



Centro di Riferimento per l'Epidemiologia
e la Prevenzione Oncologica in Piemonte



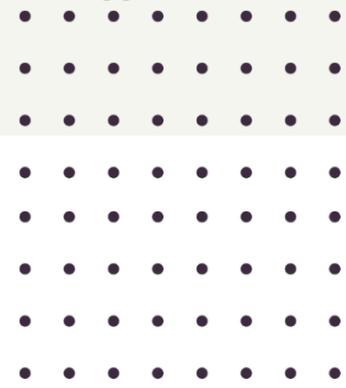
WORKSHOP ANNUALE
CPO PIEMONTE
7 MAGGIO 2024
Un approccio basato
sul rischio per la
prevenzione e il
trattamento dei
tumori

Nuove sfide nella comunicazione di un protocollo di screening personalizzato: il caso MyPeBS

Francesca Di Stefano,

Elisa Camussi, Giulia Casnati, Roberta Castagno, Livia
Giordano

SSD Epidemiologia Screening - CRPT , AOU Città della Salute e della Scienza di
Torino



Comunicazione del rischio stimato di tumore mammario proiettato a 5 anni

- Formazione degli operatori attraverso tutorial, webinar con psicologa esperta e giochi di ruolo
- Colloquio vis-a-vis con materiale comunicativo di supporto (schede del rischio individuale)
- Comunicazione della stima del rischio ma anche di un protocollo di screening personalizzato
- La comunicazione del rischio inizia dal reclutamento

Strategia di reclutamento

Materiali di comunicazione:

- POSTER
- BROCHURE
- FLYER

INSIEME POSSIAMO MIGLIORARE LO SCREENING DEL TUMORE AL SENO
MyPeBS, uno studio europeo sullo screening mammografico personalizzato

QUALI sono i benefici e i rischi della partecipazione a MyPeBS?

- **SCREENING STANDARD**
Se farai parte di questo gruppo, per te non cambierà nulla rispetto alle attuali pratiche di screening. Tuttavia, riceverai più informazioni sulla prevenzione del tumore della mammella in confronto alle non-partecipanti.
- **SCREENING BASATO SUL RISCHIO PERSONALE**
Rispetto alle non-partecipanti:

Se hai un RISCHIO BASSO e quindi ESAMI MENO FREQUENTI

- avrai un **minore rischio di subire gli effetti negativi** dello screening mammografico
- avrai un **rischio un po' più elevato di posticipare una eventuale diagnosi** di una donna che questo possa capitare a 1 donna su 1.000!

Se hai un RISCHIO PIÙ ALTO e quindi ESAMI PIÙ FREQUENTI

- avrai **più possibilità di diagnosi precoce** per un eventuale tumore
- avrai un **maggiore rischio di subire gli effetti negativi** dello screening mammografico

Ti interessa?

Per maggiori informazioni visita www.mypebs.eu oppure chiama il numero verde 800909694 dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 16

MyPeBS: uno studio sullo screening personalizzato

COS'È MyPeBS?

MyPeBS (My Personal Breast Screening) è un progetto di ricerca promosso dalla Commissione Europea. Alcuni dei più autorevoli esperti di prevenzione del tumore della mammella si sono alleati per realizzarlo.

MyPeBS è uno studio che mette a confronto due strategie di screening del cancro al seno:

1. lo screening attuale, dove l'età è l'unico criterio per invitare le donne a fare la mammografia
2. una strategia personalizzata, in cui, nel proporre un protocollo di screening, vengono considerate altre caratteristiche personali della donna

Lo studio coinvolgerà 85.000 donne in Belgio, Francia, Israele, Italia e Regno Unito.

CHI può partecipare a MyPeBS?

Puoi partecipare a MyPeBS se:

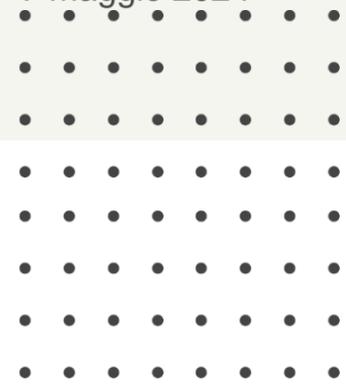
- hai un'età compresa tra i 45 e i 74 anni
- non hai una storia personale di cancro al seno
- non hai già avuto una valutazione di rischio molto alto per cancro al seno
- risiedi in una zona in cui è in corso lo studio

La partecipazione è volontaria e può essere ritirata in qualsiasi momento. Se non vuoi o non puoi partecipare, non preoccuparti: il programma di screening continuerà a invitarti normalmente.

