dalla diagnosi, mentre oggi, bisogna dire sottolineandolo in appena 20 anni, le percentuali superano l'85%. Sembra poco per le aspettative della pubblica opinione, poco per le speranze delle pazienti e dei loro familiari, ma è molto per chi sa quanto difficili e lenti siano questi ordini di grandezza nelle ricerche mediche ed i tempi di ricaduta in clinica. Ma un secondo tipo di progresso si è accompagnato a questo qualcosa che ha radicalmente mutato la qualità di vita delle pazienti; un processo silenzioso e spesso non avvertito che ha stravolto gran parte delle metodologie e delle strategie terapeutiche.

Siamo passati: dalle chirurgie radicali, spesso devastanti e mutilanti, alla semplice rimozione del nodulo; da dosi massicce di farmaci e/o radiazioni alle dosi minime efficaci. Siamo passati da una massa indistinta di pazienti, alle stratificazioni per gruppi omogenei trattati secondo precisi protocolli internazionali perchè allo stesso tempo siamo passati, dalla semplice diagnosi morfologica allo studio dei meccanismi di crescita delle cellule neoplastiche; dalla biologia della cellula a quella molecolare; abbiamo abbinato alle chemioterapie che uccidono tutte le cellule sane e cancerose, non solo nel tessuto malato con pesanti effetti collaterali le terapie che possono interferire con i meccanismi di crescita delle cellule neoplastiche con effetti collaterali molto limitati.

Quanto questi progressi debbano alle ricerche di base e cliniche, comprese quelle, non poche, condotte in prima istanza nel nostro paese, per esempio da quelle di Cancerogenesi sperimentale di Cesare Maltoni a quelle di Ormonoterapia con il Medrossi Progesterone acetato di Franco Pannuti fino a quelle sulla Chirurgia limitata al nodulo neoplastico di Umberto Veronesi, sembra sfuggire all'attenzione dei più; quanto, fino a che punto, l'evoluzione delle strategie sia debitrice alla ricerca oncologica, come sia stato possibile transitare dalla disperazione, di ieri, alla speranza ed in molti casi certezza di guarigione, di oggi, questo teniamo non sia ancora stato compreso appieno, e temiamo, proprio da chi per primo, per dovere istituzionale, dovrebbe capirlo.

Eppure, se la ricerca oncologica italiana è in prima fila, se non abbiamo solo importato cultura oncologica dall'estero, al contrario abbiamo spesso insegnato, metodologie, intuizioni strategiche e pratiche e pratica clinica innovativa, a chi molto più di noi investe, crede

nelle ricerche e nella formazione dei giovani, ebbene se questo è vero, questo è avvenuto grazie a qualche coraggiosa scelta operativa che, in un recente passato, il nostro paese ha saputo assumere.

Fra queste in primo luogo vanno ricordate:

- a) la realizzazione degli Istituti di Ricerca e Cura a carattere scientifico (IRCSS), dove ricerca di base, applicata e clinica, sono coesiste, crescendo e maturando per i benefici effetti di un reciproco influsso, con eccellenti risultati che hanno esaltato la pratica clinica ed incrementato la produttività scientifica, in Oncologia;
- b) la messa in opera di diversi Progetti finalizzati in Oncologia fra la fine degli anni '70 e la metà dei '90, che hanno reclutato ricercatori e favorito la costituzione di unità operative, estranee fino allora alla Ricerca sui tumori, e consentito una vera cernita e selezione delle Unità operative più produttive;
- c) il potenziamento di un Oncologia accademica, fino ad allora sparuta, che ha in pratica creato, oggi, una nuova disciplina; una materia di insegnamento autonoma che potrà consentire una formazione dei giovani degna del contesto europeo, che può costituire una vera e propria scuola italiana.

Accanto ed insieme sono fiorite iniziative extragovernative come quella della Forza Operativa Nazionale del Carcinoma Mammario (FONCAM), ancora di Umberto Veronesi, dalla Associazione Italiana Ricerche sul Cancro (AIRC) e di diverse Associazioni di Volontariato; la prima ha indirizzato ed aggiornato per decenni gli oncologi clinici in tema di tumore mammario; la seconda ha finanziato per anni i gruppi ed i singoli giovani ricercatori su basi esclusive di merito; le ultime infine hanno portato nuova e ulteriore linfa alla Oncologia Clinica e Sperimentale. Il percorso è stato lungo ed i successi non sono mancati; eppure siamo soltanto all'inizio del percorso e dei successi. Perchè siamo entrati in una nuova era quella della gnómica, cui questo Convegno è in buona parte dedicato.

Gli studi di questi anni portano ad un convincimento: che la patologia neoplastica sia su base genetica, il che non vuol dire su base ereditaria, di familiarità, che riguarda una piccola parte dei tumori umani soltanto, piuttosto significa che diversi geni sono coinvolti nei processi di progressione biologica e clinica dei tumori. Gli studi di oggi ci dicono che molti più geni di quanti ne sospettassimo intervengono nei diversi tipi di tumori. Gran parte della attuale attività di diagnostica e caratterizzazione della neoplasia viene oggi condotta su base genetica, ma ciò che più conta le terapie geniche, su diversi tipi di cancro, sono già in fase di verifica in molte istituzioni, anche nel nostro paese. Insieme diagnostica e terapia genica ci forniranno:

- 1) nuovi farmaci ed innovative strategie terapeutiche ma soprattutto ci consentiranno;
- 2) di spostarci dalla stratificazione dei pazienti per gruppi e sottogruppi, alle terapie mirate specifiche per ciascun paziente;
- 3) di perseguire uno degli obiettivi maggiori: non la cura della malattia ma quella del paziente;
- 4) di ottimizzare le cure perseguendo non la semplice guarigione ma il benessere del paziente.

Una vera rivoluzione silenziosa, quella dell'era genomica, che non può però essere condotta solo dagli addetti ai lavori, pazienti, clinici e ricercatori. Essa ha bisogno e richiede il contributo e la partecipazione di diverse componenti, fra le quali vanno ricordate:

- a) la continua educazione in specie dei più giovani ad uno stile di vita e di alimentazione corrette, ad un sano rapporto con la Sanità;
- b) la cura dell'ambiente, nel quale viviamo, ci muoviamo, respiriamo, che richiede la partecipazione attiva di molti, con il fine di perseguire la salute comune, a partire dal fumo di sigaretta, e via via con i fattori di rischio ed i cancerogeni noti;
- c) l'attenzione alla formazione dei giovani ricercatori, ed i finanziamenti necessari per sostenere adeguatamente le attività di ricerca applicata e traslazionale ma anche di base.

La ricerca in Oncologia richiede impegno, per chi opera, ed attenzione, per chi ne beneficia, come quelle fornite da questo Progetto Amazzone che questo Convegno ha voluto. Perchè la lotta ai tumori non può essere demandata solo ai pazienti, ai clinici, ai ricercatori ma è lotta di tutti – questa che viene dal Progetto Amazzone è un'altra rivoluzione. Questa rivoluzione, nuova originale prospettiva, intrapresa ormai da quasi un decennio, da Anna Barbera, Lina Prosa ed Adele Traina ha già dato frutti copiosi ed ottenuto grandi riconoscimenti nazionali ed internazionali, poichè ha rovesciato i rapporti convenzionali: dunque il paziente non è più solo con il suo male, il medico non è più solo con il suo paziente, il ricercatore non è più solo con il suo ricapico: tutti assieme affrontano, con i nuovi potenti mezzi della genomica, una nuova era della guerra al cancro. Perchè se è vero che abbiamo più mezzi, è pur vero che in questa Regione si registrano un numero molto maggiore di nuovi casi, soprattutto fra le più giovani; è pur vero che abbandoniamo stili di vita e fattori di protezione per il cancro al seno (allattamento, moto ed alimentazione); è pur vero che non abbiamo ancora prestato sufficiente attenzione alla prevenzione, di ogni livello. Oggi abbiamo gli strumenti per combattere con più efficacia; ma tecniche e mezzi non basteranno, se il compito sarà lasciato a pochi. Il cancro è una

malattia che colpisce tutti, sempre di più. È un problema della nostra società, dunque la società tutta deve essere mobilitata, sui vari fronti. Perché diagnosi e cura siano ottimizzate, ma l'ambiente, i fattori di rischio, l'educazione alla salute, la prevenzione siano tenute in conto. Tutto ciò può essere e sarà possibile solo se progetti, come questo delle Amazzoni, potranno aiutare ed aggregare momenti diversi ed attivare diverse componenti in una visione unica di un progetto culturale che porta alla rivoluzione nel rapporto dell'umano verso i suoi mali, ad uno spirito nuovo con cui affrontare l'ignoto, ad una diversa prospettiva della patologia cancro.

2004 – L'Era post-genomica: Un terreno fertile per coltivare nuovi approcci nella cura e prevenzione del cancro.

Gli anni più recenti sono stati contraddistinti dal sequenziamento del genoma umano e dalla speranza di poter utilizzare le informazioni ottenute per una migliore comprensione delle basi molecolari del cancro. In particolare, terapie mirate su specifici geni o proteine, trattamenti disegnati su singoli pazienti ed interventi comportamentali precoci e specifici per la cura e prevenzione del cancro, costituiscono obiettivi attesi e carichi di aspettative.

Sebbene questi anni siano stati battezzati come era post-genomica, stiamo ancora lavorando per tradurre l'enorme potenziale proprio del sequenziamento del genoma umano in progressi tangibili e commisurati. Oggi conosciamo tutte le lettere dell'alfabeto genico, ma dobbiamo ancora comporre le lettere in parole e le parole in significati. Verosimilmente, i progressi attesi seguiranno un processo graduale, con un significativo impatto iniziale sulle procedure di diagnosi e controllo dell'evoluzione della malattia, così come sullo sviluppo di nuovi farmaci diretti su bersagli specifici.

I recenti progressi nella genomica e proteomica hanno già prodotto risultati significativi per consentire una diagnosi precoce e una migliore stratificazione dei pazienti. Nuovi farmaci mirati su specifici bersagli molecolari sono attualmente testati in svariate forme tumorali e, allo stesso modo, analisi farmacologiche vengono oggi condotte per lo sviluppo di sostanze antitumorali dotate di tossicità limitata.

In questo contesto, emergono due importanti problematiche.

In primo luogo, i tassi di incidenza delle principali forme tumorali nell'uomo mostrano un progressivo incremento negli ultimi 20 anni. Studi epidemiologici e statistici hanno imputato questo fenomeno sia al continuo aumento dell'aspettativa di vita media della popolazione mondiale, sia ai progressi delle procedure diagnostiche, o ad entrambi. Tuttavia, numerosi studi

di popolazione e di meta-analisi suggeriscono che l'incremento complessivo di incidenza dei tumori è reale e che questo andamento dovrebbe restare tale nel prossimo secolo. Se tale trend dovesse persistere immutato, potremmo trovarci di fronte alla tragica condizione in cui nessuna risorsa economica e sociale potrebbe essere sufficiente a fronteggiare un numero di pazienti oncologici talmente elevato.

Questa allarmante previsione impone che una parte consistente delle nostre attuali risorse e dei nostri studi sia interamente dedicata allo sviluppo di nuove ed efficaci misure di prevenzione in oncologia and che tali misure siano adottate quanto più precocemente possibile, in età adolescenziale, nella prima infanzia, se non in corso di gravidanza.

In secondo luogo, la mole di informazioni accumulate finora dalla ricerca clinica e di base suggerisce chiaramente che i tumori umani debbano essere considerati come singoli individui, ognuno contraddistinto da proprie impronte digitali. Oggi, le armi a disposizione dell'oncologo clinico sono fondamentalmente costituite da farmaci che, per quanto efficaci, sono impiegati in maniera indiscriminata su un'ampia varietà di tumori in differenti stadi del loro sviluppo. I profili di espressione genica, insieme ad analisi convenzionali di tipo biochimico e biomolecolare, potrebbero fornire all'oncologo un più raffinato "pedigree" di ogni singolo tumore, consentendo di ampliare le conoscenze attuali sulla etiologia del cancro, di sviluppare strumenti più efficaci per la valutazione diagnostica e prognostica, e di disegnare strategie terapeutiche alternative individuali. Senza alcun dubbio, oggi stiamo avviandoci verso una nuova era fatta di trattamenti personalizzati, con l'opportunità di ottimizzare l'efficacia e minimizzare gli effetti collaterali delle diverse terapie antitumorali. La possibilità di impiegare le tecnologie più avanzate al fine di migliorare il trattamento e il decorso della malattia neoplastica richiederà che scienziati di svariate discipline, in ambito universitario, governativo e dell'industria, possano lavorare insieme per lo sviluppo del contesto e degli strumenti necessari ad ottimizzare i vantaggi offerti dal progetto genoma umano. Tutto questo, comunque, solleva una vastissima pletora di considerazioni di carattere legale, etico e sociale riguardo il potenziale uso ed abuso dei più sofisticati strumenti tecnologici e scientifici. In particolare, l'opinione pubblica ha già espresso le proprie riserve e preoccupazioni circa i potenziali pericoli della clonazione e della discriminazione genetica. In tal senso, la comunicazione gioca un ruolo essenziale.

Seppure oggi disponiamo di opportunità senza precedenti per la diffusione di informazioni a carattere scientifico grazie a tecnologie computerizzate, ancora

adesso la comunicazione interattiva fra il sistema sanitario e l'utenza, se non all'interno della stessa comunità scientifica, è largamente insoddisfacente. La comunicazione ha un'enorme importanza per il miglioramento dello stato di salute.

Una adeguata comunicazione sanitaria può accrescere sensibilmente il livello di consapevolezza dei rischi e delle relative soluzioni, motiva ed aiuta il pubblico nell'assumere le decisioni più complesse, aumenta la richiesta di servizi sanitari appropriati, ed influenza le scelte pubbliche.

