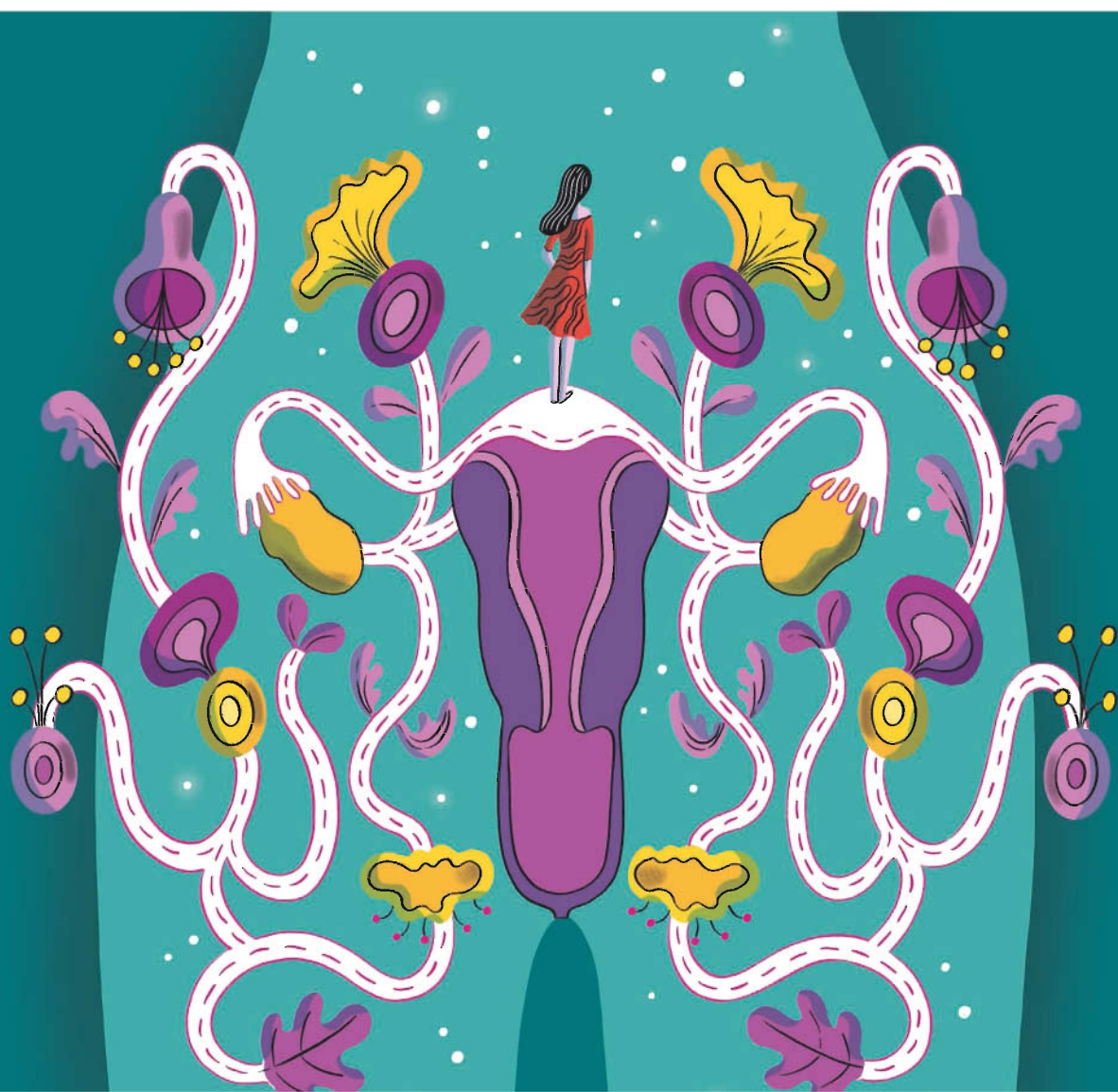


Cambiamo rotta

Un libro (bianco) illustrato di voci, bisogni e proposte
delle donne con tumore ovarico



Progetto promosso con il patrocinio di



Sponsorizzato da:



Con l'adesione di:



Realizzato da:



Copertina e illustrazioni di:

