

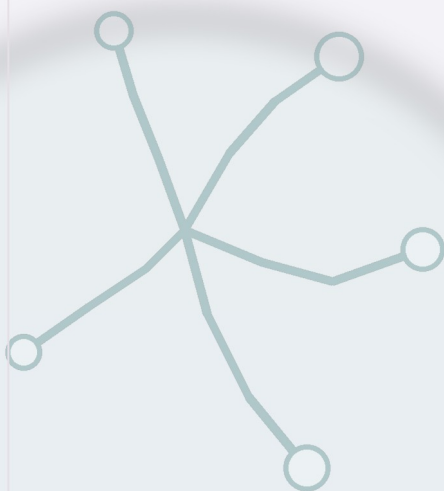
GUIDA PER LE PAZIENTI

Carcinoma in situ della mammella

Capire la diagnosi, orientarsi nelle cure, preparare le domande giuste.

Informazioni chiare e affidabili

Per affrontare con più serenità il percorso di diagnosi, trattamento e controlli.



Aggiornamento: marzo 2026

Con glossario, check-list per la visita e riferimenti bibliografici essenziali

DCIS

SEZIONE A

Come usare questa guida

Questa guida è pensata per accompagnarti, passo dopo passo, dopo una diagnosi di carcinoma in situ della mammella.

Il linguaggio è volutamente semplice. Quando compaiono termini medici, li spieghiamo con parole comuni e li ritroverai anche nel glossario finale. Puoi leggere il testo in ordine oppure partire dal capitolo che in questo momento ti serve di più: diagnosi, intervento, radioterapia, terapia ormonale, follow-up o domande da portare alla visita.

Nel testo il termine "carcinoma in situ della mammella" fa riferimento soprattutto al carcinoma duttale in situ, abbreviato DCIS, che è la situazione clinica più frequente quando si parla di lesione mammaria non invasiva. Il carcinoma lobulare in situ, abbreviato LCIS, ha invece un significato diverso e lo troverai spiegato in una sezione dedicata. [2,7]

- Leggi con calma e sottolinea quello che vuoi chiedere al tuo team.
- Porta con te questa guida alle visite: nelle ultime pagine trovi una check-list e spazio per le note.
- Se una frase ti crea ansia, fermati e confrontala con il tuo caso concreto: non tutte le persone con DCIS hanno bisogno degli stessi trattamenti.

Fonti essenziali: [1], [2], [7].

SEZIONE B

Indice dei contenuti

- 1. Che cosa significa "carcinoma in situ"
- 2. Come si arriva alla diagnosi
- 3. Gli esami e il percorso diagnostico
- 4. Come leggere il referto
- 5. Il team che ti segue
- 6. Le cure possibili in sintesi
- 7. Chirurgia conservativa
- 8. Mastectomia
- 9. Linfonodo sentinella
- 10. Radioterapia
- 11. Terapia endocrina
- 12. Ricostruzione e immagine corporea
- 13. Recupero dopo l'intervento
- 14. Complicanze e segnali da riferire
- 15. Follow-up
- 16. Stili di vita e prevenzione
- 17. Familiarità e genetica
- 18. Fertilità, menopausa, sessualità, lavoro
- 19. Aspetti emotivi e supporto
- 20. Ricerca clinica e sorveglianza attiva
- 21. Il caso particolare del LCIS
- 22. Glossario
- 23. Domande utili per la visita
- 24. Spazio note e bibliografia

Un suggerimento pratico

Se hai appena ricevuto la diagnosi, spesso i capitoli più utili da leggere per primi sono: referto, opzioni di cura, intervento, radioterapia e domande per la visita.

SEZIONE 1

Che cosa significa "carcinoma in situ"

Capire il nome della diagnosi aiuta a ridurre molta della paura iniziale.

"In situ" significa letteralmente "nel suo posto". Nel DCIS le cellule anomale si trovano nei dotti mammari e non hanno superato la parete del dotto per infiltrare il tessuto circostante. Per questo motivo si parla di lesione non invasiva o pre-invasiva. [2,4]

Questo non significa che la diagnosi sia irrilevante. Il DCIS viene trattato perché una parte dei casi, se lasciata senza terapia, può acquisire la capacità di diventare invasiva nel tempo. Tuttavia il DCIS non è uguale al carcinoma mammario invasivo e in genere ha una prognosi molto favorevole. [2,5]

Molte persone si sentono confuse perché alcuni medici lo chiamano "tumore molto iniziale", altri "stadio 0", altri ancora "lesione pre-invasiva". Queste formule descrivono la stessa idea di base: è una condizione seria, ma diversa da un tumore già penetrato nel tessuto mammario. [2,3,5]

- DCIS = carcinoma duttale in situ.
- Stadio 0 = malattia confinata ai dotti.
- Prognosi in genere eccellente, ma le cure vanno personalizzate.

Da ricordare

Avere un DCIS non significa automaticamente avere bisogno di trattamenti "massimi". La strategia dipende da estensione, grado, margini chirurgici, recettori ormonali, età, preferenze personali e condizioni generali.