LIVELLO DI RISCHIO	ESAMI		
	Mammografia	Ecografia	Risonanza Magnetica
Rischio BASSO	Dopo 4 anni		
Rischio MEDIO	Ogni 2 anni	Ogni 2 anni*	
Rischio ALTO	Ogni anno	Ogni anno*	
Rischio MOLTO ALTO	Ogni anno		Ogni anno**

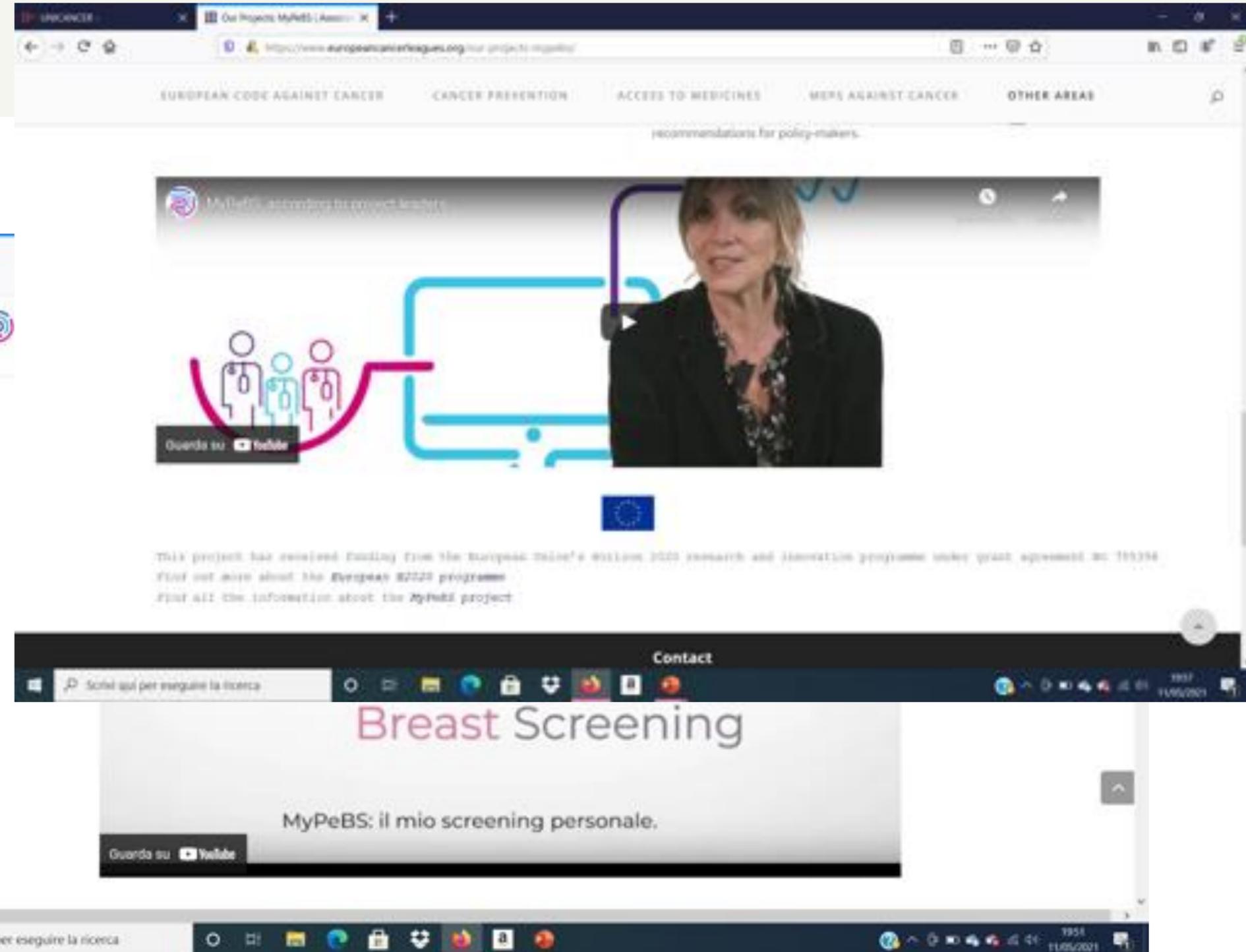
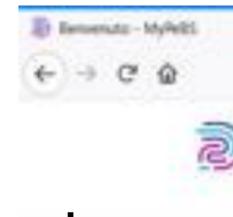
* Solo se la densità mammaria è elevata
** Fino al compimento dei 60 anni