La comunicazione è uno strumento critico nel consentire al pubblico di distinguere dati con basi scientifiche da quelli non ancora testati.

2006 – Dalla ricerca di base alla prevenzione dei tumori: Quanto siamo distanti?

Oggi, nonostante i rapidi e significativi progressi sia nella diagnosi che nella terapia dei tumori, il cancro rimane, dopo le malattie cardiovascolari, il principale killer nei paesi industrializzati. Sebbene per molti tipi di tumore i tassi di mortalità siano adesso in diminuzione ed i tassi di incidenza standardizzati per età abbiano raggiunto una fase di plateau, il fenomeno tumorale è in continua crescita. Nelle nazioni più sviluppate, negli ultimi decenni, la diffusione del cancro, di malattie cardiache, diabete, ed altre malattie non trasmissibili, ha raggiunto dimensioni preoccupanti. Mentre assistiamo al continuo progresso dei sistemi sanitari e di agenzie di controllo nella lotta alle malattie infettive in molti paesi in via di sviluppo, dovremmo potenziare significativamente tutte le risorse esistenti per impedire la crescente ascesa del cancro e di altre malattie croniche associate ad uno stile di vita occidentalizzato. Alcuni dati epidemiologici appaiono sufficienti a giustificare uno scenario così allarmante. Nel 2000, si calcola che 10 milioni di nuovi casi di cancro e 6 milioni di morti per tumore si siano verificati nel mondo. Se proiettiamo queste cifre nel 2020, il numero di casi di cancro salirà a 15 milioni ed il numero di morti potrebbe persino raddoppiare fino a 12 milioni.

Non c'è dubbio che il cancro potrebbe essere controllato, come suggerito dalla continua riduzione dei tassi di incidenza e di mortalità per molte forme tumorali nei paesi più sviluppati. Comunque, misure significative devono essere intraprese per migliorare le nostre attuali capacità di prevenire i tumori. In primo luogo, bisognerebbe supportare iniziative contro il cancro promosse da comunità scientifiche. Queste non dovrebbero essere meramente confinate al miglioramento dei programmi di screening e/o delle procedure per una anticipazione diagnostica, ma dovrebbero piuttosto essere indirizzate all'adozione di un approccio più esteso e multidisciplinare che includa

misure di prevenzione applicabili ad ampi gruppi di popolazione, da un lato, e trattamenti più efficaci, personalizzati, dall'altro. Un altro momento decisivo è costituito dalla circolazione, associazione ed integrazione dell'informazione oncologica a qualsiasi livello. Ciò potrebbe rendere disponibile ai pazienti neoplastici ed alle loro famiglie, alle istituzioni di ricerca, ed ai centri di ricovero e cura un'informazione specializzata e di alta qualità che potrebbe essere usata per assistere la popolazione nell'adozione di uno stile di vita "salutare", per lo sviluppo di nuove strategie di prevenzione, per la valutazione dell'efficacia di trattamenti alternativi, o semplicemente per migliorare la qualità di vita dei pazienti.

2008 – Il Tempo nel viaggio del cancro dalla nascita alla morte.

Sebbene i recenti sviluppi nelle procedure diagnostiche, nella stadiazione istopatologica, nella chirurgia, nella ormono-, chemio- e radio-terapia, abbiano contribuito a determinare una riduzione delle morti per cancro nei paesi occidentali, l'approccio al paziente oncologico in fase avanzata resta ancora problematico e la diminuzione dei tassi di mortalità, standardizzati per età, a partire dal 1950 è confinata ad un modesto 5%.

Tale riduzione è anche associata ad un continuo incremento di incidenza dei tumori nel mondo che potrebbe determinare un drammatico aumento della prevalenza di pazienti oncologici nelle prossime decadi.

Pertanto è di cruciale importanza sviluppare le nostre attuali capacità di prevenire i tumori, non soltanto attraverso il miglioramento dei programmi di screening e/o delle procedure strumentali per una diagnosi precoce, ma soprattutto mediante l'impiego di strategie di prevenzione primaria basate su modifiche di alimentazione e/o stile di vita, così come sull'uso di chemioprevenzione in soggetti ad alto rischio o in coorti più ampie di popolazione. Paradossalmente, evidenze consistenti indicano come numerosi pazienti con lesioni premaligne o tumorali abbiano un decorso favorevole di malattia e spesso muoiano per cause non oncologiche, implicando il complesso problema di sottodiagnosticare tumori aggressivi potenzialmente letali e/o di sovradagnosticare tumori indolenti in fase precoce.

Un altro aspetto cruciale riguarda le opzioni terapeutiche oggi disponibili che risultano largamente indiscriminate e che possono quindi determinare un sovra- o un sotto-trattamento dei pazienti oncologici. La maggior parte dei problemi attuali nella prevenzione, diagnosi e trattamento dei tumori umani origina dalla considerevole mancanza di conoscenze e dalla conseguente limitata comprensione dei processi

che sono alla base dello sviluppo e della progressione tumorali. L'arco di "vita" di un tumore comincia con l'iniziazione di una singola cellula staminale/progenitrice all'interno di un dato tessuto e termina con l'eradicazione e la cura del cancro o con la disseminazione metastatica della malattia e la morte del paziente. Questa storia naturale comunemente si estende per diversi decenni, con una certa variabilità secondo il tipo di tumore (p.es. mammella 25-30 anni, prostata 40-50 anni). Bisogna sottolineare che la parte di storia naturale di un tumore che si estende da quando il tumore si manifesta clinicamente in avanti rappresenta soltanto la fase finale del suo "ciclo vitale" e corrisponde ad uno stadio avanzato della progressione tumorale che si accompagna ad un continuo incremento dell'attività proliferativa delle cellule neoplastiche e ad un accumulo di danno genetico e/o di alterazioni epigenetiche.

2010 – Verso la prevenzione e la cura del cancro: due destinazioni, un solo viaggio.

Anche se viviamo in un'era definita post-genomica o, usando una definizione più appropriata, nell'era delle scienze omiche, ci troviamo di fronte a due urgenze solo apparentemente opposte.

In primo luogo è necessario di sviluppare, validare e implementare nuovi strumenti diagnostici, prognostici e terapeutici al fine di ridurre sostanzialmente la mortalità per cancro. Tuttavia, a causa del costante incremento dell'aspettativa di vita e, paradossalmente, a causa dei progressi attesi nella diagnostica oncologica, l'entità del fenomeno cancro dovrebbe diventare sempre più grande nei prossimi 10-20 anni, a un punto tale da poter risultare quasi insostenibile per qualsiasi sistema economico e/o sanitario, con il più ampio numero di pazienti oncologici lungo-sopravvissuti mai immaginabile.

Pertanto, vi è una estrema necessità di sviluppare efficaci misure di prevenzione tumorale, in una sorta di viaggio a ritroso dal trattamento del malato di cancro al mantenimento dello stato di salute individuale, dalla cura alla prevenzione della patologia, concettualmente dalla medicina della malattia alla medicina della salute.

E, dal momento che il viaggio è il tema principale di questa VIII edizione del Progetto Amazzone – Il viaggio del corpo. Creazione/mutazione –, abbiamo disegnato la Conferenza Scientifica dal titolo Il viaggio di una cellula tumorale: nascita, evoluzione, destino per esplorare gli eventi molecolari che sono alla base dello sviluppo e della progressione tumorali, in un viaggio virtuale della cellula tumorale dalla sua nascita e crescita nella terra di origine alla sua migrazione verso siti locali o a distanza. Questo disegno non è affatto in conflitto con la impellente necessità di compiere sforzi

significativi nella prevenzione del cancro. Infatti, dal momento che i meccanismi biomolecolari implicati nei processi di cancerogenesi e di progressione tumorale non sono ancora del tutto chiariti, la ricerca di base, traslazionale e clinica su tali fenomeni costituisce un strumento essenziale per acquisire informazioni critiche ed utilizzarle come base sperimentale per progettare e sviluppare approcci mirati di prevenzione primaria.

In altre parole, dobbiamo imparare dalla malattia per sostenere la salute.

In questo contesto è auspicabile che strategie comuni su larga scala per la prevenzione, diagnosi e trattamento dei tumori possano essere sviluppate, coinvolgendo non soltanto ricercatori e clinici in oncologia, ma anche sistemi e istituzioni sanitarie, organizzazioni e associazioni pubbliche o private, i pazienti oncologici e le loro famiglie, i politici, mass-media, e così via.

Questo nel tentativo di costruire una massa critica per rispondere alla necessità dicotomica di promuovere la prevenzione e di migliorare le cure in oncologia con un approccio multidisciplinare di ampie proporzioni.

Ma il Progetto Amazzone va persino al di là di questo. Nell'ultima sessione della Conferenza Scientifica, sarà presentato per la prima volta un "Approccio Transdisciplinare alle Scienze Umane" (TAHS) ed il relativo gruppo di lavoro, con l'obiettivo di creare uno spazio epistemologico ed un linguaggio comune attraverso le scienze umane per affrontare in maniera più completa il cancro non solo come fenomeno biologico, ma soprattutto come un evento evolutivo intrinseco al ciclo della vita degli esseri umani. Un viaggio transdisciplinare per riunire mente, spirito e corpo, per promuovere la salute e per combattere la malattia.

2012 – Medicina personalizzata: un sogno che si avvera?

Senza dubbio, i tassi di mortalità per tumori sono in calo costante a partire dalla fine degli anni '90 nei paesi occidentali. Questa favorevole tendenza si basa essenzialmente su due motivi principali:

- il miglioramento degli strumenti diagnostici per la diagnosi precoce;
- l'aumento delle opzioni terapeutiche per i principali tumori umani.

Purtroppo, i tassi di incidenza per la maggior parte dei tumori sono ancora in aumento, con il risultato di un significativo sovradimensionamento del problema cancro nei prossimi decenni in tutto il mondo.

Di conseguenza, questo fenomeno determinerà un enorme aumento dei costi del sistema sanitario che sarà costretto a prendersi cura del maggior numero di lungo-sopravvissuti malati di cancro che si possa

immaginare. Questa allarmante condizione si troverà inevitabilmente in conflitto con la sempre maggiore scarsità di finanziamenti pubblici e/o privati destinati alla ricerca ed alla clinica in oncologia. Se, da un lato, la necessità di definire e implementare efficaci misure di prevenzione tumorale è inderogabile per fermare o addirittura invertire la tendenza al continuo aumento di incidenza del cancro, anche se difficile da realizzare utilizzando strategie integrate sulle popolazioni di grandi dimensioni, i progressi nella diagnostica e nel trattamento dei tumori dovranno consentire di ridurre ulteriormente i tassi di mortalità per cancro, soprattutto nei paesi occidentali, nei prossimi anni. Al giorno d'oggi, l'intervallo di tempo necessario per l'applicazione clinica dei dati ottenuti nella ricerca oncologica, di base o traslazionale, è diventato sempre più breve, tuttavia siamo ancora lontani dal sogno di una medicina personalizzata. All'inizio del 19° secolo, solo la chirurgia e la radioterapia potevano essere utilizzate per trattare una limitata percentuale di pazienti affetti da cancro.


A partire dalla fine degli anni '50, sulla base dei risultati ottenuti nella ricerca sul cancro, sia di base che clinica, si sono sviluppate nuove opportunità di trattamento, inclusi farmaci ormonali e agenti farmacologici che danneggiano il DNA. Quasi 50 anni dopo, l'avvento di tecnologie basate su microarray, insieme alla definizione sempre migliore dei pathway tumorali e allo sviluppo della epigenetica del cancro, ha portato ad identificare agenti diretti contro specifici bersagli molecolari o capaci di interferire in circuiti critici di segnalazione delle cellule tumorali. Come risultato, gli oncologi clinici possono oggi scegliere e indirizzare i pazienti oncologici verso specifiche forme di trattamento sulla base di caratteristiche biomolecolari selezionate in gruppi o sottogruppi di tumore. Sfortunatamente, questa strategia mirata ha, in media, solo il 30-40% di successo terapeutico, nel suo complesso. Questo dato deludente è essenzialmente il risultato della complessità intrinseca delle reti che regolano la biologia ed il comportamento delle cellule normali e tumorali. Molti meccanismi diversi (tra cui bypass, percorsi alternativi, feedback negativi e molti altri) possono a loro volta vanificare l'impatto biologico di terapie mirate, essendo responsabili del loro fallimento terapeutico. Tuttavia, è naturale attendersi che, nel prossimo futuro, i profili biomolecolari (attraverso la genomica, la proteomica, la metabolomica, l'interattomica) dei singoli tumori potrebbero finalmente consentire di disegnare ed implementare strategie terapeutiche più complete dirette contro obiettivi multipli, specifici per i singoli pazienti. Come dato di fatto, dopo più di un secolo, stiamo per dar corso alla iniziale teoria della "pallottola magica" che Paul Ehrlich aveva brillantemente previsto già nel 1897.

2014 – Celebrando 20 anni di sforzi per riconciliare cultura e corpo della donna in una identità unitaria.