Fonti essenziali: [1], [2], [3], [5]..

SEZIONE 2

Come si arriva alla diagnosi

Nella maggior parte dei casi il DCIS non dà sintomi evidenti e viene trovato durante gli esami di screening o gli accertamenti radiologici.

Il DCIS viene scoperto spesso con la mammografia, che può mostrare microcalcificazioni o altre alterazioni da approfondire. Questo è uno dei motivi per cui i programmi di screening mammografico hanno aumentato il numero di diagnosi di lesioni in situ. [2,4,5]

In Italia lo screening organizzato per il tumore della mammella è rivolto in modo standard alle donne tra 50 e 69 anni con mammografia ogni 2 anni; in alcune Regioni l'offerta è già estesa anche tra 45 e 74 anni. [5]

Talvolta il DCIS può manifestarsi con nodulo, secrezione dal capezzolo o altre modificazioni del seno, ma questo accade meno spesso rispetto ai tumori invasivi. [2]

- Mammografia di screening o di controllo.
- Approfondimento con mammografia mirata, ecografia o tomosintesi, se necessario.
- Biopsia per confermare la diagnosi.

Quando l'attesa pesa

Aspettare l'esito degli approfondimenti e della biopsia è spesso la fase più stressante. Se l'ansia diventa difficile da gestire, chiedi da subito un colloquio con l'infermiere di riferimento o con un servizio di supporto psicologico.

Fonti essenziali: [1], [2], [4], [5].

SEZIONE 3

Gli esami e il percorso diagnostico

Ogni esame ha uno scopo preciso. Sapere a cosa serve aiuta a non viverlo come qualcosa di "misterioso".

La mammografia è spesso il primo esame che solleva il sospetto. In caso di reperto dubbio, possono essere richieste immagini supplementari. L'ecografia è utile in molte situazioni, ma può non essere l'esame che meglio mostra il DCIS, soprattutto quando la lesione si presenta come microcalcificazioni. [2,3,4]

La biopsia è il passaggio decisivo: consente al patologo di osservare le cellule al microscopio e di distinguere il DCIS da una lesione benigna o da un carcinoma invasivo. Dal campione si possono ricavare anche informazioni sul grado e sui recettori ormonali. [2,3]

In alcune situazioni il team può richiedere una risonanza magnetica, ma non è un esame da fare automaticamente in tutte le persone con DCIS. Viene usata quando serve a chiarire meglio l'estensione della malattia o a pianificare la chirurgia. [1]

- Mammografia: individua molte lesioni non palpabili.
- Ecografia: completa la valutazione in base al caso.
- Biopsia: conferma la diagnosi.
- Eventuale risonanza magnetica: solo in situazioni selezionate.

Una buona domanda da fare

"Che cosa ha mostrato l'esame? E che cosa, invece, si può sapere solo dopo la biopsia o l'intervento?" Questa domanda ti aiuta a capire cosa è già certo e cosa è ancora provvisorio.

Fonti essenziali: [1], [2], [3], [4].

SEZIONE 4

Come leggere il referto

Il referto anatomo-patologico contiene parole tecniche, ma le informazioni davvero importanti sono poche e comprensibili.

Nel referto puoi trovare il tipo di lesione (DCIS puro oppure presenza di componente invasiva), l'estensione, il grado, la presenza di necrosi, lo stato dei recettori ormonali e, dopo l'intervento, i margini chirurgici. [1,2,3]

Il grado descrive quanto le cellule appaiono diverse da quelle normali. In modo semplificato si parla di basso, intermedio o alto grado. Il grado non coincide automaticamente con la gravità del singolo caso, ma aiuta il team a stimare il rischio di recidiva e a discutere le terapie aggiuntive. [2,3,4]

I margini indicano quanto il tessuto rimosso sia "libero" dalla lesione ai bordi del pezzo operatorio. Se il DCIS arriva al margine o è molto vicino al margine, può essere proposta una re-escissione o, in alcuni casi, una mastectomia. Nelle linee guida NICE il "tumour on ink" (0 mm) richiede ulteriore chirurgia; nei casi di DCIS senza invasione si può considerare un nuovo intervento anche quando le cellule sono entro 2 mm dal margine, insieme ad altri elementi clinici. [1]

- Tipo di lesione: DCIS puro o associato a invasione.
- Grado: basso, intermedio o alto.
- Recettori ormonali: utili per capire se la terapia endocrina può essere presa in considerazione.
- Margini: liberi, ravvicinati o interessati.

Porta il referto alla visita

Chiedi sempre una copia del referto istologico e, se possibile, del referto radiologico principale. Avere con te i documenti rende più facile seguire il ragionamento del team e chiedere chiarimenti puntuali.

Fonti essenziali: [1], [2], [3].

SEZIONE 5

Il team che ti segue

Il DCIS non si affronta da sole: la cura nasce dal confronto tra professionisti diversi e dalle tue preferenze.