Elisa Macellari



Sponsor dell'iniziativa è GSK. GSK non ha avuto alcun ruolo nella review dei contenuti, redatti autonomamente e integralmente da Omnicom Public Relations Group Italy Srl e Mad Owl Srl e dai propri collaboratori, che se ne assumono l'esclusiva responsabilità.

indice

03	PREFAZIONE
04	INTRODUZIONE
06	CONTRIBUTI
15	CAPITOLO 1 I CONTROLLI, I SINTOMI, LA DIAGNOSI
21	CAPITOLO 2 L'IMPORTANZA DEI TEST GENETICI E DEI TEST GENOMICI
29	CAPITOLO 3 IL PERCORSO DI CURA
35	CAPITOLO 4 LA SORVEGLIANZA: PROGRESSIONE, CRONICIZZAZIONE, GUARIGIONE
41	CAPITOLO 5 L'IMPATTO DEL TUMORE OVARICO SULLA FERTILITÀ E LA SESSUALITÀ
47	CAPITOLO 6 LE OPPORTUNITÀ DELLA MEDICINA DI PRECISIONE
53	CAPITOLO 7 LA VITA OLTRE LA MALATTIA
59	CAPITOLO 8 DOV'È L'ONCOLOGIA DI PROSSIMITÀ
65	CAPITOLO 9 VIVERE, NON SOPRAVVIVERE
70	LA RICERCA IL PERCORSO DELLE DONNE CON CARCINOMA OVARICO
84	LE MAPPE DEL VIAGGIO
88	MANIFESTO 2.0
90	RINGRAZIAMENTI
91	CHI SIAMO
93	GLOSSARIO

prefazione

Professor Orazio Schillaci
Ministro della Salute



Ministero della Salute

Desidero esprimere il mio apprezzamento e la mia gratitudine ad ACTO Italia per la realizzazione di questo testo particolarmente significativo e per l'impegno costante a fianco delle donne colpite da tumore ovarico e da tutti i tumori ginecologici.

Patologia complessa e silenziosa, il tumore ovarico è tra i più gravi per la sua elevata mortalità attribuibile a molti fattori, tra cui una sintomatologia aspecifica e tardiva e l'assenza di strategie di screening validate che consentano di effettuare una diagnosi precoce. Infatti, circa il 75-80% delle pazienti presenta al momento della diagnosi una malattia in fase avanzata.

Nonostante gli straordinari progressi compiuti dalla ricerca negli ultimi decenni e gli eccellenti livelli di cura per alcune malattie oncologiche, è ancora lunga la strada da percorrere per vincere la lotta contro il cancro, una delle principali sfide per la salute globale.

Prevenzione, diagnosi precoce e una presa in carico tempestiva e appropriata sono le linee strategiche delineate dal Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, nonché le leve fondamentali su cui puntare con rinnovato impegno, anche cogliendo a pieno le opportunità offerte dalle nuove tecnologie. Sviluppo tecnologico e digitalizzazione, che sono centrali negli investimenti del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), rappresentano uno strumento indispensabile per favorire in ogni parte del territorio un'assistenza personalizzata e di qualità, nonché per assicurare un decisivo cambio di passo verso l'innovazione del "sistema salute".

In linea con un approccio integrato e multidisciplinare, che oggi più che mai dobbiamo promuovere e consolidare, è essenziale, al contempo, rafforzare le iniziative di comunicazione, in particolare per informare e accrescere la consapevolezza sulle forme tumorali meno conosciute e di difficile individuazione precoce.

In tale ambito si collocano le preziose testimonianze raccolte in questo libro e le molteplici attività portate avanti da ACTO Italia che, con i suoi progetti e la sua rete di Associazioni regionali, svolge un fondamentale ruolo di supporto alle pazienti oncologiche e di stimolo per le istituzioni nel percorso di costruzione di una sanità sempre più vicina alle reali esigenze di ogni persona. Un obiettivo al quale, come medico e come Ministro della Salute, intendo rivolgere la massima attenzione.