Quest'anno il Progetto Amazzone celebra un obiettivo che dubitavamo avremmo mai potuto raggiungere, vale a dire oltre 20 anni di attività ininterrotta, dedicata alle donne ed al cancro al seno, nel tentativo di integrare aspetti medici, psicologici, sociali, culturali, antropologici, etici in un approccio unitario per liberare le donne dalla loro condizione apparentemente predestinata di individui malati. Paradossalmente, questo obiettivo può essere realizzato solo attraverso il cancro stesso, la sua conoscenza, la sua frequentazione e la sua reintegrazione all'interno del corpo e dell'identità femminile nel loro complesso. Abbiamo iniziato questo percorso impegnativo nel 1996, partendo dalla biologia, la prevenzione e la clinica di cancro al seno e ora siamo tornati ancora allo stesso contesto, dopo esserci arricchiti grazie a quello che abbiamo potuto sviluppare ed implementare in tutti questi anni di esplorazione e sperimentazione. Oggi, dobbiamo conciliare due urgenze solo apparentemente opposte: la prevenzione primaria, da un lato, e la medicina personalizzata, dall'altro. Il concetto che la prevenzione primaria è diventata un punto critico, un passaggio obbligato in oncologia deriva da un evento globale: mentre i tassi di mortalità per cancro hanno subito un costante declino a partire dagli anni '90, soprattutto a causa della anticipazione diagnostica e del progresso delle opzioni terapeutiche, i tassi di incidenza sono globalmente ancora in aumento, con la creazione di un fenomeno "forbice", in base al quale la prevalenza del cancro, insieme ad altre malattie croniche, è drasticamente in aumento in tutto il mondo. Dal momento che quattro principali fattori di rischio per il cancro ed altre malattie non trasmissibili, vale a dire la dieta, uno stile di vita sedentario, il fumo di sigaretta e l'abuso di alcool, sono tutti evitabili, il cancro e altre gravi malattie croniche potrebbero quindi essere prevenute. Tuttavia, il significativo potenziale delle strategie di prevenzione primaria in termini di riduzione del numero di nuovi casi di cancro e/o di impatto su un invecchiamento in buona salute, è lungi dall'essere sfruttato attraverso misure di intervento su larga scala che si estendono a tutti i dipartimenti governativi. C'è urgente bisogno di uno sforzo cross-settoriale, multilivello e multidisciplinare, per consentire un uso efficiente ed adeguato delle risorse disponibili nella progettazione e nell'attuazione di un piano di lavoro pluriennale che in futuro potrebbe portare a ridurre sostanzialmente l'incidenza dei tumori e di altre malattie croniche nel medio e lungo-termine. D'altra parte, il concetto di medicina personalizzata non è nuovo, visto che alcuni dei suoi aspetti

essenziali sono rintracciabili sin dall'inizio degli anni '60, ma il suo ruolo come cambiamento di paradigma nella cura dei pazienti oncologici è emerso solo recentemente. A questo proposito, il progresso impetuoso di tecnologie avanzate, la nascita delle scienze omiche e l'uso sempre più diffuso di informazioni genetiche, mentre hanno generato una quantità enorme di dati e dato vita a nuove discipline - come le bioinformatica, hanno anche fornito informazioni significative sui meccanismi responsabili dello sviluppo e/o progressione tumorale e individuato una serie di potenziali bersagli cellulari per lo sviluppo di svariati agenti terapeutici. Oggi, vi è un numero sempre più elevato di anticorpi monoclonali e di piccole molecole approvate dalla FDA, alcuni dei quali sono attualmente in fase di sperimentazione in studi clinici di fase I-III, diretti contro specifici tipi di cancro che suggeriscono la rilevanza crescente di questo approccio terapeutico. Tuttavia, anche se l'introduzione di terapie mirate ha aumentato in modo significativo i tassi di risposta in alcuni tipi di cancro in fase avanzata e in adiuvante, l'insorgenza di un fenomeno di resistenza primaria o acquisita è ancora un risultato quasi inevitabile nella maggior parte dei tumori umani avanzati. Inoltre, questo approccio, utilizzato da solo o in combinazione con la chemioterapia, ha alcune limitazioni sostanziali legate al suo costo elevato e alla presenza di gravi effetti collaterali. Tuttavia, si prevede che la ricerca di base e traslazionale, grazie all'ulteriore progresso della tecnologia e all'accumulo di miliardi di dati individuali, contribuirà a chiarire la complessa rete di segnalazione cellulare, offrendo la possibilità di comprendere e superare i meccanismi di resistenza ai farmaci e di sviluppare nuovi e più efficaci trattamenti multitarget. Ultimo aspetto ma non meno importante, l'umanizzazione delle cure è diventata una questione critica in oncologia. Il nuovo secolo ha infatti assistito ad un sensibile miglioramento del rapporto medico-paziente, con una crescente attenzione ad un'umanizzazione della cura del cancro che guarda al paziente come il centro di un approccio più globale, olistico e integrato, compassionevole e sensibile alle esigenze individuali. Molti sforzi si stanno facendo per sviluppare un modello integrato basato su una visione più ampia della totalità della persona, una cura multidimensionale che più pienamente e coerentemente affronti e comprenda tutte le dimensioni dell'esperienza umana del cancro.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2016)



Il mio corpo, in effetti, è sempre altrove, è legato a tutti gli altrove del mondo e, in verità, è altrove rispetto al mondo. È, infatti, intorno a lui che le cose si dispongono, è rispetto a lui – e rispetto a lui come rispetto a un sovrano – che ci sono un sopra, un sotto, una destra, una sinistra, un avanti, un indietro, un vicino, un lontano. Il corpo è il punto zero del mondo; laddove le vie e gli spazi si incrociano, il corpo non è da nessuna parte: è al centro del mondo questo piccolo nucleo utopico a partire dal quale sogno, parlo, procedo, immagino, percepisco le cose al loro posto e anche le nego attraverso il potere infinito delle utopie che immagino.

A low-angle photograph of a large tree trunk covered in vibrant green moss. The tree trunk is the central focus, extending from the bottom left towards the top center. The background is a soft-focus forest with many other trees and green leaves, creating a sense of depth and a lush, natural environment. The lighting is bright and even, highlighting the texture of the moss and the bark.

**Una carta del mondo che non contiene
il Paese dell'Utopia non è degna
nemmeno di uno sguardo,
perché non contempla il solo Paese
al quale l'Umanità approda di continuo.
E quando vi getta l'àncora,
la vedetta scorge un Paese migliore
e l'Umanità di nuovo fa vela.**

Oscar Wilde

Corpo, Mito, Memoria.

di Antonino Buttitta

Nel nostro comune sentire: corporeità, rappresentazione mitica della realtà e memoria sono aspetti diversi se non opposti dell'essere. Per capire questa nostra percezione del loro apparente carattere contrastivo, bisogna rifarsi al pensiero greco. È con Aristotele e Platone che nasce l'opposizione tra natura e cultura, esperienza della realtà e mondo delle idee, spirito e materia: una opposizione che connota tutta la cultura occidentale. Naturalmente è a questo dato che va riferita la concezione negativa della sessualità in quanto fatto corporeo, dunque natura, non a caso dal cristianesimo esplicitamente assimilata al demoniaco.

Sappiamo tutti della delirante diatriba bizantina sul sesso degli angeli, che secondo l'opinione prevalente, proprio perché angeli, dovevano essere asessuati.

La cultura antica dell'Occidente grecoromano, anteriore al pensiero dei filosofi, aveva un'idea diversa della realtà. Ignorava l'opposizione tra spirito e materia. Percepiva come fatto unitario il corpo, dunque la sessualità nei suoi diversi aspetti, mai connotati negativamente.

Lo apprendiamo dai miti. Sappiamo del sesso maschile di Posidone, Zeus e Eracle. L'amore di questi ultimi due rispettivamente per Ganimede e Ila è noto. Riguardo all'importanza del corpo, è di particolare interesse l'amore di Posidone per Pelope. Suo padre Tantalo lo servì a pranzo agli dei dell'Olimpo, a spezzatino. Essi si rifiutarono di cibarsene tranne Demetra. Distratta per il rapimento di Persefone, ne mangiò un pezzo corrispondente alla spalla sinistra di Pelope. Zeus ordinò a Hermes di resuscitarlo. Questi rimise in pentola tutti i pezzi del corpo di Pelope che venne ricomposto ma con una spalla mancante. Demetra

fornì una protesi in avorio della parte mancante e Rea gli insufflò la vita.

Pelope riemerse dalla pentola bellissimo e Posidone se lo portò nell'Olimpo, facendone il suo coppiere e il suo amante.

Restando con Posidone, a proposito di sessualità, è da ricordare la ninfa Cenide che ottenne dal dio, su sua richiesta, di essere trasformata in uomo, così Cenide divenne Ceneo. Relativamente al corpo e al sesso un significato particolare rivestono le Amazzoni.

Queste, pur di sesso femminile, tendevano a assumere caratteristiche maschili. In particolare combattevano a cavallo, usavano archi di bronzo, asce a doppio taglio e scudo a forma di mezzaluna. Denuncia della considerazione che avevano del proprio corpo e della propria sessualità, è il fatto che si amputavano il seno destro.

La celebrazione mitica del corpo si ha soprattutto nella figura di Narciso che, rifiutando l'amore della ninfa Eco e qualsiasi altra profferta amorosa, si innamorò della propria immagine, struggendosi per essa a tal punto di trasformarsi nel fiore che ancora oggi porta il suo nome.

Una variante dice che Narciso, stanco per le attenzioni del giovane Aminia, gli mandò una spada con la quale questo si uccise, invocando gli dei perché punissero il suo amato. Furono essi a far sì che Narciso si innamorasse della sua immagine e pertanto a uccidersi stante l'irrealizzabilità del suo amore. Del mito di Narciso si conoscono diverse altre varianti, prova che il suo culto era molto antico. Strabone addirittura ricorda che nel santuario di Anfiarao c'era un cenotafio nel quale si adorava Narciso come "eroe del silenzio".

Per questa ragione era messo in rapporto con il mondo dei morti: segno evidente del superamento attraverso la sua bellezza della opposizione tra la morte e la vita.

Il personaggio è presente tanto nella letteratura antica (Ovidio) quanto in quella moderna (G. B. Marino) e contemporanea (A. Gide) e ancora in molti altri autori. Questa insistita presenza della figura di Narciso anche nella cultura moderna e contemporanea trova una spiegazione nel carattere della cultura. La storia di questa, diversamente da quella economica, sociale e politica, non conosce fratture radicali, essendo fondata sulla memoria. Intorno a questa si è molto riflettuto. Esistono al riguardo interi trattati. Agostino, forse perché era santo, è riuscito a spiegare sinteticamente che cosa sia la memoria. Secondo lui è continuità. È presente del presente ma anche presente del futuro. Soprattutto è presenza del passato. La prova è data sia dal fatto che per indicare una patologia consistente in un culto fuori dalla norma del proprio corpo, da Freud in poi è usato il termine narcisismo: da Narciso appunto.

Per non andare lontano, riflettendo sulla memoria come permanenza del passato, è sufficiente il nome di questo convegno che, certo, non a caso ripropone come attuale la figura delle Amazzoni.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2012)

Il Tempo dalla Biologia al Trattamento.

di Gabriel N. Hortobagyi

Il cancro è, nella maggior parte dei casi, una malattia dell'invecchiamento, risultante da anomalie genetiche multiple dovute all'inesatta replicazione di materiale genetico durante la divisione cellulare. L'incidenza del cancro della mammella aumenta drasticamente con l'età e nei paesi industrializzati almeno la metà dei pazienti con cancro della mammella ha più di 65 anni. È forse a causa di questa crescente probabilità di anomalie genetiche che la maggior parte delle cellule somatiche ha delle telomerasi alla fine dei cromosomi, con telomeri la cui lunghezza diminuisce ad ogni divisione cellulare aggiuntiva, fino a quando la riduzione di questa componente preclude ulteriori divisioni cellulari. Evitare le divisioni cellulari elimina il rischio di aggiuntive anomalie genetiche, ma predispone anche alla senescenza cellulare.

Si pensa che il cancro della mammella derivi da una singola cellula trasformata, che deve sottoporsi a divisioni multiple prima di arrivare a rilievo clinico. Mediamente, il tempo di raddoppiamento cellulare nel cancro della mammella è di 130 giorni, e prima che il tumore diventi clinicamente manifesto sono necessari 30 raddoppiamenti: ciò rappresenta un intervallo preclinico di circa 10,6 anni!

La metà dei cancri della mammella ha un periodo di incubazione ancora più lungo. Una volta divenuto clinicamente rilevabile, poche ulteriori divisioni cellulari saranno sufficienti a fare raggiungere al tumore un volume potenzialmente letale in assenza di terapia.

Il tempo è una componente critica nel comportamento del cancro della mammella: più lenta è la sua percentuale di crescita (o il tempo di raddoppiamento) maggiori saranno le possibilità

di sopravvivenza, così come più lungo sarà il tempo necessario affinché i trattamenti sistemici (chemioterapia e terapie endocrine) possano risultare efficaci. Lo screening mammografico riduce in maniera significativa la mortalità del cancro alla mammella dal 30% al 40%, ma ci vogliono almeno 7 o 10 anni prima che questa riduzione di mortalità sia rilevata.

L'aumento d'età è associato ad un aumento di probabilità di sviluppo di condizioni di comorbidità. Tali comorbidità rappresentano cause concorrenti alla morte che riducono in maniera significativa i benefici dei diversi trattamenti per il cancro della mammella. Inoltre, minore è l'aspettativa di vita di un singolo paziente e minore sarà anche la probabilità di trarre benefici dai trattamenti per il cancro. Le malattie che minacciano l'esistenza pongono l'accento sulla vita: mentre il cancro potrebbe accorciare le nostre vite, in realtà ci costringe a vivere ogni giorno con maggiore intensità.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2008)

La Musica e lo Scudo.

di Giovanni Sollima

È davvero difficile scrivere sulla sofferenza, sulla malattia, sulla morte, sui luoghi di sospensione, come le stanze "sospese" della chemioterapia dell'ospedale dove sono stato cercando fonti sonore.

Mi sono sentito anche inadeguato, intruso, colpevole (ma di che?) – ladro di suoni (i suoni delle macchine).

Più facile scrivere da tecnici come protetti da uno scudo (lo stesso che sentivo "costruire" dentro di me il giorno del sopralluogo in ospedale?).