Idealmente il percorso passa attraverso una Breast Unit o comunque un team multidisciplinare. Possono essere coinvolti radiologo, anatomo-patologo, chirurgo senologo, radioterapista, oncologo, infermiere o case manager, fisioterapista, psicologo e, se necessario, genetista. [1]

Le linee guida NICE raccomandano che ogni persona con tumore della mammella abbia un professionista di riferimento, come una clinical nurse specialist o una figura equivalente, che accompagni diagnosi, trattamento e follow-up. Raccomandano anche l'accesso rapido al supporto psicologico specialistico. [1]

In pratica, questo significa che hai il diritto di chiedere spiegazioni chiare, tempi ragionevoli, documenti comprensibili e un piano condiviso. Se una scelta non ti è chiara, puoi chiedere che ti vengano presentate le alternative, con vantaggi e limiti di ciascuna.

- Chi coordina il percorso?
- A chi puoi telefonare se hai un dubbio dopo la visita o dopo l'intervento?
- Qual è la tempistica prevista per esami, intervento e referto definitivo?

Una visita ben preparata

Prima di ogni appuntamento scrivi tre priorità: 1) cosa devo capire oggi; 2) quali decisioni devo prendere; 3) quali paure voglio esprimere apertamente. Una visita non serve solo a ricevere ordini, ma a costruire decisioni realistiche per te.

Fonti essenziali: [1].

SEZIONE 6

Le cure possibili in sintesi

Per il DCIS puro i trattamenti principali sono chirurgia, radioterapia in casi selezionati e, talvolta, terapia endocrina.

Il cardine della cura è quasi sempre la chirurgia. Molte persone possono essere trattate con chirurgia conservativa, cioè con l'asportazione della sola area malata e di un margine di tessuto sano. In altri casi è più appropriata la mastectomia, soprattutto se la lesione è estesa, multifocale o non completamente asportabile con un buon risultato estetico. [2,5,6]

Dopo un intervento conservativo, la radioterapia viene spesso presa in considerazione per ridurre il rischio di recidiva locale. Non tutte le persone ne avranno bisogno allo stesso modo: la decisione dipende dal rischio individuale e da una discussione condivisa con il team. [1,5,6]

Nel DCIS positivo ai recettori ormonali, la terapia endocrina può essere discussa soprattutto quando la radioterapia non viene eseguita o non è raccomandata.

Chemioterapia, immunoterapia e terapie anti-HER2 non fanno parte del trattamento standard del DCIS puro. [1,2,5,6]

- Chirurgia conservativa oppure mastectomia.
- Radioterapia dopo chirurgia conservativa in molte situazioni.
- Terapia endocrina in casi selezionati, se i recettori ormonali sono positivi.

Obiettivo realistico

L'obiettivo non è "fare tutto" a ogni costo, ma scegliere una cura proporzionata al tuo rischio e coerente con i tuoi valori: conservazione del seno, tranquillità rispetto alla recidiva, effetti collaterali accettabili, tempi di recupero e qualità di vita.

Fonti essenziali: [1], [2], [5], [6].

SEZIONE 7

Chirurgia conservativa

Si chiama anche quadrantectomia, ampia escissione locale o breast-conserving surgery.

Con la chirurgia conservativa il chirurgo rimuove il DCIS insieme a una piccola quota di tessuto sano intorno. Lo scopo è eliminare completamente la lesione preservando il più possibile la forma del seno. [2,5,6]

Questo intervento è spesso proponibile quando il DCIS è localizzato e il rapporto tra estensione della lesione e volume del seno consente un buon risultato cosmetico. In molte persone, dopo la chirurgia conservativa, si aggiunge la radioterapia al seno residuo. [1,5,6]

Un possibile svantaggio è che, se il referto definitivo mostra margini non adeguati o una malattia più estesa del previsto, potrebbe rendersi necessario un secondo intervento. Questo non significa che il primo intervento sia "sbagliato": fa parte della possibilità, nota fin dall'inizio, di affinare il trattamento sulla base dell'esame istologico completo. [1,5]

- Vantaggio: conserva gran parte del seno.
- Possibile svantaggio: talvolta serve una re-escissione.
- Spesso viene associata alla radioterapia.

Cosa chiedere al chirurgo

"Quanto tessuto verrà tolto? Che effetto posso aspettarmi sull'aspetto del seno? Se i margini non risultassero liberi, qual è il piano successivo?"

Fonti essenziali: [1], [2], [5], [6].

SEZIONE 8

Mastectomia

La mastectomia non è un "fallimento" della chirurgia conservativa: in alcuni casi è semplicemente l'opzione più adatta.

La mastectomia consiste nell'asportazione dell'intera mammella. Può essere consigliata quando il DCIS è molto esteso, quando ci sono più focolai in aree diverse, quando i margini continuano a risultare coinvolti nonostante ulteriori escissioni o quando la chirurgia conservativa comporterebbe un esito estetico molto sfavorevole. [5,6]

Dopo mastectomia per DCIS puro, in genere la radioterapia non è necessaria. Molte persone scelgono di discutere fin da subito le opzioni di ricostruzione immediata o differita. [5,6]

Per alcune pazienti la mastectomia dà un maggiore senso di sicurezza; per altre è un intervento che si preferirebbe evitare. Entrambe le reazioni sono comprensibili. La scelta va collegata ai dati clinici reali, non solo alla paura del momento.