introduzione

Nicoletta Cerana

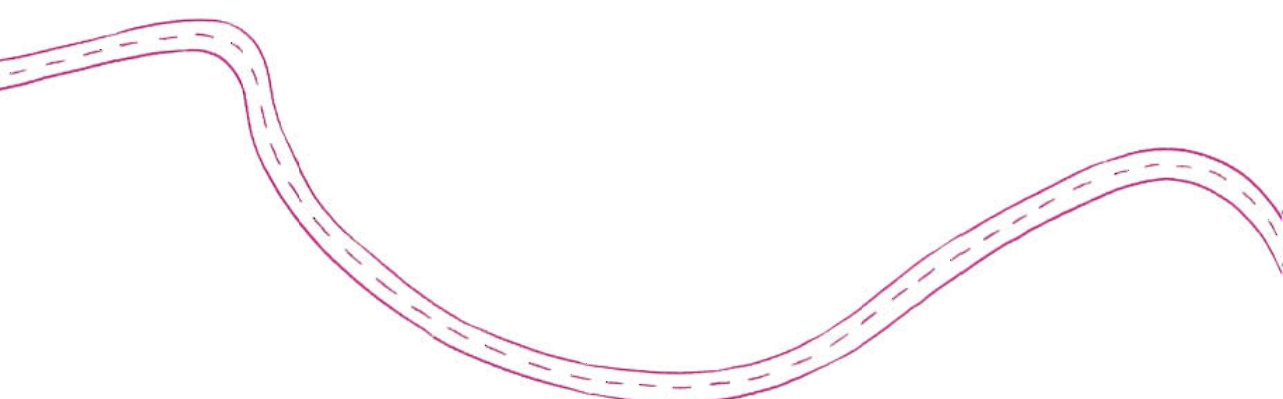
Presidente ACTO Italia - Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS

Prima che vi inoltriate nella lettura del libro vorrei spiegare la scelta di questo titolo. **Cambiare rotta** vuole sottintendere che finora abbiamo sbagliato tutto? No di certo, e lo dimostrano i numeri. **Tredici anni fa l'informazione sul tumore ovarico era quasi inesistente, le cure erano molto limitate e la sopravvivenza scarsa. Serviva un deciso cambio di rotta e ACTO Italia è nata allora proprio per essere il punto di partenza di un miglioramento nella gestione di questa neoplasia. Abbiamo stretto alleanze con i medici, i ricercatori, i centri ospedalieri e dato vita alla rete di Associazioni ACTO, composte da pazienti, caregiver e professionisti, oggi presente in tutte le principali Regioni italiane.**

Cosa abbiamo raggiunto? Come rivela la ricerca che abbiamo condotto e che presentiamo in questo libro, oggi il livello di conoscenza sulla malattia sfiora il 70% (si attestava al 30% quando abbiamo cominciato a fare battage), e le pazienti si pongono come interlocutrici più informate nei confronti dei clinici. Grazie ai progressi della biologia molecolare, ora possiamo contare su diverse terapie che per la prima volta stanno aumentando la sopravvivenza in modo significativo. Il motore e l'acceleratore di questi progressi sono state le nostre Associazioni: ACTO Italia e le altre ACTO regionali, nate in seguito sul territorio, hanno dato voce alle richieste inesprese delle pazienti e, anche per questo, è stato possibile ottenere nuovi farmaci e nuovi percorsi di diagnosi e cura.

Ma di certo non possiamo accontentarci: la mortalità resta elevata, la diagnosi precoce resta una chimera e, anche laddove l'innovazione diagnostica e terapeutica sta guadagnando terreno, ci scontriamo con le disparità territoriali e le lungaggini della burocrazia. I risultati raggiunti sono quindi, a mio parere, un nuovo punto di partenza per un altro necessario cambio di rotta. Bisogna restare sulle strade buone che ci hanno portato fin qui, ma contemporaneamente aprire nuovi percorsi per continuare a innovare. Quali? Li indicano le pazienti e i professionisti che hanno contribuito a scrivere questo libro: 9 capitoli che ripercorrono, tappa per tappa, il viaggio di chi affronta il tumore ovarico e che mettono in luce tanto i progressi raggiunti quanto i nuovi bisogni.

Tra i grandi "vuoti" emersi, ritengo importante sottolinearne tre. Il primo riguarda la scelta dell'ospedale in cui curarsi. Manca ancora la consapevolezza - sia tra le pazienti sia tra i medici - dell'importanza di curarsi in un centro oncologico specializzato per il tumore ovarico e per le altre neoplasie ginecologiche. Sono anni che ci impegniamo per far passare questo messaggio, ma è evidente che non è stato sufficiente. D'altro canto, le pazienti dovrebbero



essere prese in carico e indirizzate verso i centri di oncologia ginecologica selezionati all'interno delle Reti Oncologiche Regionali attive ed efficienti. Solo in questi centri si può avere la certezza di essere seguite da team multidisciplinari specializzati nel tumore ovarico, e di aver accesso alle metodiche diagnostiche e alle cure più innovative, alla chirurgia di eccellenza, così come agli studi farmacologici che per alcune pazienti rappresentano a volte l'unica possibilità di sopravvivenza.