Materiali di comunicazione: VIDEO

- 1.illustrativo del percorso
- 2.razionale dello studio



Materiali di comunicazione: Q&As



1. CHE COSA SIGNIFICA "MYPEBS"?

MyPeBS sta per: **"My Personal Breast cancer Screening"** (il mio screening personale per lo screening del tumore al seno).

2. QUAL È L'OBIETTIVO DI MYPEBS?

MyPeBS è un progetto europeo che mira a valutare l'efficacia di uno screening personalizzato per il tumore al seno, rispetto allo screening standard (pratiche attuali).

L'obiettivo principale è quello di valutare se lo screening del carcinoma mammario basato sul rischio di tumore al seno stimato **sia altrettanto efficace**, oppure **più efficace**, rispetto allo screening standard attuale in donne di età compresa tra 40 e 70 anni.

MyPeBS valuterà anche se questa strategia di screening personalizzata ridurrà le potenziali conseguenze negative dello screening standard (biopsie connesse ai falsi positivi*, sovradiagnosi*, sovratrattamento*) soprattutto nelle donne

a basso rischio. Inoltre, lo studio confronterà l'impatto sociopsicologico e socioeconomico delle due strategie di screening. Infine valuteremo, in ciascun Paese, se le risorse utilizzate giustificano i risultati ottenuti con queste strategie di screening.

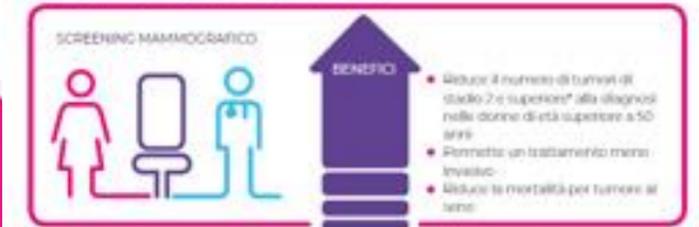
Dopo aver analizzato i risultati dello studio, MyPeBS intende proporre delle raccomandazioni generali che permettano di migliorare l'efficacia dello screening del tumore al seno in Europa.

BOX 1. L'obiettivo di MyPeBS.

IN CONFRONTO A



BOX 3. BENEFICI DELLO SCREENING MAMMOGRAFICO



10. QUALI SONO I LIMITI E GLI SVANTAGGI DELLO SCREENING DEL TUMORE AL SENO BASATO SULLA MAMMOGRAFIA?

Lo screening attuale con mammografia* presenta alcuni limiti e svantaggi:

Efficacia insufficiente:

- La mammografia* non rileva tutti i tumori e alcuni (circa il 10%) possono comparire durante il periodo compreso tra due inviti o mammografie di screening. Questi sono chiamati "tumori di intervallo*" e sono considerati un fallimento dello screening.

- Una percentuale significativa di tumori è ancora diagnosticata in uno stadio già avanzato (circa il 25-30%).

Effetti indesiderati:

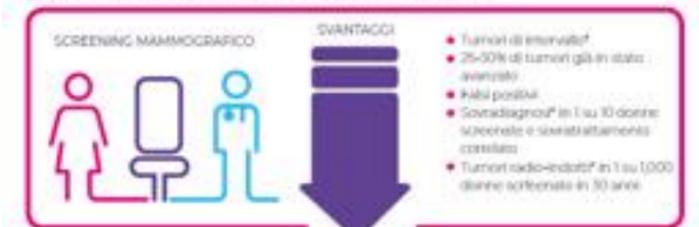
- Falsi positivi*: Una piccola percentuale di mammografie di screening porta a ulteriori esami per ulteriori indagini o biopsie*, per

quella che risulta essere una lesione benigna/non cancerosa.

- Sovradiagnosi*, che porta a sovratrattamento*: Un certo numero di tumori diagnosticati (stimati in media circa il 10% cioè 1 su 10) dallo screening mammografico crescono così lentamente che non causerebbero problemi durante la vita della donna, potendo a trattamento non necessari.