- Indicazioni frequenti: lesione ampia, multifocale, margini persistenti, rapporto sfavorevole con il volume mammario.
- Di solito non richiede radioterapia successiva se il DCIS è puro.
- Ricostruzione possibile subito o in un secondo tempo.

Una frase utile in visita

"Nel mio caso la mastectomia è necessaria dal punto di vista oncologico oppure è una delle opzioni possibili?" La distinzione cambia molto il modo in cui ci si avvicina alla decisione.

Fonti essenziali: [1], [5], [6].

SEZIONE 9

Linfonodo sentinella

Molte pazienti ricevono informazioni contrastanti su questo punto. E utile sapere la regola generale.

Nel DCIS diagnosticato prima dell'intervento, il prelievo del linfonodo sentinella non viene eseguito di routine quando si programma una chirurgia conservativa, salvo situazioni che fanno sospettare un rischio più alto di invasione, come massa palpabile o microcalcificazioni molto estese. [1]

Se invece è prevista una mastectomia per DCIS, il linfonodo sentinella viene in genere proposto contestualmente. Il motivo è pratico: se nel pezzo operatorio si scoprisse una componente invasiva non riconosciuta prima, dopo la mastectomia non sarebbe più semplice eseguire in modo affidabile il linfonodo sentinella. [1,2,5,6]

Il linfonodo sentinella non serve a "curare" il DCIS, ma a completare la stadiazione se emerge una componente invasiva. Per questo la sua indicazione dipende molto dal tipo di intervento e dal grado di sospetto iniziale.

- Non di routine con chirurgia conservativa.
- Generalmente consigliato insieme alla mastectomia per DCIS.
- Serve soprattutto se poi si trova una componente invasiva.

Da non confondere

Il fatto che venga proposto il linfonodo sentinella non significa automaticamente che il tumore sia già invasivo. Spesso è una scelta prudenziale legata al tipo di intervento.

Fonti essenziali: [1], [2], [5], [6].

SEZIONE 10

Radioterapia

La radioterapia dopo chirurgia conservativa riduce il rischio che il problema ritorni nello stesso seno.

Le linee guida NICE raccomandano di considerare la radioterapia adiuvante nelle donne con DCIS dopo chirurgia conservativa e margini liberi, discutendo benefici e rischi e arrivando a una decisione condivisa. [1]

In termini semplici, la radioterapia abbassa il rischio di recidiva locale, cioè di una nuova comparsa di DCIS o di carcinoma invasivo nello stesso seno. Non tutte le persone ricavano lo stesso beneficio assoluto: per questo il team tiene conto di età, estensione della lesione, grado, margini e preferenze personali. [1,5,6]

Gli effetti collaterali più comuni sono stanchezza, arrossamento cutaneo, gonfiore o tensione del seno. Nella maggior parte dei casi sono gestibili e migliorano nel tempo. È utile chiedere fin dall'inizio come prendersi cura della cute, quando riprendere attività fisica e lavoro, e a chi segnalare eventuali problemi.

- Scopo principale: ridurre il rischio di recidiva locale.
- Si valuta soprattutto dopo chirurgia conservativa.
- Non è di solito necessaria dopo mastectomia per DCIS puro.

Decisione condivisa

La domanda chiave non è solo "La radioterapia funziona?", ma "Quanto beneficio reale offre proprio nel mio caso e quanto pesa, per me, il carico del trattamento?"

Fonti essenziali: [1], [5], [6].

SEZIONE 11

Terapia endocrina

Nel DCIS positivo ai recettori ormonali può essere discussa in alcune situazioni, ma non è obbligatoria per tutte.

La terapia endocrina riduce lo stimolo ormonale su cellule sensibili agli estrogeni. Nelle linee guida NICE, dopo chirurgia conservativa per DCIS ER-positivo, i benefici e i rischi devono essere discussi con la paziente; viene offerta se la radioterapia era raccomandata ma non viene fatta e può essere considerata se la radioterapia non è raccomandata. [1]

American Cancer Society e Cancer Research UK ricordano che, nelle forme positive ai recettori ormonali, tamoxifene o, in postmenopausa, un inibitore dell'aromatasi possono ridurre il rischio di nuovi eventi nello stesso seno o nell'altro seno. [5,6]

La decisione richiede un bilancio attento tra vantaggi e possibili effetti collaterali: vampate, dolori articolari, sintomi genitourinari, rischio trombotico, effetti sull'osso o sull'endometrio a seconda del farmaco. In caso di desiderio di gravidanza è fondamentale parlarne prima di iniziare. [1]

- Si prende in considerazione solo se il DCIS è ormono-sensibile.
- Non sostituisce la chirurgia.
- Va personalizzata sulla base del rischio e della tollerabilità.

Una domanda utile

"Nel mio caso la terapia endocrina serve davvero oppure il beneficio atteso è piccolo?"
Chiedere di quantificare il beneficio aiuta a scegliere con maggiore serenità.