Il secondo percorso da creare riguarda la profilazione genomica. La ricerca procede velocemente e serve una cornice normativa in cui poter inserire, di volta in volta, le grandi innovazioni che rendono possibili le cure personalizzate. Oggi il vuoto normativo riguarda il test per il Deficit della Ricombinazione Omologa - HRD (che permetterebbe di curare meglio la metà delle pazienti affette da tumore ovarico, eppure non garantito perché non ancora inserito nei Livelli Essenziali di Assistenza), ma domani potrebbero essere scoperte altre caratteristiche del genoma utili per stabilire le cure, caso per caso.

C'è poi bisogno di una nuova rotta, tutta da creare, sul tema della sessualità per chi ha subito interventi e cure che riguardano la sfera ginecologica. Ora che la sopravvivenza è finalmente aumentata, la qualità della vita sessuale è diventata un bisogno insoddisfatto che riguarda tutte le pazienti, giovani e anziane. Ma è una sfera del tutto dimenticata dai medici: non è competenza, ovviamente, dei ginecologi oncologi e manca totalmente la figura del sessuologo, così come mancano ginecologi formati che si prendano cura di questo aspetto a 360 gradi. Si tratta di una nuova professionalità da individuare e inserire nei team multidisciplinari. Può apparire secondario, ma questo bisogno rientra nel discorso più ampio dell'attenzione alla qualità di vita delle donne colpite da un tumore ginecologico. Cosa vuol dire buona qualità di vita, lo abbiamo chiesto alle pazienti stesse. Per noi, come Associazione, non significa solo stare bene fisicamente. Ogni paziente deve stare bene anche dal punto di vista psicologico, sociale, relazionale, perché per ogni donna malata c'è molto oltre la malattia: la famiglia, i figli, il rapporto di coppia, la percezione del sé, il lavoro. L'obiettivo è quindi quello di mantenere il più possibile questo stato di più ampio benessere a partire dalla diagnosi e in ogni fase del percorso di cura e post cura.

La nostra ricerca, insieme alle storie di Annamaria, Emanuela, Paola e sua mamma, Antonia, Cristina, Sveva, Petra, Ilenia, Fulvia, che presentiamo qui, confermano alcuni traguardi e sfatano alcuni miti: è una fotografia del presente molto vera e dettagliata, che ci serve per capire cosa è necessario innovare per provare a cambiare, in meglio, il futuro della malattia e il destino delle donne che ne sono colpite.

contributi

Onorevole Vanessa Cattoi

Componente V Commissione Bilancio, Tesoro e Programmazione della Camera dei Deputati - Coordinatrice dell'Intergruppo alla Camera "Insieme per un impegno contro il cancro"

Cambiamo rotta è un libro che raccoglie le testimonianze di donne che hanno raccontato le loro storie di vita, le loro battaglie quotidiane per la vita, le loro paure, ma anche la loro grande forza di volontà e la loro tenacia nell'affrontare il tumore ovarico.

Un libro che racconta quanto importante sia la ricerca e quali frontiere siano state oggi raggiunte grazie allo studio del DNA e dei recenti progressi scientifici. Grazie a questi oggi sono disponibili trattamenti sperimentali altamente personalizzati, che consentono un sostanziale aumento della percentuale di guarigione e di guardare con speranza al futuro di questa malattia.

Le testimonianze dirette degli specialisti e il focus tecnico scientifico sui casi concreti affrontati, permettono al lettore di comprendere il livello di cura che oggi, grazie alla ricerca, abbiamo raggiunto.

In **Cambiamo rotta** non leggeremo solo dell'importanza della cura e della ricerca ma dell'approccio multidisciplinare alla malattia che oggi, sempre più, è orientato non solo alla guarigione, ma a garantire alla persona una migliore qualità di vita anche durante le cure.