- Tumori radio-indotti*: La mammografia* produce una piccola dose di raggi X che a lungo termine possono aumentare il rischio di tumore al seno. Tuttavia, questo rischio è estremamente basso (circa 1 su 1000 donne sottoposte a screening durante 30 anni) rispetto ai benefici della diagnosi precoce. I costi di radiodifesa nella screening sono monitorati molto attentamente.

BOX 4. LIMITS AND DISADVANTAGES OF MAMMOGRAPHIC SCREENING.



MyPeBS Questions and Answers - Version 10 - 2023.2019



Centro di Riferimento per l'Epidemiologia
e la Prevenzione Oncologica in Piemonte

Schede rischio personale

Strumento di supporto alla comunicazione del rischio



Tube ID XXXXX

Name:

Personal Breast Cancer Risk Evaluation and Screening Programme

What is your breast cancer risk?

Compared to the average risk for women of your age, your breast cancer risk is



average

In this risk category, about **1 in 70 women** may develop breast cancer within the **next 5 years**.

What personalised screening programme is proposed for you?

	Mammogram	Ultrasound
Now (if not done)	✓	✓
Oct 2019		
Oct 2020	✓	✓
Oct 2021		
Oct 2022	✓	✓

Ultrasound only if high breast density (D)

Basis of your risk estimation: This estimation was done using information you provided in your questionnaires + your breast mammographic density + your saliva test result (Polygenic risk score)

✓ Is there anything you need to be aware of?

- It is important that you **update your personal data** on your personal MyPeBS portal [http://portal.mypebs.eu] every year so that we can reevaluate your risk if required and eventually update your personal program.
- And that you **remain breast cancer-aware**: please see a doctor if you identify something abnormal in one of your breasts (**color change, mass, change in shape, discharge, etc.**) [for more information: https://ww5.komen.org/BreastCancer/WarningSigns.html].

Is there anything you can do to reduce your risk?

Yes there are some things that you can do to reduce your risk of breast cancer:



Maintain a healthy body weight



Limit the amount of alcohol you drink



Eat a healthy diet with plenty of vegetables and fruits



Exercise regularly

Where can you get more information on risk reduction?

Institut National du cancer *[to be adapted to each country]*:
<http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer>

You may find additional information on risk reduction measures on:
<https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/fr/>

You also need to know...

If you want more detailed information on your risk estimation Please ask your investigator who will be able to provide more details .

If you think your risk estimate may need re-evaluation Please enter new data that may change your risk estimation (new cancer in your family, new data on a breast biopsy, etc.) into your personal MyPeBS portal [http://portal.mypebs.eu]. Your risk level will be re-estimated and a new sheet sent to you if your risk category has changed!

Queries about the MyPeBS study or result You will find information on your MyPeBS personal portal [http://portal.mypebs.eu]. For medical questions, please ask your MyPeBS investigator or personal physician.

If you have been diagnosed with breast cancer Please report this diagnosis in your personal MyPeBS portal. Being part of MyPeBS does not change your care.

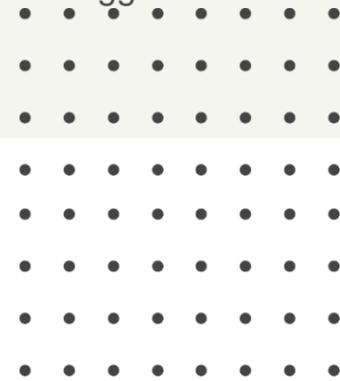
For more information on MyPeBS trial and project www.mypebs.eu

Investigator / Center contacts



Centro di Riferimento per l'Epidemiologia e la Prevenzione Oncologica in Piemonte

Schede rischio personale



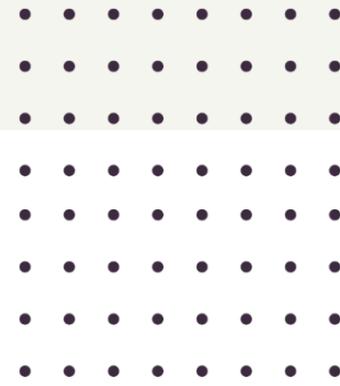
Strumento di supporto alla comunicazione del rischio