Fonti essenziali: [1], [5], [6].

SEZIONE 12

Ricostruzione e immagine corporea

Curare il tumore non significa rinunciare a parlare dell'aspetto del proprio corpo.

Se viene proposta una mastectomia, puoi discutere una ricostruzione immediata o differita. Le opzioni dipendono dalla situazione oncologica, dal tipo di intervento previsto, dalle tue condizioni generali, dal fumo, da eventuali altre malattie e dal tuo desiderio personale. [5,6]

Anche dopo chirurgia conservativa possono esserci cambiamenti di forma, volume o simmetria. Talvolta il chirurgo può proporre tecniche oncoplastiche o eventuali correzioni successive. Non sempre il risultato è perfetto subito: conoscere in anticipo questa possibilità riduce delusioni e incomprensioni.

La percezione del proprio corpo dopo una diagnosi mammaria coinvolge identità, femminilità, sessualità e vita di relazione. Non è un tema "secondario". Se senti che il cambiamento del corpo pesa molto, dirlo apertamente è parte della cura.

- Ricostruzione immediata: nello stesso intervento della mastectomia.
- Ricostruzione differita: in un momento successivo.
- Supporto psicologico e consulenza estetico-riabilitativa possono essere molto utili.

Non minimizzare

Dire "Mi preoccupa come mi vedrò" non è vanità. È un bisogno legittimo, e il team dovrebbe accoglierlo come parte della qualità della cura.

Fonti essenziali: [5], [6], [11], [12], [13].

SEZIONE 13

Recupero dopo l'intervento

Le prime settimane servono a guarire, ma anche a ritrovare fiducia nei movimenti e nel proprio corpo.

Il decorso dipende dal tipo di intervento. Dopo una chirurgia conservativa il recupero è spesso più rapido; dopo mastectomia o ricostruzione può richiedere più tempo. Dolore, tensione, sensibilità alterata, stanchezza e timore di muoversi sono comuni nelle prime fasi.

Le linee guida NICE raccomandano che chi deve affrontare chirurgia o radioterapia riceva istruzioni sugli esercizi per l'arto superiore prima dell'inizio del trattamento, con spiegazione dei benefici, del momento in cui iniziarli e con materiale da portare a casa. [1]

Chiedi sempre indicazioni precise su medicazioni, doccia, guida, attività domestiche, sport, reggiseni postoperatorio e ritorno al lavoro. Un recupero graduale e più efficace di un riposo eccessivo protratto.

- Segui le indicazioni sugli esercizi di spalla e braccio.
- Muoversi in modo graduale e utile; l'immobilità prolungata spesso non aiuta.
- Tieni un elenco di dubbi pratici per la telefonata o il controllo postoperatorio.

Piccolo promemoria

Se hai un drenaggio, chiedi come svuotarlo, come misurare la quantità, quando può essere rimosso e quali segnali richiedono una chiamata anticipata.

Fonti essenziali: [1].

SEZIONE 14

Complicanze e segnali da riferire

La maggior parte dei problemi postoperatori è gestibile, ma riconoscerli presto è importante.

Dopo l'intervento avvisa il team se compaiono febbre, peggioramento del dolore, rossore marcato, secrezione maleodorante, sanguinamento anomalo, gonfiore importante o improvviso, difficoltà respiratoria o dolore al polpaccio. Questi segnali non indicano sempre una complicanza grave, ma meritano una valutazione.

Nel tempo alcune persone possono sviluppare rigidità della spalla, dolore persistente, senso di tensione del torace o linfedema del braccio o della parete toracica. Le linee guida NICE raccomandano che, se compare linfedema, la persona venga inviata quanto prima a un servizio specialistico dedicato. [1]

La stessa linea guida rassicura che l'attività fisica, inclusi gli esercizi dell'arto superiore, non peggiora il linfedema e può anzi essere utile, purché sia graduale e ben guidata. [1]

- Segnala presto i sintomi nuovi o in peggioramento.
- Non aspettare il controllo successivo se qualcosa ti preoccupa davvero.
- Chiedi a chi rivolgerci fuori dagli orari ambulatoriali.

Quando chiamare subito

Febbre, arrossamento rapido, gonfiore importante, dolore forte non controllato, fiato corto o dolore toracico richiedono un contatto tempestivo con il team o con il pronto soccorso secondo le indicazioni ricevute.

Fonti essenziali: [1].

SEZIONE 15

Follow-up

Dopo il trattamento inizia una fase diversa: non più la corsa agli esami, ma un controllo regolare e ragionato.

Le linee guida NICE raccomandano una mammografia annuale per 5 anni a tutte le persone trattate per tumore mammario, incluso il DCIS; per le donne, dopo i 5 anni si continua poi secondo il programma di screening previsto per fascia d'età. [1]

Dopo mastectomia, di regola non si esegue la mammografia del lato operato. Inoltre non sono raccomandati di routine ecografia o risonanza magnetica come sorveglianza standard dopo trattamento di DCIS, salvo indicazioni specifiche. [1]

La frequenza delle visite cliniche può variare tra centri e casi individuali. Il follow-up non serve solo a cercare recidive: serve anche a gestire effetti collaterali, dubbi sul corpo, sintomi menopausali, dolore, rigidità, problemi di cute, ansia e ritorno alla vita quotidiana. [1,6]

- Conserva sempre il calendario dei controlli.
- Porta agli appuntamenti referti precedenti e lista dei farmaci.
- Segnala eventuali nuovi sintomi senza aspettare inutilmente.