La prevenzione è comunque, tutt'oggi, la prima e più efficace arma che abbiamo contro il cancro e il compito di tutti noi – Istituzioni e Politica in primis - è quello di sensibilizzare la popolazione in merito all'importanza di screening e controlli periodici.

L'unica strada per fornire al malato una efficace risposta, rispetto alle esigenze e difficoltà che purtroppo si trova ad affrontare, passa necessariamente attraverso il coinvolgimento, nei tavoli decisionali della politica, delle Associazioni dei pazienti oncologici perché, solo grazie a un efficace confronto, la politica potrà fornire risposte adeguate.

L'Intergruppo "Insieme contro il Cancro" nasce anche per dare una risposta a questa esigenza e sta lavorando insieme all'associazione "La salute un bene da difendere un diritto da promuovere", per portare la politica sempre più vicina ai pazienti. Il percorso è lungo, ma in questa legislatura, con la collaborazione di tutte le forze politiche, ci proponiamo di raggiungere risultati concreti in favore dei malati oncologici. Molte delle nostre proposte si sono già tradotte in importanti atti di indirizzo politico legislativo. Credo che questo possa fare la differenza.

Senatore Guido Quintino Iris

Componente 5ª Commissione permanente Programmazione economica, bilancio del Senato della Repubblica – Coordinatore dell'Intergruppo al Senato "Insieme per un impegno contro il cancro"

Le innovazioni scientifiche e tecnologiche consegnano alla comunità strumenti sempre più sofisticati ed efficaci, sia per la lotta contro le patologie tumorali sia per il miglioramento della qualità della vita del paziente oncologico e dei suoi familiari. La politica non ha saputo tenere del tutto il passo con questa accelerazione e non ha saputo rispondere con la necessaria prontezza ai bisogni dei pazienti, dei loro familiari e degli operatori sanitari e sociosanitari. Necessità che non si esauriscono nella cura della patologia, ma riguardano la protezione della dignità della persona, la promozione e il sostegno alla sua qualità di vita e ciò che ora, grazie alla scienza è possibile: la "programmazione del suo domani" nell'ambito affettivo, sociale e lavorativo. La recente iniziativa sull'oblio oncologico è testimonianza di una nuova consapevolezza della politica di un bisogno essenziale della persona, attesa da tempo.

Oltre alle iniziative tese "trasversalmente" a riorganizzare il SSN e la medicina territoriale, dotandolo delle infrastrutture e delle risorse umane, strumentali e digitali necessarie, diverse sono le iniziative sino a ora assunte in tema oncologico. Nell'ambito della cornice del Piano Oncologico Nazionale, ad esempio, con un iniziale aumento delle risorse destinate, l'attenzione si è orientata al "recupero" e alla implementazione delle pratiche di screening per una più appropriata prevenzione primaria e una diagnosi tempestiva, allargando l'attenzione anche oltre i tre programmi nazionali e guardando anche allo screening dei polmoni. In tema di accesso alle cure, l'impegno è quello di concretizzare la medicina di prossimità e renderla quanto più personalizzata possibile, oltre a rivalutare le condizioni utili a garantire che l'accesso alle terapie innovative sia effettivamente tempestiva.

L'intergruppo parlamentare sulle patologie oncologiche basa il suo operato sul convincimento che, sebbene il momento storico che stiamo vivendo richiede un razionamento delle risorse, la stretta collaborazione fra Parlamento e Ministero della Salute possa portare a direzionare le risorse nell'ambito delle patologie tumorali, in considerazione della sua rilevanza per la popolazione.

Per tali ragioni, la rotta lungo cui la politica deve muoversi non può che essere quella dell'ascolto attento dei pazienti, dei familiari e di coloro che, con dedizione, si adoperano alla cura del malato e al progresso della medicina.

È un ascolto arricchente, toccante, ma anche colmo di spunti e suggerimenti di percorsi che potranno portare a traguardi straordinari.

Un traguardo che può essere raggiunto se intrapreso insieme. Cambiando rotta.

Senatore Ignazio Zullo

Componente 10^a Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato,
Previdenza sociale del Senato della Repubblica

È con grande piacere che ho accolto – non soltanto in virtù del mio ruolo istituzionale, ma anche come medico – la richiesta di ACTO Italia nel fornire il mio contributo per la redazione di questo libro bianco sul tumore ovarico, una patologia negletta solo fino a pochi anni fa. Numerosi passi in avanti sono stati fatti nella ricerca e nelle opportunità di cura offerte alle pazienti, ma la strada da percorrere è ancora lunga.