Solo musica.

Trovo che dica forse più delle parole. O forse no. Il mio modo di procedere è, come al solito, molto disordinato, sporco e anche delirante.

Per Bang Bang/in Care ho assemblato, senza ordine, materiale di ogni genere e provenienza, note (musicali e non), documenti audio, campionamenti, bugiardini, testi di oncologia, immagini, ecc.

Poi ho cominciato a tracciare dei percorsi, a trovare un centro pulsante, vitale, (o anche qualcosa di diametralmente opposto, statico o come in trance), comunque un segno, e a lavorare sui grandi cerchi concentrici del suono che può parlare liberamente di tutto.

Canzoni, ecco cosa sono. Semplici, nude e crude. Sei brani che nel loro insieme costituiscono un blocco compatto – una specie di "romantico" animale – ma che, al tempo stesso, rendono visibile e ben definita ogni singola componente (nessun timore per il "romantico" che, per me, è una non ben definita forma di sentimento che nulla ha di ottocentesco. Percezione (romantica).

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2004)

Umanesimo e Scienza.

di Lorenzo Tomatis



Studi e osservazioni per comprendere meglio il ruolo dei fattori soggettivi sul decorso e l'esito di varie patologie hanno in genere attirato scarsa attenzione da parte dell'establishment scientifico. Analogamente lo studio del ruolo di fattori soggettivi nel modulare il rischio di sviluppare una determinata patologia è stato quasi interamente negletto, una negligenza che può interferire negativamente sulle possibilità di analizzare compiutamente la complessità dell'origine multifattoriale delle malattie cronico-degenerative.

La malattia ha però esercitato una grande attrazione su molti artisti, in specie scrittori, come Thomas Mann, e molti medici sono divenuti scrittori come Buchner e Cechov, a testimoniare dei forti legami che esistono fra umanesimo e scienza. In una dichiarazione che si avvicina di più a un augurio che a una constatazione, il grande clinico Bernard Lown ci dice che un vero medico non potrà fare a meno di una vasta e accumulata esperienza per controllare l'arte di navigare nel cuore dell'incertezza, soprattutto nell'epoca delle certezze scientifiche. "In gran parte delle storie della medicina scritte da medici la soggettività della malattia è generalmente sottovalutata o sottaciuta, come se si trattasse di un trascurabile e comunque scomodo dettaglio.

Puo'addirittura sembrare che una effettiva condivisione di esperienze e una produttiva collaborazione con il malato venga sollecitata dal medico quasi soltanto quando si tratta di ottenerne il cosiddetto consenso informato. L'enfasi che viene data al rapporto che si instaura quando la vulnerabilità e fragilità di un individuo sono massime, rischia di far apparire la formula del consenso informato come l'ultima e forse unica difesa nei riguardi di un establishment biomedico nel quale l'individuo non ha piena fiducia, e che consiste principalmente nella possibilità, più teorica che reale, di un dissenso al quale, per varie ragioni, di rado l'individuo malato approda.

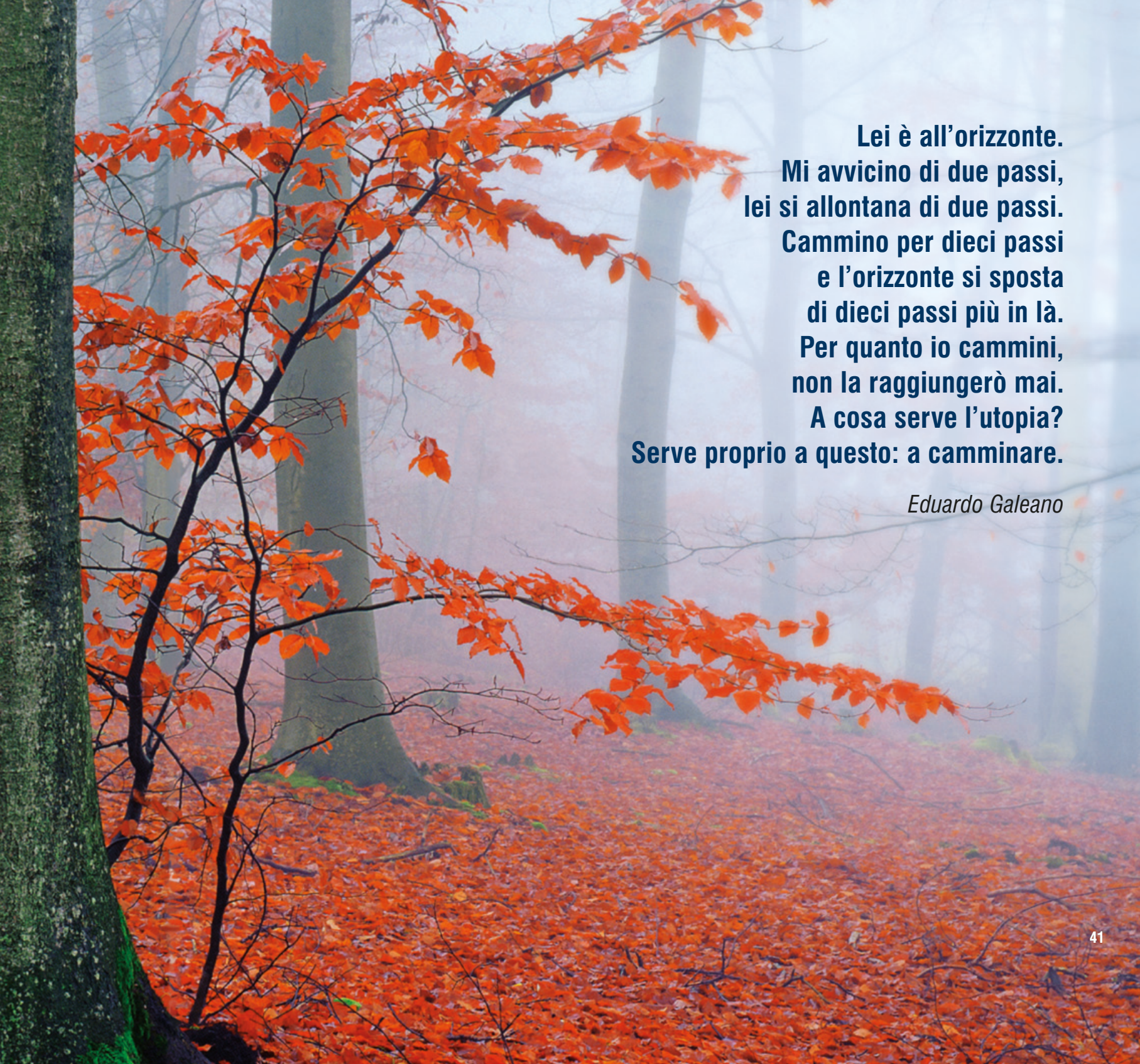
Lo smembramento teorico del corpo umano nella sue varie componenti effettuato dalla medicina moderna deriva dal fatto molto concreto che la fonte prima del sapere medico, quanto meno del sapere medico occidentale, è stato per lungo tempo, e

lo è in gran misura ancor oggi, la dissezione del cadavere. Come osservava Foucault, i nostri ospedali, per la loro divisione in dipartimenti dedicati alle varie parti e funzioni dell'organismo, possono essere visti come una metafora del corpo umano. Un paziente ammesso in un ospedale è classificato a partire da un organo o da una funzione, ed è quindi ridotto a quell'organo o funzione.

La malattia vissuta è qualcosa di ben diverso del fenomeno dello stato di malattia e le due entità, pur costruite sui medesimi elementi, non si identificano l'una nell'altra. A causa della drastica riduzione del tempo che un medico può dedicare a un malato e l'enfasi esagerata posta sui risultati dei test di laboratorio, il ruolo dell'anamnesi del malato è largamente scaduto. Il canale privilegiato che il malato aveva per rendere edotto il medico della sua esperienza intima di considerarsi malato, è in gran parte scomparso.

La possibilità ch'egli aveva di essere aiutato dal medico nel mantenere o riacquistare la propria integrità come persona è così diminuita aggravando il suo senso di solitudine.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2006)



**Lei è all'orizzonte.
Mi avvicino di due passi,
lei si allontana di due passi.
Cammino per dieci passi
e l'orizzonte si sposta
di dieci passi più in là.
Per quanto io cammini,
non la raggiungerò mai.
A cosa serve l'utopia?
Serve proprio a questo: a camminare.**

Eduardo Galeano

Capitalismo e Cancro.

La nuova frontiera del capitalismo nel campo della scienza, della biologia e della salute

di Maurice Cassier

Il cancro, in particolare il cancro genetico, costituisce un campo di sperimentazione e di sviluppo delle nuove frontiere del capitalismo nella scienza biomedica e biologica e nella salute. La ricerca sui geni interessati nella carcinogenesi è sia una questione di salute pubblica sia un mercato di primaria importanza, almeno nei paesi industrialmente sviluppati con un sistema di assistenza sanitaria privata o pubblica, che garantisce la salvezza dei pazienti.

Qui il capitalismo è all'opera fin dalla fase della ricerca sui geni, con la mobilitazione di capitali di rischio per creare imprese genomiche che inizialmente vendono la ricerca sotto contratto ai principali laboratori farmaceutici. Per i geni che danno una predisposizione al cancro del seno, è stato mobilitato immediatamente capitale privato nel processo di ricerca, non appena si è iniziata la localizzazione del primo gene nel 1990. Un ricercatore dell'Università dello Utah, Mark Skolnick, riuscì ad ottenere capitale di investimento e sovvenzioni dallo stato dello Utah per fondare la sua società Myriad Genetics.

Il supporto finanziario di un contratto di ricerca da 6 milioni di dollari negoziato con la Eli Lilly, lo mise in grado di far partire la sua ricerca. Questo contratto definiva una divisione dei diritti per l'uso dei geni semplice da applicare: la Eli Lilly deteneva un diritto esclusivo sui prodotti terapeutici di mercato, mentre la Myriad Genetics conservava i diritti sui tests genetici per il mercato. I brevetti registrati dalla Myriad Genetics sui due geni di predisposizione al cancro del seno che scoprì nel 1994 e nel 1995, in parte grazie agli scambi all'interno di un consorzio di ricerca internazionale, le consentirono sia di rivolgersi ai mercati finanziari per aumentare il

capitale e gli investimenti sulla ricerca – nel 1995 la Myriad fu quotata sul NASDAQ, il mercato finanziato specializzato in alta tecnologia – sia di intraprendere la costruzione di un mercato riservato di test genetici – “riservato” in quanto Myriad sta per ottenere diritti esclusivi mondiali, in tutti i paesi sviluppati che più probabilmente finanzieranno i test su questi geni e le loro applicazioni, ad esempio gli Stati Uniti, il Canada, l'Europa, il Giappone, l'Australia –.

Si noti che i brevetti ottenuti sono molto ampi ed hanno forte potenzialità di mercato. Essi riguardano la sequenza genetica, come un prodotto, i prodotti secondari di quella sequenza, – compresi gli animali transgenici portatori del gene – e tutte le relative applicazioni diagnostiche e terapeutiche.

La Myriad Genetics può quindi usare i diritti di brevetto per escludere altri laboratori che abbiano sviluppato test genetici sul cancro del seno, in primo luogo i laboratori di ospedali e università. Di conseguenza si considera che questi laboratori stiano “interferendo” con i diritti di brevetto del proprietario. La proprietà intellettuale dei geni e delle loro applicazioni mediche è fondamentale nella riorganizzazione dell'economia della salute. Quindi ai laboratori di organizzazioni no-profit, come ospedali, fondazioni e università, che attualmente producono test, viene ordinato di smettere di fornirli, altrimenti saranno accusati di violazione dei diritti di brevetto.

L'estensione dei diritti di brevetto ai geni di interesse medico è il mezzo attraverso il quale il capitalismo si sta sviluppando nei nuovi mercati della salute. La compagnia Diadexus, una joint venture tra l'Incyte e la Smithkline & Beecham, ha sintetizzato così la diffusione del capitalismo

nel mercato dei tests genetici attraverso la decodifica del genoma umano e l'introduzione del brevetto: “La Compagnia ritiene che l'industrializzazione della diagnostica R&D ora catalizzata dalla genomica trasformerà l'industria diagnostica dall'attuale dipendenza da prodotti non brevettati, generati sporadicamente da ricercatori accademici, in un mercato caratterizzato da un flusso costante di nuovi tests di proprietà riservata protetta da forti posizioni – brevetto internazionale – che perciò raggiungeranno utili e margini simili a quelli di cui godono farmaci e vaccini.

La Compagnia ritiene che il mercato della diagnostica sia pronto per una transizione di valore simile come risultato della genomica e dell'uso dei brevetti”.

Questa estensione dei diritti di proprietà intellettuale alla ricerca sulla salute biomedica e biologica, in un contesto di standard di proprietà sempre più forti sugli organismi viventi e sui farmaci, come stipulato negli accordi WTO su IP, ha portato al confronto con un altro modello di uso dei geni e di produzione dei tests genetici, quella delle organizzazioni no-profit.

Questo confronto è illustrato nel campo del cancro al seno dalla “rivolta dei genetisti europei” come l'ha definita la rivista Nature. Alcuni istituti oncologici francesi, specialmente l'Istituto Curie e l'Istituto Goussave Roussy, hanno deciso di opporsi ai brevetti europei che la Myriad Genetics ha ottenuto sui geni del cancro del seno e sui tests genetici. Il loro obiettivo è poter continuare a sviluppare e offrire liberamente i loro test in un contesto non commerciale.

Questa opposizione è stata appoggiata dalle società scientifiche europee. Ha ricevuto il

Maternità e Cancro.

di Lucia Del Mastro

sostegno del ministero della salute e della ricerca francese e del parlamento europeo. Si è diffusa, inoltre, molto oltre l'Europa.