Ansia da controlli

Molte persone vivono i giorni precedenti alla mammografia con forte ansia. È una reazione comune. Preparare in anticipo le domande, conoscere i tempi del referto e condividere la tensione con una persona fidata può aiutare.

Fonti essenziali: [1], [6].

SEZIONE 16

Stili di vita e prevenzione

Dopo un DCIS ha senso chiedersi: che cosa posso fare io, ogni giorno, per prendermi cura della mia salute?

Nessuno stile di vita garantisce da solo che il problema non tornera, ma ci sono abitudini che aiutano la salute generale e possono ridurre il rischio oncologico complessivo: mantenere un peso adeguato, fare attività fisica regolare, limitare l'alcol, non fumare e seguire un'alimentazione equilibrata ricca di cibi vegetali. [4,13]

AIRC e LILT ricordano che prevenzione e diagnosi precoce restano pilastri fondamentali della lotta al tumore mammario. [4,13]

Dopo le cure non occorre vivere in una logica di controllo ossessivo del corpo. L'obiettivo è piuttosto recuperare una routine sostenibile: sonno, movimento, alimentazione, adesione ai controlli e attenzione ai sintomi che meritano davvero una valutazione.

- Camminare regolarmente e un buon punto di partenza.
- Riduci l'alcol quanto più possibile.
- Se fumi, chiedi un supporto strutturato per smettere.
- Continua ad aderire ai controlli consigliati.

Un approccio realistico

Non servono regole perfette. Servono piccoli cambiamenti che riesci davvero a mantenere nel tempo.

Fonti essenziali: [4], [13].

SEZIONE 17

Familiarità e genetica

Non tutte le persone con DCIS devono fare test genetici, ma in alcune situazioni la consulenza è importante.

La presenza di più casi di tumore mammario o ovarico in famiglia, un'età molto giovane alla diagnosi, casi di tumore della mammella nell'uomo, tumori pancreatici o prostatici in famiglia, bilateralità o altre caratteristiche possono far pensare a una predisposizione ereditaria. [8,9]

AIRC ricorda che il test genetico per BRCA1 e BRCA2 viene consigliato alle persone considerate più a rischio sulla base della storia personale e familiare, secondo criteri clinici. [8]

Se ereditaria, una variante patogena può influenzare non solo i controlli futuri, ma talvolta anche alcune scelte chirurgiche o di sorveglianza per te e per i familiari. Tuttavia il test non va richiesto "per scrupolo" senza una valutazione specialistica: il counseling genetico serve proprio a capire se il test sia davvero indicato e come interpretarne i risultati. [8,9]

- Chiedi se il tuo caso merita una valutazione genetica.
- Porta con te, se puoi, una breve storia oncologica della famiglia.
- Ricorda che un test genetico ha implicazioni anche per i familiari.

Una frase utile

"Nella mia storia personale o familiare ci sono elementi che suggeriscono una consulenza genetica?"

Fonti essenziali: [8], [9].

SEZIONE 18

Fertilità, menopausa, sessualità, lavoro

Questi temi vengono spesso messi in secondo piano, ma per molte pazienti contano moltissimo.

Nel DCIS puro di solito non si usano chemioterapia o trattamenti che causano menopausa farmacologica, ma la terapia endocrina, se proposta, può influenzare il desiderio di gravidanza, i sintomi vasomotori, la sessualità e la qualità di vita. NICE raccomanda che la fertilità venga affrontata nelle persone con tumore mammario quando rilevante. [1]

Se desideri una gravidanza futura, dillo prima di iniziare una terapia endocrina.

Tamoxifene e altri farmaci richiedono una pianificazione attenta e non vanno assunti in gravidanza; secondo NICE non si deve iniziare una gravidanza durante tamoxifene o nei 2 mesi successivi alla sospensione. [1]

Anche il ritorno al lavoro merita una programmazione realistica. Chiedi tempi orientativi di recupero, eventuali limitazioni fisiche temporanee e documentazione utile per il medico di medicina generale o il datore di lavoro.

- Parla presto di desiderio di gravidanza.
- Non minimizzare secchezza vaginale, dolore o calo del desiderio: esistono strategie di aiuto.
- Programma il rientro al lavoro in modo graduale quando necessario.

Non aspettare che lo chiedano loro

Molte pazienti scoprono troppo tardi che il team non affronta spontaneamente questi temi. Portarli tu al centro del colloquio è assolutamente appropriato.

Fonti essenziali: [1].

SEZIONE 19

Aspetti emotivi e supporto

Ricevere una diagnosi di DCIS può essere paradossale: da un lato la prognosi è buona, dall'altro l'impatto psicologico può essere fortissimo.