Tra le malattie oncologiche, il tumore ovarico è senz'altro una delle più complesse: patologia rara, spesso silente e senza sintomi specifici, è frequentemente accompagnata da diagnosi tardive (spesso già al III o al IV stadio), che possono inevitabilmente compromettere il decorso della malattia.

Tra le numerose problematiche che le pazienti colpite dalla malattia sono costrette a fronteggiare non bisogna sottovalutare anche la scarsità di centri di cura specializzati sul tumore ovarico, collocati perlopiù nel Nord Italia, con una inevitabile sperequazione nell'offerta sanitaria resa alle donne delle regioni del Meridione, costrette a veri e propri "viaggi della speranza" per raggiungere questi luoghi di eccellenza o, in alternativa, a curarsi nei presidi ospedalieri più prossimi, che non sono in grado di garantire un approccio multidisciplinare sulla patologia.

Peraltro, ancora oggi sono scarse le conoscenze della patologia e, in assenza di screening adeguati che possano consentire di diagnosticare precocemente la malattia, è necessario investire in informazione e in prevenzione.

È proprio in questa direzione che, coerentemente con il Piano europeo contro il cancro, si muove il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, recentemente emanato dal Governo, che pone importanti obiettivi per la promozione di salute e prevenzione, individuazione precoce e diagnosi, presa in carico e cura.

Nell'elaborazione del documento, il Ministero della Salute non ha voluto trascurare – oltre agli impegni in termini di ricerca, innovazione e cura – la qualità della vita dei pazienti e dei sopravvissuti alle patologie oncologiche.

È, quindi, necessaria più che mai una stretta collaborazione tra il mondo istituzionale, gli specialisti e le Associazioni dei pazienti, attori fondamentali per poter orientare più efficacemente le scelte del decisore pubblico, per accendere un faro sulla patologia e per poter perseguire una battaglia congiunta contro il cancro ovarico.

Francesco Perrone

Presidente Eletto AIOM

Unità Sperimentazioni Cliniche, Istituto Nazionale Tumori, IRCCS Fondazione G. Pascale, Napoli

Ho accolto con piacere l'invito di ACTO Italia a contribuire alla redazione e alla presentazione di **Cambiamo rotta** il libro dove le voci delle pazienti si integrano con quelle degli esperti. Quando ci si imbarca per un viaggio di vera condivisione bisogna sapere che prima o poi ci si troverà in luoghi poco frequentati, apparentemente laterali, rispetto a quelli nei quali si discute della diagnosi e delle cure. Luoghi nei quali si parla tanto di effetti collaterali e del loro impatto sulla vita di tutti i giorni. Luoghi nei quali la qualità della vita non è un questionario o uno score o una media, ma una precisa sensazione di disagio, di inadeguatezza, di ansia che trasformano le persone. Luoghi nei quali si fanno i conti, a volte nel vero senso della parola, su quali siano le conseguenze economiche della malattia o dell'impegno di tempo e di forze richiesto dalle cure. In questo libro si parla di tossicità finanziaria, che non è più solo una "storia americana" o dei paesi in via di sviluppo. È un segnale che, pur all'interno di uno dei migliori sistemi sanitari del mondo (proprio così, e dovremmo non dimenticarlo), si fa fatica a mantenere gli standard organizzativi a livelli sufficientemente alti da rispondere a tutti i bisogni dei pazienti, in tutte le fasi del percorso di cura (fortunatamente sempre più lungo), in tutti i luoghi del Paese.

Sono fiero del fatto che nei primi mesi del 2023 abbiamo iniziato a parlare con le amiche e gli amici di ACTO Campania di tossicità finanziaria e abbiamo dato l'avvio a un progetto di ricerca dedicato alle pazienti con tumore ovarico, proprio per capire di più su quanto sia diffuso il fenomeno, se e come cambi nelle varie fasi del percorso terapeutico, se e come cambi a seconda del tipo di cura e quali ne siano le cause. È un progetto ambizioso, abbracciato con entusiasmo dal gruppo MITO, ed è un progetto possibile grazie al fatto che negli ultimi anni abbiamo prodotto e validato un questionario dedicato alla stima della tossicità finanziaria e dei suoi determinanti.