The image displays three screenshots of the MyPeBS (Personalising Breast Screening) interface. The first screenshot shows a 'Personal Breast Cancer Risk Evaluation' for a user with a 'high' risk level, indicating that around 1 in 35 women may develop breast cancer within the next 5 years. The second screenshot shows a 'Personal Breast Cancer Risk Evaluation' for a user with a 'very high' risk level, indicating that more than 1 in 17 women may develop breast cancer within the next 5 years. The third screenshot shows a 'Personal Breast Cancer Risk Evaluation and Screening Programme' for a user with a 'low' risk level, indicating that less than 1 in 120 women may develop breast cancer within the next 5 years. This screen also includes a table for screening recommendations:

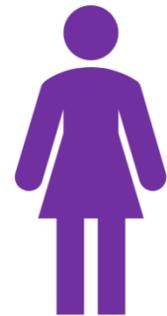
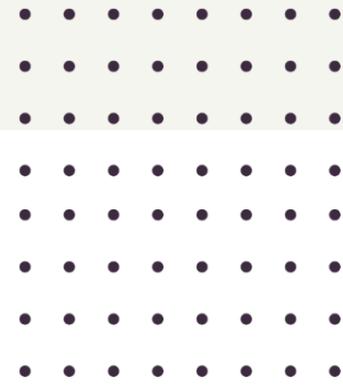
Year	Mammogram
Now (if not done)	✓
Oct 2019	
Oct 2020	
Oct 2021	
Oct 2022	✓

The interface also includes sections for 'Basis of your risk estimation' and 'Is there anything you need to be aware of?' with detailed instructions and links for further information.

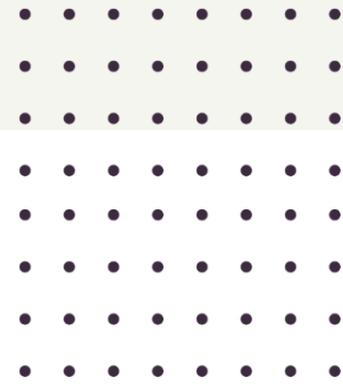




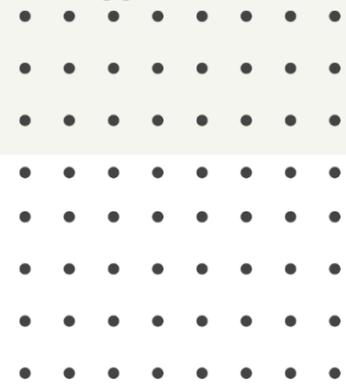
<p>Attitudine emotiva</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Oltre il 70% delle donne ha riferito che avrebbe accettato lo screening mammografico stratificato per rischio, se gli fosse stato offerta una comunicazione individuale formati diversi di comunicazione individuale delle stime di alto rischio.◦ desiderio di conoscere il rischio Utile l'uso di visualizzazioni (ausili visivi/diagrammi, ecc...).◦ desiderio di conoscere il rischio Desiderio di conoscere i pro e svantaggi).
<p>Onere</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Facilità di accesso auto-selezione partecipazione/valutazione del rischio e accesso ad un programma di screening basato sul rischio.◦ Barriere culturali e linguistiche tra minoranze etniche.◦ Stima personalizzata del rischio può generare emozioni negative (paura, ansia, stress).
<p>Etica</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Importanza della prevenzione e della diagnosi precoce.◦ Stratificazione del rischio comunicare in modo chiaro e ponderato◦ Costo come motivazione per la transizione allo screening stratificato per rischio.
<p>Coerenza dell'intervento</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Screening stratificato in base al rischio considerato più efficiente e costo-efficace, complessivamente migliore e più logico dello screening universale.◦ Variazione nella comprensione delle evidenze scientifiche per lo screening stratificato sul rischio.◦ Specifiche considerazioni sui test genetici (età appropriata, consenso, maturità/responsabilità, ecc.).