È comune sentirsi confuse: "Mi dicono che non è invasivo, ma devo operarmi. Allora quanto è grave davvero?" Questa ambivalenza è una delle caratteristiche emotive più frequenti del DCIS. Non c'è nulla di esagerato nel provare paura, rabbia, tristezza o difficoltà a fidarsi del proprio corpo.

Le linee guida NICE raccomandano un accesso tempestivo al supporto psicologico specialistico per tutte le persone con tumore mammario. [1]

In Italia possono essere utili anche le associazioni di pazienti e di volontariato. Europa Donna Italia tutela i diritti delle donne con tumore al seno; ANDOS è una rete storica di sostegno e riabilitazione per donne operate al seno; LILT offre servizi territoriali di prevenzione, orientamento e, in molte sedi, supporto ai pazienti oncologici. [11,12,13]

- Chiedi un colloquio psicologico se l'ansia interferisce con sonno, appetito o vita quotidiana.
- Coinvolgi una persona fidata alle visite più importanti.
- Valuta gruppi di supporto o associazioni pazienti se ti fa bene condividere l'esperienza.

Risorse utili in Italia

Europa Donna Italia: www.europadonna.it - ANDOS Nazionale: www.andosnazionale.it - LILT: www.lilt.it

Fonti essenziali: [1], [11], [12], [13].

SEZIONE 20

Ricerca clinica e sorveglianza attiva

La ricerca sul DCIS sta cercando di capire meglio quali lesioni hanno davvero bisogno di cure più intense e quali potrebbero essere gestite in modo meno aggressivo.

Le linee guida NICE incoraggiano a discutere con le pazienti la possibilità di partecipare a studi clinici e altri progetti di ricerca. [1]

Uno dei temi più studiati è la sorveglianza attiva per il DCIS a basso rischio. Nel trial randomizzato COMET, pubblicato nel 2025, le donne con DCIS a basso rischio assegnate al monitoraggio attivo non hanno mostrato, a 2 anni, un tasso maggiore di carcinoma invasivo nello stesso seno rispetto al gruppo trattato secondo la pratica standard. [10]

Questo risultato è importante ma non significa che la sorveglianza attiva sia già adatta a tutte le standard di cura in ogni contesto. Il follow-up è ancora relativamente breve e la selezione delle pazienti è cruciale. Per ora, nella pratica clinica quotidiana, la maggior parte dei DCIS continua a essere trattata con chirurgia, eventualmente seguita da radioterapia e/o terapia endocrina. [1,10]

- La ricerca punta a evitare sia undertreatment sia overtreatment.
- I risultati degli studi vanno sempre interpretati nel contesto del singolo caso.
- Partecipare a uno studio può essere un'opportunità, non un obbligo.

Un altro filone di ricerca

Lo studio italiano TAM-01 ha mostrato, nel follow-up a 10 anni, che il tamoxifene a basso dosaggio per 3 anni riduceva le recidive nelle neoplasie mammarie non invasive; si tratta di dati interessanti, ma da interpretare sempre con il proprio oncologo rispetto alla pratica standard. [11]

Fonti essenziali: [1], [10], [11].

SEZIONE 21

Il caso particolare del LCIS

Il carcinoma lobulare in situ merita una spiegazione separata perché, nonostante il nome simile, non coincide con il DCIS.

Secondo il National Cancer Institute, il lobular carcinoma in situ è una condizione in cui cellule anomale sono presenti nei lobuli della mammella; raramente diventa esso stesso invasivo, ma aumenta il rischio di sviluppare in futuro un tumore della mammella in uno o in entrambi i seni. [7]

Per questo motivo il LCIS oggi viene spesso considerato più come un indicatore di rischio o una lesione particolare da inquadrare con attenzione, piuttosto che come un tumore da trattare sempre nello stesso modo del DCIS. [7]

Se nel tuo referto compare LCIS, chiedi esplicitamente al team: si tratta di un reperto incidentale? Di una variante classica o di un'altra forma? E quali implicazioni concrete ha sul mio percorso di controllo o di cura?

- DCIS e LCIS non sono sinonimi.
- LCIS di solito non si gestisce come un DCIS puro.
- L'interpretazione dipende molto dal contesto patologico e radiologico.

Una buona regola

Quando il referto contiene sigle simili, non dare per scontato che significhino la stessa cosa. Chiedi sempre al team di tradurre in parole semplici il significato clinico della sigla.

Fonti essenziali: [7].

SEZIONE 22

Glossario essenziale

Le parole mediche più frequenti, spiegate in modo semplice.

Fonti essenziali: [1], [2], [7], [8].