In Canada il ministero della salute dell'Ontario, facendo riferimento all'opposizione dell'Istituto Curie, ha contestato l'impatto che i brevetti sui geni potrebbero avere sui prezzi e sull'accessibilità dei prodotti per la salute. Oltre questi procedimenti di opposizione presso l'Ufficio Europeo dei Brevetti, diverse parti interessate hanno preso in considerazione la regolamentazione di questo nuovo capitalismo nel campo della ricerca e della salute. Seguendo il caso della Myriad Genetics, il Governo francese ha aggiornato un progetto di legge che, se passerà (il che non è ancora avvenuto), estenderà il rilascio obbligatorio di licenze sui tests diagnostici per ragioni di pubblica utilità. Questo renderà possibile opporsi ad un monopolio che, a causa dei suoi prezzi e dell'insufficiente accessibilità dei tests, va contro gli interessi della salute pubblica. Questa misura annunciata ha allarmato le case farmaceutiche. Nel marzo 2002 negli Stati Uniti, la deputata Lynn Rivers ha proposto un sistema di esenzione dai diritti di brevetto per i medici che usano tests genetici, nell'interesse dell'etica medica e dell'accessibilità alla diagnostica. Altre proposte hanno lo scopo di escludere i geni dai brevetti, che verrebbero quindi strettamente riservati a processi di uso e applicazione chiaramente definiti ed escluderebbero le sequenze genetiche stesse. Si noti, comunque, che le richieste più forti di regolamentazione del capitalismo nel campo della salute vengono avanzate attualmente in relazione all'AIDS (per la limitazione dei diritti di IP nei casi di problemi di salute pubblica cfr. la Dichiarazione WTO di Doha del novembre 2001) molto più che in relazione al cancro.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2002)

Guarire da un cancro non vuol dire soltanto non avere più il cancro ma avere le stesse possibilità ed opportunità di chi di cancro non si è mai ammalato.

In funzione di tale principio, mi sono impegnata in una ricerca che ha portato all'individuazione di una nuova tecnica per preservare la fertilità delle giovani donne candidate a ricevere chemioterapia ma desiderose di avere dei figli al termine del loro percorso terapeutico.

Aver vissuto la maternità come l'esperienza più importante della vita, mi ha portato ad impegnarmi in tale campo, per dare anche alle donne giovani che si ammalano di tumore della mammella questa possibilità.

Dall'intreccio tra vita personale e vita professionale è nata l'idea della sperimentazione che ha portato all'individuazione di questa nuova strategia che oggi viene adottata in tutto il mondo per ridurre il rischio che le giovani donne sottoposte a chemioterapia vadano incontro alla perdita o riduzione della fertilità come effetto collaterale della chemioterapia stessa. Un'idea risultata vincente anche grazie ai tanti oncologi italiani che hanno contribuito alla sperimentazione e alle tante giovani pazienti che hanno accettato di partecipare alla sperimentazione.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2018)



Terapie Bersaglio nel Cancro al Seno: Presente e Futuro.

di Martine Piccart - Gebhart

Introduzione

L'elucidazione delle caratteristiche peculiari del cancro ha fornito le basi per lo sviluppo esponenziale di “farmaci mirati” negli ultimi 15 anni e ha alimentato un grande ottimismo riguardo le terapie “personalizzate” antitumorali. Non c'è dubbio che alcune terapie mirate di nuova generazione – come per esempio l'imatinib per i tumori gastrointestinali stromali, il vemurafenib per il melanoma o il crizotinib per il carcinoma polmonare non a piccole cellule “ALK positivo” hanno generato risultati innovativi. Allo stesso tempo, la comunità oncologica ha imparato che la presenza del target non garantisce il “successo”, del farmaco mirato (per es. la resistenza “de novo” si verifica dal 30 al 50% dei casi) e che una “resistenza acquisita” può svilupparsi rapidamente.

Nel cancro al seno (BC) ci sono 3 importanti bersagli utilizzabili terapeutamente: i recettori estrogeni e del progesterone, i quali indirizzano l'impiego della terapia ormonale e il recettore HER2, che è il “tallone di Achille” del così detto sottotipo “HER2-positivo”. L'assenza di questi 3 bersagli contraddistingue un sottotipo aggressivo chiamato carcinoma mammario “triplo negativo” (TNBC).

In questa presentazione, descriveremo in che modo il trattamento del carcinoma mammario “HER2-positivo” si stia progressivamente evolvendo da un approccio “stratificato” a un approccio più “personalizzato” e metteremo l'accento sulla necessità di un massiccio sforzo collaborativo traslazionale e clinico, finalizzato all'identificazione e validazione di bersagli critici in una malattia genomicamente “caotica” come il TNBC.

Carcinoma mammario HER2-positivo: dalle terapie “stratificate” a quelle “personalizzate”

L'anticorpo monoclonale anti-HER2, trastuzumab (Herceptin®) ha migliorato drammaticamente l'esito clinico nelle donne in cui il tumore mostra un'amplificazione del gene HER2 e/o una overespressione della proteina HER2: la sopravvivenza nella malattia metastatica è prolungata quando l'anticorpo è combinato con farmaci citotossici in sequenza ed una riduzione della mortalità per BC fino al 10% viene osservata a 10 anni dell'intervento chirurgico quando l'anticorpo è dato in aggiunta alla chemioterapia adiuvante.

Le curve di sopravvivenza dei principali, vasti e randomizzati trial clinici di chemioterapia in adiuvante, con o senza trastuzumab, indicano comunque che la chemioterapia per se cura un'elevata percentuale di donne, mentre le ricadute si verificano anche in alcune donne che ricevono il farmaco “bersaglio” in aggiunta alla chemioterapia.

Quindici anni di sforzi della ricerca traslazionale non hanno fornito un solo biomarcatore validato al di fuori dell'HER2, indicando chi può beneficiare o no del trattamento con trastuzumab. Questo fallimento può essere spiegato, in parte dall'enfasi inizialmente posta sul circuito di trasduzione del segnale che si pensa sia spento dal trastuzumab – per es. il circuito Pi3K/MTOR – se componenti a valle del circuito non sono attivati attraverso mutazioni, amplificazioni o se perdite di circuiti naturali di “freno” – come PTEN – non si verificano.

L'evidenza accumulata negli ultimi 2-3 anni suggerisce che il trastuzumab agisce principalmente attraverso un meccanismo di

azione immunitario, che è stato misconosciuto in molti studi preclinici.

Il nostro gruppo è stato tra i primi a collegare la risposta al trastuzumab in fase precoce della malattia con la presenza di un infiltrato linfocitario “denso” nello stroma tumorale; altri gruppi stanno sviluppando “firme” genetiche basate su mRNA che sembrano anche delineare il gruppo di pazienti per i quali il trastuzumab aggiunge un vantaggio alla chemioterapia.

Quindi è opinione corrente che la segnalazione dell'HER2 faciliti l'“escape” immunologico; livelli più elevati di linfociti infiltranti il tumore (TILS) costituiscono un segno di questo fenomeno e sono arricchiti con regolatori immunologici negativi, come CTLA-4 e PD-1; infine il trastuzumab agisce mitigando la soppressione dell'immunità anti-tumorale. Sarà interessante vedere se i nuovi inibitori dei punti di controllo immunitari – come i farmaci anti-PD1 e anti-PDL1 – sono capaci di invertire la resistenza al trastuzumab e questa idea sta per essere testata in un trial BIG di fase II di recente attivazione.

Gli ultimi 8 anni hanno visto la registrazione di 3 nuovi agenti anti-HER2 con differenti meccanismi di azione: il lapatinib è una piccola molecola che inibisce reversibilmente l'attività della tirosinocinasasi di HER1 ed HER2; il pertuzumab è un anticorpo monoclonale diretto contro il dominio di dimerizzazione dell'HER2 e, come tale, interferisce negativamente con la formazione di un eterodimero HER2-HER3 molto potente; il T-DM1 è un farmaco coniugato con un anticorpo che usa il trastuzumab per rilasciare un potente agente citotossico – la maitansina – alle cellule che overesprimono HER2. È degno di nota che gli ultimi due composti mantengono il

meccanismo d'azione "immunitario" del trastuzumab, inclusa la citotossicità anticorpo-dipendente.

È importante sottolineare che ogni composto anti-HER2 ha la sua propria debolezza: il trastuzumab non blocca gli eterodimeri HER2-HER3 indotti da heregulina, il pertuzumab non blocca gli eterodimeri HER2-HER3 ligando-indipendenti, il lapatinib permette la riattivazione della segnalazione HER3 e il T-DM1 risparmia le cellule tumorali HER2-negative.

Non è sorprendente quindi che si sia generato un grande interesse per la combinazione di questi agenti e in particolare per le strategie di "blocco duale di HER2" usando sia trastuzumab e lapatinib o trastuzumab e pertuzumab.

Queste strategie hanno mostrato una grande efficacia nella malattia avanzata con – come risultato – una approvazione di regolamentazione da entrambi i lati dell'Oceano Atlantico: il lapatinib più trastuzumab – confrontato col solo lapatinib – prolunga la sopravvivenza di 4 mesi in pazienti pesantemente pretrattati (approvazione EMA), mentre il pertuzumab più trastuzumab, in combinazione con il docetaxel come prima linea di trattamento per la malattia in stato avanzato, porta a un aumento senza precedenti di sopravvivenza media di 15 mesi, quando confrontato con trastuzumab e docetaxel (approvazione FDA ed EMA). Sfortunatamente non ci sono biomarcatori in grado di predire questo aumento di risposta: al massimo c'è una indicazione di una certa riduzione del beneficio derivante dall'uso in coppia di pertuzumab/trastuzumab in presenza di mutazioni di Pi3KCA.

Nel setting neoadiuvante 4 trials randomizzati su 6 hanno dimostrato un aumento statisticamente significativo delle percentuali di risposta patologica completa. Uno di questi, il trial Neosphere, era rimarchevole in quanto riportava un 29% di risposte patologiche complete (pCR) usando pertuzumab più trastuzumab e non chemioterapia in donne con malattia HER2-positivo/ER-PR-negativa. Sfortunatamente non è stato possibile identificare alcun biomarcatore predittivo del vantaggio del blocco duale dell'HER2 sul blocco singolo; su tutti i bracci di

trattamento, 2 marcatori immunologici – precisamente PD1 e STAT3 – erano associati con un' aumentata probabilità di pCR, in una analisi multivariata. Tra gli altri 3 trials positivi che hanno esplorato il blocco duale dell'HER2 con lapatinib e trastuzumab, il trial NeoALTO era il più ampio.

Questo includeva "una finestra biologica" nel corso della quale soltanto la terapia antiHER2 era stata utilizzata (lapatinib da solo, trastuzumab da solo o la loro combinazione), prima dell'inizio della terapia con paclitaxel. NeoALTO ha dimostrato:

- 1) ridotte probabilità di pCR e un ridotto aumento di pCR con il blocco duale di HER2 in presenza di mutazioni di Pi3KCA;
- 2) una correlazione tra una componente densa di linfociti infiltranti il tumore e un miglioramento dell'outcome clinico a 3 anni (SABCS 2014);
- 3) probabilità aumentate di pCR nel caso di risposte PET metaboliche a 2 e 6 settimane (nella finestra biologica);
- 4) un percentuale molto elevata (9/10 pazienti) nel caso di una risposta metabolica completa a 6 settimane per le donne con tumori recettore

ormonale-negativi.

Tutte insieme queste osservazioni suggeriscono che un sottogruppo di donne con malattia HER2+/recettore ormonale-negativa hanno davvero tumori "HER2-diretti" e potrebbero essere curate con una terapia ottimale anti-HER2 combinata ad una chemioterapia "leggera". Infatti, nello studio NeoALTO (come nel Neosphere) è stato deciso di dare solo tassani prima dell'intervento chirurgico, mentre le antracicline venivano somministrate nel postoperatorio.

Il Breast International Group (BIG) sta attualmente lavorando ad un protocollo disegnato per dimostrare che la chemioterapia può essere "attenuata" senza rischi in un gruppo accuratamente selezionato di donne con malattia HER2-positiva.

