

II **MANIFESTO 2.0** dei BISOGNI e dei DIRITTI delle pazienti con **TUMORE OVARICO**



CAMBIARE IL PRESENTE PER CAMBIARE IL FUTURO

Il Manifesto 2.0 dei bisogni e dei diritti delle pazienti con tumore ovarico, promosso da ACTO Italia ETS, raccoglie le 7 azioni necessarie a promuovere un nuovo cambio di rotta nella gestione di questa neoplasia ginecologica. Perché nonostante l'innovazione diagnostica e terapeutica abbia fatto significativi passi avanti, le pazienti e i loro familiari riferiscono bisogni insoddisfatti ed esigenze ancora disattese. Il Manifesto 2.0 evidenzia quindi l'importanza di affrontare queste sfide e promuovere un nuovo passo avanti nel cambiamento della gestione della malattia, al fine di garantire ulteriori standard ottimali di informazione, prevenzione, diagnosi e cura.

1 PIÙ INFORMAZIONE

Negli ultimi 10 anni la conoscenza del carcinoma ovarico è cresciuta in modo significativo: circa il 70% delle donne oggi conosce questo tumore, i suoi sintomi, la sua gravità. Purtroppo non più del 30% sceglie di curarsi in un centro specializzato per questa neoplasia, anche se questa è la scelta che fa la differenza in termini di sopravvivenza e guarigione. È quindi molto importante continuare a informare in maniera sempre più corretta e aggiornata ed accrescere la consapevolezza non solo sulla patologia, ma anche sui centri di cura di eccellenza, sui percorsi di diagnosi e di trattamento, sulle innovazioni terapeutiche, sul rischio genetico-ereditario e sulle opportunità di prevenzione primaria oggi disponibili.

2 PIÙ CURE PERSONALIZZATE

Finalmente l'oncologia di precisione è una realtà anche per il carcinoma ovarico. Tuttavia, per renderla accessibile a tutte le pazienti, è necessario garantire una diagnosi di precisione attraverso i test diagnostici e la profilazione genomica estesa. Si tratta di tecnologie in continua evoluzione, ma già oggi indispensabili per favorire le cure più appropriate e l'accesso alle terapie innovative in grado di migliorare l'esito delle cure. In questo contesto diventa essenziale il ruolo del Molecular Tumor Board, cioè del team multidisciplinare composto da patologi, genetisti, oncologi e altre figure esperte incaricate di indirizzare la paziente verso la terapia più rispondente alle sue esigenze.

3 PIÙ CURE MIGLIORI

Essere curati al meglio non è una questione di fortuna ma un diritto di ogni paziente. Per rispettare questo diritto è mandatorio che ogni Regione si doti di un percorso diagnostico terapeutico (PDTA) per il tumore ovarico. Il PDTA di ogni Regione individua i centri di riferimento sul territorio e le loro caratteristiche (presenza di equipe di chirurgia ginecologica complessa, anatomo-patologi dedicati, laboratori di analisi di ultima generazione, competenza oncologica, capacità di ricerca clinica) definisce le modalità di accesso delle pazienti, garantisce l'omogeneità delle cure all'interno dei centri e la loro gestione sul territorio nel periodo di sorveglianza o nella cronicità della malattia.

4 PIÙ PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

L'assenza di sintomi specifici e la mancanza di strumenti di screening efficaci sono le cause principali della tardività delle diagnosi di tumore ovarico e della conseguente elevata mortalità che caratterizza questo tumore. Per contrastarla è necessario impegnare più risorse nello sviluppo di nuove tecnologie di screening che possano garantire la diagnosi precoce della malattia. Inoltre è imperativo che i familiari sani di primo grado delle pazienti con mutazione genetica, in quanto soggetti ad aumentato rischio di tumore ovarico, del seno, del colon-retto e del pancreas, possano accedere gratuitamente ai test genetici e, in caso di positività, essere inseriti in percorsi gratuiti di sorveglianza e di riduzione del rischio.

5 PIÙ QUALITÀ DI VITA

Oggi si vive di più anche con un tumore ovarico. Per questo non basta più curare la malattia. Occorre curare anche la persona migliorando la sua qualità di vita. Per raggiungere questo obiettivo è necessario affiancare alle terapie convenzionali le c.d. "terapie complementari", cioè un supporto a 360 gradi che va dalla consulenza nutrizionale ai programmi di movimento fisico, dal supporto psicologico a quello sessuologico fino ai servizi di agopuntura e oncoestetica. Tutte terapie che, unite alle cure mediche convenzionali, sono in grado di migliorare in maniera significativa la sopravvivenza delle pazienti.

6 PIÙ VOCE ALLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

Il coinvolgimento delle Associazioni Pazienti nelle scelte di politica sanitaria è oggi più che mai indispensabile. Da un lato, perché è soprattutto attraverso la voce di chi è stato colpito dalla malattia che è possibile rilevare i bisogni ancora insoddisfatti e fare vera informazione; dall'altro, per passare dall'ascolto alla partecipazione attiva dei cittadini nei processi decisionali. Le Associazioni Pazienti contribuiscono attivamente anche alla ricerca, offrendo il loro punto di vista unico sugli studi clinici e gli obiettivi da raggiungere.

7 PIÙ TUTELE

Un grande vulnus riguarda le tutele sociali ed economiche delle pazienti. Spesso le donne cui viene diagnosticato un tumore ovarico, a fronte di un peggioramento delle loro condizioni lavorative ed economiche, sono penalizzate da iter burocratici complessi e mancanza di informazioni chiare. Affinché la normativa a tutela del paziente oncologico non rimanga inattuata è necessario che siano anzitutto i malati a conoscere, fin dalla diagnosi, le tutele e i diritti previsti dalla legge. È quindi fondamentale che lavoratori, lavoratrici e datori di lavoro siano meglio informati sugli strumenti di tutela del posto di lavoro previsti in caso di patologie gravi, quali comorbido, part time e telelavoro. Occorre inoltre diffondere le migliori pratiche che, in alcuni contesti, stanno portando risultati apprezzabili.

ACTO Italia ETS, fondata nel 2010, è un'associazione pazienti giuridicamente riconosciuta impegnata nella prevenzione e nella cura del tumore ovarico e dei tumori ginecologici. ACTO Italia è la promotrice della rete di associazioni regionali ACTO presenti in Piemonte, Lombardia, Triveneto, Toscana, Campania, Puglia e Sicilia. ACTO Italia opera per migliorare la conoscenza delle neoplasie ginecologiche, sostenere la prevenzione primaria e gli screening, facilitare l'accesso alle cure migliori, fornire servizi per il miglioramento della qualità di vita delle pazienti, tutelare i loro diritti e quelli dei loro familiari. ACTO Italia è inserita in un contesto internazionale e collabora attivamente con WOCC (World Ovarian Cancer Coalition), ENGAGE (European Network of Gynecological Cancer Advocacy Groups), IGCS (International Gynecological Cancer Society). ACTO Italia è tra i fondatori della Giornata Mondiale sul Tumore Ovarico e della Giornata Mondiale dei Tumori Ginecologici.

Sostieni anche tu il futuro delle donne con tumore ovarico:
firma il manifesto dei bisogni e dei diritti delle pazienti.



Per firmare inquadra il QR Code o vai sul sito dell'associazione www.acto-italia.org/it

ACTO Italia – Alleanza Contro il Tumore Ovarico ETS

Via Mauro Macchi, 42, 20124 Milano MI

Tel. 370 705 4294 - segreteria@acto-italia.org