Termine	Significato pratico
DCIS	Carcinoma duttale in situ: cellule anomale nei dotti, senza invasione del tessuto circostante.
LCIS	Carcinoma lobulare in situ: condizione dei lobuli con significato diverso dal DCIS, soprattutto come marcatore di rischio.
Margini	Distanza tra la lesione e il bordo del tessuto asportato.
Recettori ormonali	Proteine che indicano se le cellule rispondono agli estrogeni o al progesterone.
Radioterapia	Trattamento locale con radiazioni per ridurre il rischio di recidiva nel seno operato.
Terapia endocrina	Farmaci che riducono l'effetto degli ormoni su cellule sensibili.
Linfonodo sentinella	Primo linfonodo che drena l'area del tumore; si valuta in circostanze selezionate.
Recidiva locale	Nuova comparsa di DCIS o tumore invasivo nella stessa mammella o nella stessa area.
Breast Unit	Team multidisciplinare dedicato alla diagnosi e cura del tumore mammario.

SEZIONE 23

Domande utili per la visita

Puoi stampare questa pagina o portarla sul telefono e spuntare solo quello che ti serve.

- Il mio DCIS è puro oppure c'è anche una componente invasiva?
- Qual è l'estensione della lesione e qual è il suo grado?
- I recettori ormonali sono positivi o negativi?
- Nel mio caso è preferibile chirurgia conservativa o mastectomia, e perché?
- Qual è la probabilità che serva un secondo intervento?
- Devo fare il linfonodo sentinella?
- Mi consigliate radioterapia? Qual è il beneficio atteso nel mio caso?
- La terapia endocrina avrebbe un vantaggio concreto per me?
- Se è prevista una mastectomia, posso discutere la ricostruzione?
- Che follow-up avrò dopo l'intervento?
- Ci sono elementi per una consulenza genetica?
- A chi posso rivolgermi se ho dubbi tra una visita e l'altra?

Porta con te

Referto della biopsia, immagini e referti radiologici principali, elenco dei farmaci abituali, allergie, domande scritte, e il nome di una persona di fiducia che possa accompagnarti se lo desideri.

SEZIONE 25

Bibliografia essenziale

Riferimenti selezionati, utili per chi desidera approfondire con fonti affidabili.

[1] National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Early and locally advanced breast cancer: diagnosis and management (NG101). Pubblicata nel 2018, ultimo aggiornamento 14 aprile 2025. Disponibile su: www.nice.org.uk/guidance/ng101. Consultato il 25 marzo 2026.

[2] National Cancer Institute. What Is Ductal Carcinoma in Situ (DCIS)? Pubblicato il 2 dicembre 2025. Disponibile su: www.cancer.gov. Consultato il 25 marzo 2026.

[3] National Cancer Institute. How Is Breast Cancer Diagnosed? Pubblicato il 2 dicembre 2025. Disponibile su: www.cancer.gov. Consultato il 25 marzo 2026.

[4] Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro. Tumore al seno: sintomi, prevenzione, cause, diagnosi. Ultimo aggiornamento 25 giugno 2025. Disponibile su: www.airc.it. Consultato il 25 marzo 2026.

[5] Ministero della Salute. Screening per il cancro del seno. Disponibile su: www.salute.gov.it. Consultato il 25 marzo 2026.

[6] American Cancer Society. Treatment of Ductal Carcinoma in Situ (DCIS). Disponibile su: www.cancer.org. Consultato il 25 marzo 2026.

[7] Cancer Research UK. Ductal carcinoma in situ (DCIS). Disponibile su: www.cancerresearchuk.org. Consultato il 25 marzo 2026.

[8] National Cancer Institute. Definition of lobular carcinoma in situ. Disponibile su: www.cancer.gov. Consultato il 25 marzo 2026.

SEZIONE 25

Bibliografia essenziale (continua)

Riferimenti selezionati, utili per chi desidera approfondire con fonti affidabili.

[9] National Cancer Institute. BRCA Gene Changes: Cancer Risk and Genetic Testing Fact Sheet. Aggiornato il 19 luglio 2024. Disponibile su: www.cancer.gov. Consultato il 25 marzo 2026.

[10] Hwang ES, Hyslop T, Lynch T, et al. Active Monitoring With or Without Endocrine Therapy for Low-Risk Ductal Carcinoma In Situ: The COMET Randomized Clinical Trial. JAMA. 2025;333(11):972-980. Disponibile anche tramite PubMed: PMID 39665585.

[11] Lazzeroni M, et al. Randomized Placebo Controlled Trial of Low-Dose Tamoxifen to Prevent Recurrence in Breast Noninvasive Neoplasia: A 10-Year Follow-Up of TAM-01 Study. Journal of Clinical Oncology. 2023. Disponibile anche tramite PubMed: PMID 36917758.

[12] Europa Donna Italia. Portale ufficiale. Disponibile su: www.europadonna.it. Consultato il 25 marzo 2026.

[13] ANDOS Nazionale ETS. Portale ufficiale. Disponibile su: www.andosnazionale.it. Consultato il 25 marzo 2026.

[14] LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Portale ufficiale. Disponibile su: www.lilt.it. Consultato il 25 marzo 2026.

Nota finale: questo opuscolo usa un linguaggio semplificato e non sostituisce il referto istologico, il consenso informato e le indicazioni personalizzate del team curante.

A cura del Prof. Massimo Vergine

Direttore dell'Unità Operativa della Chirurgia della mammella - Policlinico Umberto I di Roma

Mail: massimo.vergine@uniroma1.it