Il blocco duale di HER2 è stato recentemente testato usando lapatinib e trastuzumab nel trial AITTO e il pertuzumab e trastuzumab nel trial APHINITY. Questi due grandi studi internazionali sono stati condotti dal BIG in stretto partenariato con GSK e Roche. Più di 8000 e quasi 5000 donne sono state reclutate molto velocemente in questi due studi. Solo ALTO ha

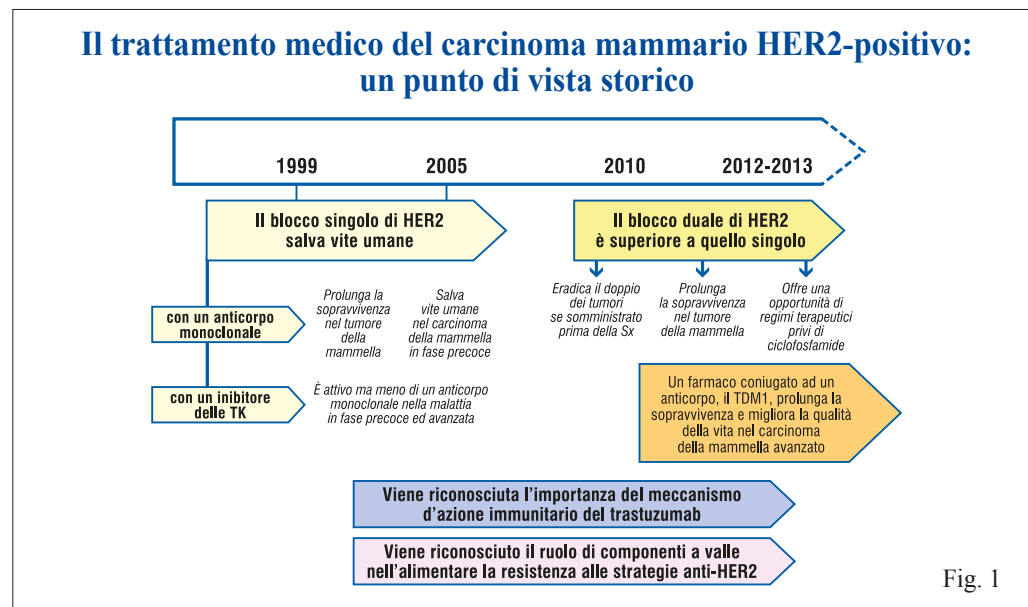


Fig. 1

riportato risultati fino ad ora ad una mediana di 4.5 anni di follow-up: in breve, il trial che ha “sofferto” di una percentuale di eventi più bassa di quella attesa, non ha dimostrato la superiorità del blocco duale di HER2 così come la non-inferiorità della sequenza di trastuzumab (somministrato per 12 settimane) e il lapatinib (somministrato per 34 settimane dopo una pausa di 6 settimane); inoltre, il braccio con il solo lapatinib è stato chiuso precocemente a causa della bassa probabilità di evidenziare la sua “non-inferiorità” in confronto con il trastuzumab. Ci sono numerose lezioni molto importanti da imparare da questa esperienza “negativa”: in particolare, il bisogno di includere nei trial futuri pazienti ad alto rischio e/o pazienti poco sensibili agli “standard di trattamento” e il bisogno di trials clinici in neoadiuvante disegnati per predire l’esito dei trials in adiuvante ed includere tutte le componenti chiave della terapia prima dell’intervento chirurgico. Per ultimo ma non meno importante...: l’anticorpo-farmaco coniugato T-DM1 è realmente “l’imperatore” delle terapie “personalizzate” anti-HER2? Chiaramente, questo agente ha bisogno della presenza di un vasto numero di recettori HER2 sulla superficie cellulare.

Il nostro gruppo, in stretta collaborazione con quello di Groningen (Dr. E. de Vries), ha ipotizzato che l’imaging di HER2 di per se, o associato con FDG-PET “precoce” (eseguita cioè dopo un ciclo di T-DM1), potrebbe predire con grande accuratezza le pazienti con malattia avanzata le quali si gioveranno o non dell’uso del farmaco. Un’analisi ad interim pianificata del trial ZEPHIR attualmente in corso, che include 60 pazienti, mostra infatti una valore positivo del 100% per un RECIST 1.1 dopo 3 cicli di T-DM1, se l’HER2 PET è considerata “positiva” (per es. la maggior parte del tumore si carica di luce nell’HER2 PET) e se la FDG-PET precoce mostra una risposta metabolica (per es. una riduzione del SUV max > del 15%) e dimostra inoltre una valore predittivo negativo del 100% per una risposta di RECIST 1.1 nel caso che la HER2-PET è considerata negativa e la FDG-PET

precoce non mostra una risposta metabolica. Noi speriamo di confermare questi risultati molto promettenti nei rimanenti 45 pazienti che saranno inclusi nel trial nei prossimi 6 mesi. Inoltre, qui, si tenterà di analizzare le biopsie di lesioni cosiddette “HER2-positive” ed “HER2-negative”. Un messaggio chiave dello studio ZEPHIR si riferisce all’eterogeneità sostanziale del carcinoma mammario metastatico HER2-positivo ed al potenziale dell’imaging molecolare nell’aiutare la definizione dei meccanismi che ne stanno alla base. In sintesi, c’è un lento ma chiaro passaggio dalle medicine “stratificate” a quelle “personalizzate” per le donne con carcinoma mammario HER2-positivo e la storia di questa evoluzione è illustrata nella Figura 1.

Carcinoma mammario triplo-negativo (TNBC): un “nemico” senza volto per il quale terapie mirate sono urgentemente necessarie
L’integrazione dei dati “Omici” sta iniziando a far luce sull’enorme eterogeneità di TNBC negli stadi iniziali della malattia... ma molto poco ancora si conosce riguardo allo scenario genomico del TNBC ricorrente/metastatico, che

di solito si associa ad una prognosi nefasta (sopravvivenza mediana da 9 a 14 mesi). Il programma AURORA, lanciato dal BIG nell’Aprile del 2014 (vedi Figura 2) condurrà uno studio longitudinale su 1.300 donne europee con BC avanzato, reclutate in 81 centri di 15 paesi. Gli obiettivi primari sono:

1. comprendere meglio l’evoluzione clonale nella malattia (biopsie metastatiche e tumori primari appaiati saranno soggetti a sequenziamento di ultima generazione mirato);
2. valutare se questa evoluzione clonale possa essere rivelata dal DNA tumorale plasmatico;
3. identificare i cloni “letali” con la speranza di tradurre questa informazione in strategie adiuvanti più efficaci.

Obiettivo secondario è quello di aumentare il numero di donne Europee candidate per la valutazione di terapie innovative mirate su anomalie molecolari definite. Si spera fortemente che questo sforzo collaborativo possa essere di beneficio anche per le donne con TNBC che non può essere curato con le terapie adiuvanti oggi disponibili.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2014)



Fig. 2

Gli Avventurosi Successi della Terapia Sistemica Adjuvante nelle Donne con Cancro al Seno Precoce.

di Luca Gianni

Nel 1975 il nostro gruppo ha presentato il primo studio sull'efficacia di ciclofosfamide, methotrexate e fluorouracile (CMF) somministrato in cicli da 12 mesi come trattamento adjuvante del carcinoma alla mammella con linfonodi positivi. Questi risultati, insieme a quelli registrati dal National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project (NSABP) su una popolazione analoga di pazienti, hanno accresciuto le speranze che la chemioterapia possa avere un ruolo più centrale nella gestione primaria di questo carcinoma e sono stati di importanza determinante per tutti gli studi sulle terapie sistemiche adjuvanti condotti in tutto il mondo.

Tra le numerose domande a cui rispondere, dopo il primo studio sul CMF, c'era anche quella sulla durata ottimale del trattamento. Di fatto, una chemioterapia adjuvante efficace, relativamente di breve durata, avrebbe evitato ai pazienti una notevole quantità di tossicità. I risultati di 5 anni del secondo studio sul CMF hanno dimostrato che sei cicli mensili di CMF hanno prodotto risultati identici a quelli ottenuti con dodici cicli.

Riflettendo sui risultati sopra osservati, il nostro gruppo di ricerca ha condotto, nei primi anni '80, studi randomizzati per verificare se l'inclusione di un agente non-cross-resistant come la Doxorubicina (DOX) potesse essere di beneficio su pazienti con linfonodi positivi. La scelta del DOX era basata sulla sua grande efficacia nel carcinoma alla mammella metastatico e localmente avanzato e sulla rilevata bassa incidenza di insufficienza cardiaca congestizia (CHF) quando la dose totale era minore ai 400 mg/m² dell'area della superficie corporea. Nelle donne ad alto rischio di ricaduta della



malattia, a causa di esteso coinvolgimento ascellare (> tre nodi positivi), abbiamo supposto che la DOX somministrata inizialmente, e sequenzialmente seguita dal CMF oppure inframmezzata con CMF, avesse il potenziale di migliorare il risultato del trattamento. 20 anni di analisi hanno confermato la superiorità della somministrazione sequenziale di DOX come trattamento iniziale per quattro cicli, seguiti da 4 di CMF (DOXCMF) rispetto alla somministrazione alternata agli stessi regimi (CMF/DOX) (P=0,001 per intervallo libero da ricaduta, P= 0,018 per sopravvivenza globale). Nei pazienti con un numero di linfonodi ascellari coinvolti compresi tra uno e tre abbiamo valutato se l'aggiunta di un singolo agente DOX per 4 cicli somministrati dopo 4 di CMF per circa 6 mesi potesse superare la resistenza indotta dal singolo regime alchilante. Nonostante i risultati a lungo termine disponibili non siano riusciti a rilevare alcuna differenza statistica dell'aggiunta di DOX all'intera popolazione di pazienti iscritti allo studio, una analisi retrospettiva sulla rilevanza predittiva dello stato di HER2 ha mostrato un trend di aumento di beneficio della combinazione DOX in pazienti con tumori HER2-positivi. Questa osservazione ha sottolineato il bisogno di

una caratterizzazione a priori dei markers, che preveda una risposta ed eventualmente un trattamento adiuvante su misura per il singolo paziente, un obiettivo che è attualmente perseguito ma che era inconcepibile quando venne progettato il protocollo di studio. I dati, ad oggi, suggeriscono che taxani e antracicline possono essere più efficaci delle antracicline senza taxani, se combinati in maniera sequenziale piuttosto che in maniera simultanea, e questo potrebbe essere dovuto alle riduzioni della dose che sono richieste quando le antracicline e i taxani vengono somministrati in maniera simultanea. Sulla base della nostra esperienza precedente sulla terapia adiuvante e sulla chemioterapia primaria per carcinoma alla mammella operabile, nel 1996 il nostro gruppo ha lanciato e coordinato l'European Cooperative Trial in Operable Breast Cancer (ECTO), che ha valutato l'aggiunta di paclitaxel ad un regime adiuvante sequenziale di doxorubicina seguita da CMF in 1355 donne con carcinoma alla mammella operabile. Lo studio inoltre ha messo a paragone il regime adiuvante contenente paclitaxel con lo stesso regime somministrato con terapia sistemica primaria (neo adiuvante). In questo studio il paclitaxel è stato somministrato in dosi da 200 mg/m² ogni 3

settimane, simultaneamente con doxorubicina (60 mg/m²). I pazienti che hanno ricevuto doxorubicina senza paclitaxel hanno avuto una dose maggiore di doxorubicina (75 mg/m²). L'aggiunta di paclitaxel alla doxorubicina adiuvante seguito da CMF, ha migliorato significativamente l'intervallo libero da ricaduta rispetto a doxorubicina adiuvante da solo, seguito da CMF (HR 0,73, P=0,03), sebbene la sopravvivenza non fosse migliorata. La lezione più importante che abbiamo appreso dai nostri studi è che prolungare la somministrazione dello stesso regime farmacologico per più di 4-6 mesi non viene tradotto in beneficio per i nostri pazienti e che la sequenza differente di regimi non-cross resistant hanno rilevanza clinica differente. Abbiamo anche appreso che la scelta di trattamenti ottimali fra tutte le opzioni e alternative possibili deve essere il risultato di trials clinici ben progettati, ben condotti e analizzati, prima che queste terapie e tecnologie possano essere adottate nella pratica standard giornaliera. Possiamo aiutare i nostri pazienti molto di più, informandoli in maniera completa sui trials clinici in corso e sostenendo la loro partecipazione a questi studi.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2008)





Il Legame tra Foresta e Progetto Amazzone.

di Laymert Santos

(...) La foresta, e soprattutto la foresta tropicale è, prima di tutto, una questione di eccessi. La foresta è piena di esuberanza, una foresta non la si può mai comprendere nella sua totalità, che eccede le parti e i frammenti che potremmo invece carpire. L'eccesso è il segno che caratterizza anche altre due "figure" del vostro progetto. Innanzitutto l'amazzone, la sua vitalità, il suo comportamento e il suo pathos possono e

devono essere visti come eccessivi, soprattutto nella loro dimensione mitica. In breve, mi sembra che ci sia un intenso rapporto da stabilire tra la foresta come eccesso della natura, l'amazzone come eccesso della cultura o dell'immaginario umano, in quanto carica di potenza, dall'Antichità fino ai giorni nostri.

La seconda "figura" è proprio il cancro, un eccesso negativo, un'esuberanza non più positiva come la prima, una proliferazione di morte e non di vitalità. Mi sembra che ci siano sempre dei temi da approfondire in questa risonanza, soprattutto il passaggio o la conversione da negativo a positivo. Certamente bisogna tener conto della dimensione ecologica, dell'emergenza della questione di distruzione dell'ambiente, lo sviluppo sostenibile ecc.

Sono temi che possono essere sempre evocati, in quanto sono veramente all'ordine del giorno, per una questione di sopravvivenza dell'umanità. Ma mi sembra che questi temi acquisiscano sempre un'aria tetra, perfino burocratica quando vengono trattati scientificamente. In quanto, in fondo, noi conosciamo benissimo quali sarebbero le possibili conseguenze nel caso in cui si confermassero le previsioni scientifiche dell'estinzione della foresta.

Eppure questo sapere non ci scuote, non ci sentiamo abbastanza implicati. È perché l'anima non vi è coinvolta. C'è una maniera di coinvolgere l'anima in questo affare, ed è quella di fare sentire alla gente l'importanza della sfida, di dargli delle sensazioni, in breve, di mobilitarla con altri mezzi oltre all'intelletto. Ed eccoci ritornare al mito, con tutta la sua positività. So che saprete collegare tutti questi argomenti perfettamente, non soltanto perché conoscete l'Amazzonia ma anche e soprattutto perché siete Siciliane e in Sicilia le antiche vibrazioni mitiche sono ancora vive, sia all'esterno che all'interno. Questo vi dà la libertà di mettere insieme foresta, mito, amazzoni, cancro, scienza per proporre la discussione.

(brani tratti da una lettera ad Anna Barbera e Lina Prosa, dal catalogo del Progetto Amazzone 2012)



Se le Amazzoni avessero una Biblioteca.

di Anna Barbera e Lina Prosa

Se le Amazzoni oggi avessero una biblioteca, un panificio, una farmacia, se avessero una stazione ferroviaria, una fabbrica di tessuti, chissà cosa farebbero per curarsi!