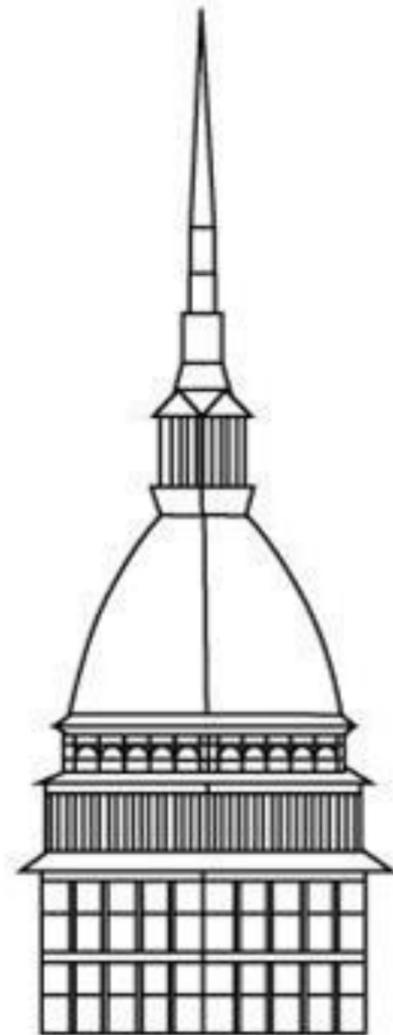
<p>Costo d'opportunità</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Impatto finanziario dei test genetici di popolazione.◦ Costo potenziale degli individui del cambiamento degli stili di vita.◦ Preoccupazioni per riservatezza e privacy per le informazioni di tipo genetico (potenziali per discriminazioni).
<p>Efficacia percepita</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Reazioni positive o neutre alla riduzione dello screening (migliore utilizzo di fondi e risorse, ridu◦ Reazioni negative (intervalli prolungati: timore di mancata sicurezza intervallo, diagnosi tardive).◦ Impatto del coinvolgimento dei MMG nell'implementazione di programmi di screening basati sul rischio e comunicazione del rischio.◦ Consigli contraddittori da parte di diversi operatori sanitari.
<p>Autoefficacia</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Responsabilità personale più evidente nel contesto della riduzione delle possibilità di opportunità di screening per le coorti a basso rischio. Responsabilità personale e processo decisionale?◦ Disponibilità a partecipare alla valutazione del rischio con i principi e le statistiche dello screening.◦ Disponibilità a partecipare alla valutazione del rischio (questionario, campione di sangue o di saliva e a



<p>Contesto interno</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Chi deve interpretare il rischio?◦ Compatibilità con le infrastrutture esistenti◦ Comunicazione nel contesto di altri servizi◦ Impatto sull'allocazione delle risorse◦ Considerazioni sulla gestione delle conversazioni con i pazienti <p>Bisogno di formazione in comunicazione</p>
<p>Caratteristiche degli individui</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Conoscenze e convinzioni positive sulla stratificazione del rischio◦ Conoscenze e convinzioni negative sulla stratificazione del rischio◦ Bisogno di formazione sulla componente genetica (organizzato basato sul rischio (soprattutto dei clinici))◦ Talvolta riluttanza a discostarsi dalle pratiche tradizionali, soprattutto per quanto riguarda programmi di screening consolidati da tempo
<p>Processo</p>	<ul style="list-style-type: none">◦ Pianificazione dei fattori di rischio da includere per fornire un modello di rischio accettabile sia per i pazienti che per i professionisti.◦ Importanza del coinvolgimento della popolazione per aumento della consapevolezza.◦ Importanza del coinvolgimento dei mass media per influenzare la percezione dell'intervento in modo positivo, verificando le fonti di informazione per evitare errori di comunicazione.



MyPeBS a Torino



Accettabilità e sfide comunicative

- Probabile bias di auto-selezione
- Le donne tendono a sopravvalutare la propria familiarità di tumore della mammella.
- Le aderenti con rischio alto/molto alto tendono a sentirsi rassicurate dal protocollo personalizzato.
- Difficoltà ad accettare un differimento del successivo controllo di screening.
- Importanza di sottolineare la differenza con un'assenza di rischio e sensibilizzare rispetto ad eventuali segni/sintomi sospetti.
- Le donne nei gruppi a rischio alto e molto alto potrebbero sentirsi “abbandonate” alla fine del follow-up.



Elisa Camussi
Giulia Casnati
Roberta Castagno
Matilde Ceresa
Gianluigi Ferrante
Francesca Garena
Stefano Rousset
Sonia Tronci
Vincenzo Marra
Luisella Milanesio
Andrea Luparia
Franca Artuso
Alfonso Frigerio
Livia Giordano

Grazie per l'attenzione!



Centro di Riferimento per l'Epidemiologia
e la Prevenzione Oncologica in Piemonte

francesca.distefano@cpo.it