Si comporterebbero come le Amazzoni dell'Asia centrale e delle steppe dedite allo sciamanesimo o si mostrerebbero interessate alla guarigione chimica dell'Occidente?

Chissà se oggi accetterebbero di affidare il proprio destino ad una mammografia rinchiusa nelle stanze dell'ospedale, come nel castello di Kafka, accessibile solo per autorizzazione regolarmente rimandata, loro che autonomiste di estrema maniera le mammografie le avrebbero tenute in casa con la stessa disponibilità e facilità di una fotocopiatrice.

Se le Amazzoni avessero un salone delle feste oggi festeggerebbero in ogni caso, con orgoglio, la prima biennale del Progetto Amazzone. L'avverarsi di una continuità di cammino, che non può che essere così, quando i risultati sono riposti non negli effetti immediati di un evento di consumo, ma nella promozione di un cambiamento.

Se le Amazzoni... Siamo nel gioco dei se.

E si può continuare all'infinito.

Perché delle Amazzoni ci manca proprio la biblioteca.

Di loro abbiamo un'eco. Una conoscenza senza edificio.

Condizione intrinseca del mito, che se interroghiamo, ci attrae in una terra magica, senza autorizzazioni e confini, in cui il chiedere è uguale al rispondere, e la partecipazione non può che essere totale.

Una simile dimensione appartiene oggi al Progetto Amazzone. L'esordio del 1996, ha aperto uno spazio sorprendente sul pianeta cancro e sul pianeta donna. Anche di tipo istituzionale, con l'approdo del Progetto alla Commissione Affari Sociali della Camera il 18 febbraio 1997.

È entrato nella memoria collettiva. Arricchendosi di partecipazione, ma anche progettualmente di tanti stimoli e sviluppi che la seconda edizione cercherà di focalizzare e di trasformare in un programma a lungo termine.

Del mito il Progetto ha preso la permanenza nel tempo, l'impossibilità di sottrarsi al tormento dei temi di fondo, la vita,

la morte, il corpo, il dolore; è diventato nell'ascolto generale e nei fatti un progetto/laboratorio che dalla donna, dalla mutilazione del seno, tenta di condurre oltre, fuori dalla separazione, dalla solitudine, dalla paura, oltre il frammento corporeo. Un invito importante per la nostra realtà, sottoposta ad una omologazione senza scampo, anche di tipo oncologico, come se la paura e la morte non fossero più in grado oggi di rivelare il talento umano, come se le parole "cura" e "guarigione" non fossero più il risultato di un'esperienza dell'uomo, ma il rettilineo di autisti lanciati al traguardo da terapie sempre più sofisticate ma passibili di "sfortuna". Della scienza ha preso il campo di esplorazione della malattia, dal punto di vista femminile, da quella posizione di grande impatto socio-culturale che è il tumore al seno.

La donna al centro di un cambiamento dettato dalla malattia, ma soprattutto al centro di un sapere, come quello scientifico, strutturato su canoni fino ad oggi prettamente maschili.

Del teatro ha preso il "corpo". Il valore del corpo come linguaggio che comunica e produce relazioni in qualunque condizione di "limite". Ha preso il valore poetico delle trasformazioni fisiche dell'attore capace di dare vita a nuove storie, a nuovi accadimenti... Mito, scienza e teatro, luoghi privilegiati di un nuovo patto per la salute.

Stiamo lavorando per far diventare il Progetto Amazzone un Istituto di Ricerca per la applicazione della multidisciplinarietà in medicina e per l'affermazione di un pensiero femminile nella gestione della salute.

Intanto il Progetto Amazzone ha assunto una fisionomia piuttosto articolata: una matrice centrale con le giornate internazionali biennali e una ramificazione di attività permanenti raggruppabile in tre settori: *Pratica teatrale di laboratorio; Informazione scientifica e culturale; Orientamento delle donne nel percorso della malattia.*

Settori, questi ultimi, da attuare attraverso l'istituzione di un Centro femminile di sperimentazione.

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 1998)



Nel 2008, per la VII Edizione del Progetto Amazzone, un gruppo di donne ha raccolto in un manifesto alcune riflessioni e proposte fondamentali sulla salute che riguardano strettamente il modello stesso del progresso umano e sociale.

Considerata l'evidenza ancora più attuale, oggi, di tale manifesto che addirittura si può considerare un richiamo all'emergenza mondiale, abbiamo creduto opportuno di ripubblicarne il testo alla fine di queste pagine.

Cverde

**Donna,
Prevenzione Globale,
Sviluppo Sostenibile.**

Trasformiamo in Obiettivi Eco/logici la Prevenzione del Cancro.

Un manifesto di idee e di azioni per la salvaguardia della salute

Manifesto di Palermo.

Il successo della lotta contro il cancro è sempre più legato alla visione del futuro.

La prevenzione primaria indica alcune priorità e scelte strategiche a chi ha il compito di decidere anche politicamente sulle problematiche legate ad ambiente, cultura e salute.

Una revisione delle relazioni tra presenza umana e ambiente al fine di ricostruire le compatibilità tra natura e tecnologia, tra aspettative di guarigione e qualità di vita, tra gestione equilibrata dell'innovazione e uso delle farmacoterapie – tutto questo non può essere affrontato senza anche discutere come eliminare o almeno ridurre i fattori di rischio di cancro, che stanno a monte del problema.

Tale panorama sottopone il nostro presente a domande fondamentali che proiettano il problema della salute e della sopravvivenza del singolo nell'orizzonte più ampio del destino umano. Il fenomeno cancro disegna questo orizzonte in maniera decisiva. Oltre al problema della molteplicità delle cause che supera il confine biologico e responsabilizza le azioni degli esseri umani, oltre al drammatico impatto della malattia sulla vita quotidiana e di pensiero, il sistema cancro presenta un procedimento temporale costantemente legato al tempo che verrà, sempre sul punto di scommettere la sua fine ma senza presentarne ancora oggi la soluzione finale.

I maggiori rischi di cancro oggi riconosciuti provengono dalla trasformazione utilitaristica dell'ambiente piegato alle logiche di uno sviluppo economico governato dal capitalismo – dalla priorità del profitto sull'essere umano – e dalla globalizzazione. La manipolazione chimica e genetica della catena alimentare, l'inquinamento industriale, il cambiamento climatico, l'uso di sostanze cancerogene – concimi, pesticidi, plastiche, cloro, ma anche l'impatto di micro-onde, telefonini, antenne e computer – sono problemi difficili da affrontare a cui trovare concrete soluzioni, anche considerato il paludoso sistema di interessi economici e politici, ed i poteri forti di cui sono espressione.

Le donne propongono ai settori sensibili della società alleanze alternative per un progetto culturale di difesa del diritto alla vita e alla salute. Il progetto ha il suo primo movimento nella collocazione del dibattito/cancro nel dibattito politico ed economico, a fronte dell'insostenibilità di uno sviluppo contrabbandato come progresso – il cui prezzo da pagare è troppo alto. Tale posizione richiede costantemente un apporto di idee nuove e di revisioni coraggiose.

Le donne intervengono nel dibattito in modo solidale, con metodo interdisciplinare, mettendo insieme le loro conoscenze, intuizioni, e passione – il loro fare, la loro esperienza, il desiderio di cambiare.

Aree di Ricerca sulle Risorse Sostenibili: Corpo, Ambiente, Scienza, Comunicazione.

Il Corpo

La percezione di sé e la rappresentazione del corpo nel sistema sociale e di comunicazione sono attraversate in maniera profonda dall'esperienza di malattia condizionando la capacità di resistenza

al cancro a livello individuale e sociale. Un corpo valoroso, capace di sostenere la propria integrità dinanzi alle prove più difficili, è una risorsa straordinaria di sostenibilità.

Al contrario un corpo impoverito, sottoposto alla continua sottrazione di valori da parte della pubblicità che utilizza impropriamente il corpo della donna, la violenza quotidiana – quella concreta e quella della comunicazione televisiva, i modelli consumistici di mercato, sempre più imperativi – tutto ciò mette a rischio la qualità di risposta del corpo, la sua resistenza.

Il cancro al seno, per le sue implicazioni nella vita psico-fisica della donna e per la sua azione sovversiva rispetto al sistema dei valori della civiltà occidentale, contribuisce a guardare con determinazione critica verso una medicina che si autorappresenta come neutrale ma che è maschile.

La decostruzione del genere entra nella questione della salute come sintesi delle conoscenze di più discipline. Lo specifico femminile del curare, del prendersi cura, dell'intelligenza sensibile ed intuitiva, dell'integrità etica, vanno valorizzati nella cultura della differenza. Tale elementi sono 'costanti di resistenza' di cui ciclicamente le società si sono avvantaggiate per assicurarsi la sopravvivenza.

Proposte e Obiettivi

- Valorizzazione del corpo e della cura nella differenza di genere come fonti di sostenibilità;
- Partecipazione delle donne alla gestione pubblica della salute e della ricerca scientifica.

L'Ambiente.

Il rapporto tra cancro ed ambiente nelle società industriali è centrale nella progettualità di questo manifesto. Il termine ambiente è qui usato nella sua ampia accezione, fisica, naturale, sociale, in cui ogni elemento è significativo nella dialettica tra la persona e le trasformazioni che la riguardano. Qui meritano attenzione anche fattori come l'emigrazione che rende l'ambiente soggetto a variazioni e crea sollecitazioni nuove a carico dei corpi migranti. La dialettica rimanda a due soggetti fondamentali: il corpo e la polis. Le scelte di politica sociale e ambientale ricadono direttamente sul nostro essere. La visione del futuro necessaria al successo della lotta contro il cancro, risiede in un'alleanza autentica tra corpo e politica. Un'economia basata sullo sviluppo industriale e tecnologico come la nostra non può oggi non ripensare sé stessa e cambiare la sua posizione culturale: riconvertire il sistema di produzione segnato da forzature contro natura e contro l'essere umano in favore delle aspettative di salute a cui tutti hanno diritto. Per questo l'ambiente e il corpo sono i luoghi contemporanei della coscienza.

Proposte e Obiettivi

- assunzione consapevole di priorità ecologiche e scelte politiche conseguenti;
- trasformazione degli abitanti in cittadini ecoconsumatori produttori di condizioni ambientali sostenibili;
- integrazione dei flussi migratori in una nuova geografia sostenibile.

La Prevenzione: Formazione, Etica, Comunicazione.

La prevenzione è un processo/elaborazione su due binari.

- Il primo è quello collettivo legato alla prevenzione primaria che interviene su ambiente e stile di vita;
- la prevenzione secondaria legata al sistema sanitario e scientifico;
- la cura che dipende molto dall'efficienza dei servizi e dal grado di facilità di accesso dell'utenza.

L'altro binario è individuale:

ha a che fare con la responsabilità di sé, la consapevolezza, la cultura, il rapporto con il proprio corpo.

Un procedimento di sostenibilità in oncologia è l'unificazione dei due binari in una unica linea di intervento di cui sono strumenti fondamentali la formazione, l'etica e la comunicazione.

Nello spazio vuoto intercorrente tra l'uno e l'altro binario si radicano alcuni effetti insostenibili all'interno del "sistema cancro".

Se ne citano alcuni: il doloroso impatto del paziente con la mancanza di strumenti idonei a gestire la malattia fuori dall'ospedale; il mancato incontro tra paziente e medico nel sistema ospedaliero; il conflitto etico derivante dai test genetici sui rischi di cancro; la persistenza di disuguaglianze geografiche nell'accesso ai servizi sanitari pubblici...

Proposte e Obiettivi


- Preparazione della Scuola e dell'Università alla formazione delle professioni addette alla cura;
- Sostenibilità degli spazi vitali, case, ospedali, città a luoghi di benessere e salute;
- Affermazione della laicità nell'etica delle azioni;
- Comunicazione come mezzo di risanamento dei processi di divisione.

Economia, Farmaci e Sopravvivenza.

Come può il criterio aziendale basato sul rapporto costo-beneficio governare la gestione pubblica della salute?

Come si può implementare la prevenzione primaria, imprescindibile nella lotta contro il cancro, se criteri di calcolo economico contrastano con quelli di democrazia e di eguaglianza?

L'immissione in commercio e nella pratica clinica di nuovi



farmaci antitumorali – efficaci ma costosi – da un lato ha aumentato le possibilità di curabilità del cancro dall’altro lato ha creato e crea problemi di accesso terapeutico dovuto ai budget che gli ospedali devono rispettare nella loro qualità di strutture aziendali. Una condizione insostenibile questa sia per il paziente che per l’oncologo che si trova stretto tra due obblighi: dare al malato di tumore la possibilità di essere curato con nuovi “farmaci intelligenti” ma nello stesso tempo osservare il vincolo delle risorse economiche limitate. In questa incertezza una maggiore posizione critica ha la donna anziana di fatto già oggi esclusa dalle terapie ad alto costo in quanto non è cost-effective dal punto di vista della spesa e il possibile guadagno in sopravvivenza non è socialmente utile. La curabilità della patologia oncologica favorisce oggi la formazione di ammalati oncologici cronici. Ma la tossicità dei farmaci pone il problema della qualità di vita, e rende necessario un nuovo quadro di assistenza sociale e un grado sostenibile di partecipazione della famiglia. Ci avviciniamo al 2020, anno in cui l’OMS pone l’inizio della ingovernabilità economica della cura dei tumori.

Proposte e Obiettivi

- Promozione di un rapporto equilibrato tra ricerca clinica e sostenibilità delle cure;
- Patto economico tra le parti mediato da criteri di sostenibilità;
- Messa in discussione, sul piano etico e politico, dei modelli dominanti di utilità sociale.

Teatro.

Il teatro, arte antichissima con funzione sociale, è la più importante “risorsa rinnovabile” di cui dispone una comunità. Il teatro ha accompagnato l’evoluzione delle civiltà investendo il suo linguaggio proprio sui conflitti umani più dolorosi e sugli interrogativi più aspri. Il rapporto catartico tra rappresentazione teatrale e pubblico nella Grecia classica è un’eredità straordinaria che continua ancora oggi a rinnovare la passione dei sentimenti umani. La peculiarità del teatro, ma anche di altre discipline artistiche fondate sul linguaggio corporeo, risiede nel suo statuto direttamente legato alla *visione del mondo* e quindi è collocata *ab origine* nella storia delle culture. Un progetto di confluenza delle parti ammalate della realtà in uno sviluppo sostenibile non può non riconoscere quindi il suo centro nella cultura e nell’arte, luogo di partenza per rovesciare i processi di perdita e le debolezze insostenibili della società attuale.

Proposte e Obiettivi

- Valorizzazione di una cultura indirizzata alla sostenibilità ambientale e sociale;
- Coinvolgimento degli artisti nella ricerca dei linguaggi sostenibili nella formulazione delle interrogazioni fondamentali e attuali del presente.

I firmatari:

Rita Levi Montalcini
Adriana Albini
Giorgio Armani
Simone Audemars
Miguel Beato
Anna Beltrametti
Bianca Berlinguer
Carole Bouquet
Irina Brook
Liliana Cavani
Lucia Del Mastro
Antonio Di Bella
Piera Degli Esposti
Mitch Dowsett
Alessandra Ferri
Carla Fracci
Luca Gianni
Alessandra Graziottin
Gabriel Hortobagji
Jean-Paul Manganaro
Dacia Maraini
Muriel Mayette
Maguy Marin
Mariangela Melato
Isabella Mezza
Daniela Minerva
Martine Piccart
Peter Ravdin
Hanna Schygulla
Franca Valeri
Umberto Veronesi
Patrizia Zappa Mulas

(tratto dal catalogo del Progetto Amazzone 2018)

Preghiera Blu

Parola di paziente allo scienziato

Ti racconto un pò di me
oggi che ho voluto questo incontro con te.
Voglio bruciare il tempo dell'attesa e della paura
che si resti in pochi il giorno della guarigione...
sono qui per chiederti di fare presto.
Il coraggio che mi si chiede
a volte non basta ad arrivare alla meta.
La mia esperienza rinnova il mito dell'antica guerriera
quando avviava il corpo alla trasformazione...
Sono una paziente blu.
Che dirti di più se non la voglia di mettere fiori
tra le tue provette e le tue formule,
se non il bisogno di ripeterti una domanda antica
quanto la Tragedia Greca:
Chi mi porta alla morte il destino o il limite della scienza?
Vorrei togliere dal linguaggio del cancro la parola guerra.
Non mi va di credere che tutto ciò che ha bisogno
di un grande sforzo umano presupponga sempre lo scontro,
lo spargimento di sangue...
Ti prego diventa uno scienziato blu.
Da paziente non sopporto che la paura e la morte diventino
strumento gratuito dei poteri forti...
ti ho chiamato perché credo in una scienza
che sia potenza della comprensione,
perché tutto ciò che tu mi puoi dare
è l'inizio di tutto ciò che io ti posso dare.

1996-2022 Progetto Amazzone

Il tema e l'innovazione.

Ideato e diretto da Anna Barbera e Lina Prosa, il Progetto è nato nel 1996 con la prima edizione delle Giornate Biennali Internazionali promossa dall'Associazione Arlenika onlus e sostenuta dal Comune di Palermo. Il Progetto promuove un approccio alla malattia e all'esperienza del cancro al seno dal punto di vista globale, attraverso il Mito, la Scienza, il Teatro.

- Il Mito per riprendere contatto con l'origine e attingere al fascino dei simboli e degli archetipi.
- La Scienza, per fare interagire ricerca, scoperta e partecipazione.
- Il Teatro, per ridare al corpo "tagliato" valore di comunicazione.

Figura di ispirazione è l'Amazzone, la guerriera che si amputò un seno per combattere meglio. Può essere assunta a metafora della lotta contemporanea contro il cancro, ma per la filosofia del Progetto Amazzone è soprattutto l'evocazione di una sintesi memorabile di utopia e coraggio femminile, che vide una comunità arcaica di donne ribellarsi alla schiavitù e utilizzare il corpo per un nuovo progetto di vita.

Il corpo come utopia.

Il Progetto Amazzone, in maniera innovativa, propone lo stesso esempio alla società e alle donne colpite da cancro: la donna al centro di un evento globale, nell'unità inscindibile di corpo e mente. Il seno è simbolo del piacere, della nutrizione, quindi la chirurgia

agisce anche su ciò che la parte del corpo rappresenta. Per questo sul trauma femminile si accaniscono paura, pregiudizio, isolamento, allora c'è anche una questione culturale che attiene la malattia e che per il Progetto Amazzone è una via di conoscenza che va più in là di una sala operatoria, di una storia personale.

Obiettivi.

Il Progetto si rivolge a tutti, sani, ammalati, donne, uomini, giovani, al fine di superare la divisione tra sani ed ammalati che esiste nella società occidentale; promuove l'esperienza umana della malattia come cambiamento unico del corpo e della mente.

Un salto di qualità: dalla terapia all'estetica.

- La cura è ricerca di strumenti molteplici e quindi non solo medici, ma "altri" idonei a gestire tale cambiamento. Una possibilità di gestione è quella estetica, fuori dai linguaggi della quotidianità e della comunicazione ordinaria.
- La guarigione è intesa come "processo" e quindi non come ritorno alla normalità a come si era prima, secondo il più diffuso luogo comune, ma come attraversamento della diversità (la malattia) e acquisizione della coscienza del cambiamento. In questo senso il Progetto supera il confine tematico del cancro per porsi come azione radicale di valorizzazione delle esperienze umane di frontiera.



I edizione
19 - 24 novembre 1996



II edizione
30 novembre - 5 dicembre 1998



III edizione
9-15 ottobre 2000



IV edizione
25 novembre - 1 dicembre 2002
Dal Destino Greco / al Destino Genetico.



V edizione
15-21 novembre 2004
Dal Mattino dell'Universo al Tramonto del Cancro.



VI edizione
12-18 novembre 2006
1996-2006. Cancer in blue. Epica della Cellula e dell'Eroe.



VII edizione
17-22 novembre 2008

*Le Dimore del Tempo
nel Mito e nella Cellula.*



VIII edizione
16-20 novembre 2010

*Il Viaggio del Corpo.
Creazione/Mutazione.*



IX edizione
13-17 novembre 2012

*Corpo e Cancro.
Le Battaglie della Memoria.*



X edizione
17-22 novembre 2014

*Cultura e Cancro.
Il Corpo è Utopia?*



XI edizione
16-20 novembre 2016

Origine Ordine Disordine.



XII edizione
24-28 ottobre 2018

Il Corpo in Fuga. Cultura e Cancro.



XIII - XIV edizione
18 novembre 2022

Passaggi Umani. Stazioni di Cura



2005 - Scène del Tragico
nel Teatro Contemporaneo

Un'esperienza: il Progetto Amazzone

Articolazione del progetto.

I diversi piani di intervento:

- Le Giornate Internazionali Biennali con convegni, spettacoli, dibattiti, assemblee, che ogni due anni portano all'attenzione l'attualità delle problematiche scientifiche e culturali legate malattia;
- Il Centro Amazzone, laboratorio multidisciplinare contro il cancro, struttura operativa del Progetto permanentemente aperta al pubblico;
- Il Teatro Studio Attrice/Non,

laboratorio teatrale permanente e sede unica per l'Italia della videoteca del teatro del '900 «Occhi del Teatro» donazione dell'Academie Experimentale des Theatres di Parigi.

Spazio MigraTeatro - Teatro Studio "Attrice/Non".

Un programma annuale di laboratori è dedicato alla ricerca dei linguaggi teatrali e al rapporto tra corpo e utopia, tra emozione e scena, che spaziano dal mito e dalla drammaturgia antica alle problematiche umane di maggiore

attualità. Materia di lavoro sono l'espressione corporea, la scrittura, il canto, la drammaturgia del vissuto, la progettazione scenica.

Le attività sono aperte a tutti: donne alla prima esperienza teatrale, attrici, attori, scrittori. Da qui nasce il nome dato al laboratorio per significare un'esperienza che tiene conto di apporti umani eterogenei, fuori dagli stereotipi del teatro di mercato e fuori dagli schemi del teatro-terapia, con cui spesso viene scambiata l'attività teatrale del Centro Amazzone solo perché la malattia viene accostata

alla pratica scenica. L'esperienza valorizza la funzione sociale del teatro. Come la tragedia classica usa il dolore, la ferita, per una esperienza di rigenerazione dei partecipanti. Il laboratorio come fabbrica della poesia del corpo; dal corpo tagliato al corpo significativo, un viaggio oltre le chirurgie delle tante sale operatorie della realtà: l'anestesia dell'emozione, la perdita dello slancio politico, la censura delle diversità, la decadenza della parola. Il Teatro Studio dispone di una biblioteca e di una videoteca.

Progetto Amazzone

Giornate Biennali Internazionali
XIII - XIV Edizione Speciale

Promozione
Associazione Arlenika ETS
in collaborazione con
Città di Palermo
Università degli Studi di Palermo

Progetto e Direzione
Anna Barbera
Lina Prosa

Coordinamento interdisciplinare
Marina Turco

Comitato Scientifico
Luca Gianni, Presidente Onorario
Biagio Agostara
Livio Blasi
Nicola Borsellino

Comitato Organizzatore
Cristina Arcuri
Anna Barbera,
Lina Prosa
Adele Traina
Marina Turco

Segreteria Organizzativa
Annalisa Arata
Serena Gulmini

Collaborazione all'organizzazione
Volontarie Centro Amazzone:

Anna Calia
Alessandra De Caro
Maria Concetta Lo Coco
Augusta Modica
Rosaria Pandolfo
Giusy Prosa
Mariela Rodriguez
Mariella Rosa
Giovanna Santangelo

Ufficio stampa e comunicazione social
Marta Occhipinti

Teatro Studio Attrice/Non
Angela Ajola, **Enza Curaci**,
Alessandra De Caro,
Maria Rita Foti,
Augusta Modica, **Rosaria Pandolfo**,
Rosanna Romano,
Maria Grazia Saccaro,
Rosalia Zangara, **Luciana Zarini**

Gli spazi
Complesso Monumentale dello Steri
Sala dei Baroni
Rettorato dell'Università di Palermo
Palermo, piazza Marina

Centro Amazzone
Sala MigraTeatro
Palermo, via dello Spirito Santo
al Monte di Pietà
(ang. via S. Agostino)



Associazione Arlenika ETS
90141 Palermo - via Dante, 130
tel. +39.350.0342349
e-mail: info@progettoamazzone.it
web: www.progettoamazzone.it

- Le fotografie del catalogo sono tratte dal volume «La Vie Secrète des Arbres», di Peter Wohlleben, edizioni «Les Arènes», 2017
- Puoi trovare tutti i cataloghi del Progetto Amazzone con il download dei file PDF su: www.progettoamazzone.it/editoria

Centro Amazzone

Direzione
Anna Barbera, **Lina Prosa**

Responsabile piano strategico
in ambito socio-culturale
Marina Turco

Segreteria
Serena Gulmini

Volontarie
Anna Calia
Alessandra De Caro
Maria Concetta Lo Coco
Augusta Modica
Rosaria Pandolfo,
Giusy Prosa
Mariela Rodriguez
Mariella Rosa
Giovanna Santangelo

Coordinamento Volontarie
Maria Concetta Lo Coco

Visite senologiche/Progetto
“Donna e Ospedale Solidale”
*con la collaborazione dei Dipartimenti
di Oncologia degli Ospedali:*

ARNAS - Civico;
Buccheri La Ferla - Fatebenefratelli;
Azienda Ospedaliera Universitaria
“Paolo Giaccone”;

Azienda Sanitaria Provinciale (ASP);
Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello;
Fondazione Istituto “G. Giglio”, Cefalù;
Casa di Cura “La Maddalena”.

con il patrocinio
Università degli Studi di Palermo

Oncologi:

Biagio Agostara,
Eugenia Arrivas Bajardi,
Chiara Ancona, **Gabrielle Bini**,
Livio Blasi, **Nicola Borsellino**,
Vita Capizzi,
Luisa Castellana,
Debora Castrogiovanni,
Lavinia Insalaco, **Marco Messina**,
Patrizia Morvillo, **Rosalia Tinaglia**,
Francesco Verderame

Consulenza scientifica
per l'alimentazione e stile di vita
Adele Traina

Consulenza psicologica e sostegno alla paziente
Antonella Bontempo

Ufficio stampa e comunicazione social
Marta Occhipinti

Responsabile spazio teatrale
Marianna Geloso

Responsabile tecnico
Vincenzo Cannioto

Assistente ai Laboratori Teatrali
Mauro Sarandrea

Sede operativa

Palermo - Via dello Spirito Santo
al Monte di Pietà (ang. via S. Agostino)
tel. 091.7407357
tel. 350.0342349 - 350 9765372
e-mail: centroamazzone@gmail.com
web: www.progettoamazzone.it



Progetto Amazzone
Associazione Arlenika ETS
Palermo



Città di Palermo



Università degli Studi
di Palermo

cancer *in*
blue
twenty-six years 1996 **2022**

progettoamazzone.it

Quicksicily[®]

Studio grafico Pietro Lupo - Palermo

 www.quicksicily.com  asplupo@libero.it - info@quicksicily.com  [Quicksicily.com](https://www.facebook.com/Quicksicily.com)

 vers 111122