Ed è per tutte queste ragioni che, come dicevo all'inizio, ho accolto con piacere l'invito di ACTO Italia. Sia come ricercatore, che si sforza di guardare cosa succede nei luoghi meno frequentati lungo le rotte di viaggio dei pazienti, che come futuro Presidente dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica, perché per tenere alto il prestigio dell'oncologia italiana

dobbiamo saper navigare anche sui percorsi laterali, affrontando, se necessario, l'ignoto. Possiamo farlo senza paura, soprattutto se siamo davvero insieme.

Maurizio D'Incalci

Presidente Mario Negri Gynecologic Oncology (MaNGO)

Presidente Società Italiana di Cancerologia (SIC)

In qualità di presidente, sia del gruppo Mario Negri Gynecologic Oncology (MaNGO), sia della Società Italiana di Cancerologia (SIC), vorrei esprimere le mie congratulazioni ad ACTO Italia per questa bellissima iniziativa.

Come emerge dalle testimonianze delle pazienti e dagli interventi degli specialisti, i tumori ovarici sono una malattia molto complessa ed eterogenea che viene quasi sempre diagnosticata tardivamente per la mancanza di metodi di screening e l'assenza di sintomi specifici. Negli ultimi anni, la ricerca biologica e farmacologica hanno prodotto molte nuove conoscenze nel settore specifico e questo progresso scientifico ha permesso di fare dei passi avanti significativi in clinica. Sono state sviluppate nuove terapie che, in una frazione importante di casi, hanno reso questa malattia cronica, permettendo di controllarla per molto tempo, con una buona qualità della vita delle pazienti.

Abbiamo ottenuto qualche successo, ma dobbiamo fare molto di più. La veloce evoluzione e diffusione di nuove tecnologie molecolari e bioinformatiche ci fa ritenere realistico che nei prossimi anni riusciremo a sviluppare metodi molto più sensibili e specifici di quelli disponibili fino a oggi per la diagnosi precoce. Raggiungere questo obiettivo migliorerà sostanzialmente la curabilità dei tumori ovarici. Inoltre, siamo confidenti che le nuove conoscenze sulle cause dell'aggressività di questa malattia renderanno possibile sviluppare terapie sempre più efficaci e meno tossiche, e identificare nuovi biomarcatori che ci permetteranno di adattare la terapia a ciascuna paziente.

La lettura di questo libro costituisce un forte stimolo, non solo per le pazienti che sono le vere protagoniste di questa iniziativa e che potranno confrontare la loro esperienza con quella di altre pazienti aumentando la loro consapevolezza sulla malattia, ma anche per i ricercatori, spronandoli a lavorare più intensamente. Sarà fondamentale sviluppare progetti di ricerca che si avvalgano di collaborazioni tra gruppi preclinici e clinici. I gruppi cooperativi di onco-ginecologia già attivi, come MaNGO, avendo una grande competenza nelle metodologie della ricerca clinica e nella ricerca traslazionale, sono decisivi per passare da idee e dati di laboratorio all'applicazione clinica. Sono già in corso molti progetti collaborativi tra i due principali gruppi cooperativi italiani, MaNGO e MITO, anche all'interno del gruppo europeo ENGOT. Certamente sarà necessario anche un rapporto costruttivo con le industrie farmaceutiche che hanno interesse a sviluppare farmaci innovativi per il trattamento dei tumori ovarici.

L'alleanza tra pazienti, medici e ricercatori è davvero importante per fare in modo che la

ricerca scientifica proceda velocemente e porti a una rapida applicazione in clinica delle conoscenze ottenute in laboratorio. Sicuramente questo libro è un incentivo a intensificare i nostri sforzi in questa direzione.

Sandro Pignata

Presidente Multicenter Italian Trials in Ovarian cancer
and gynecologic malignancies (MITO)



Il carcinoma ovarico è ancora, purtroppo, una malattia silenziosa. Lo è perché la popolazione ancora non è ben informata della correlazione tra incidenza della neoplasia e il rischio genetico, ma lo è anche perché vi è poca diffusione dei risultati che fortunatamente la ricerca sta producendo nel mondo anche per questa patologia che è sempre stata in ritardo nell'introdurre le innovazioni terapeutiche. Adesso fortunatamente non è più così, ma è bene che se ne parli.

La relativamente scarsa incidenza, rispetto ad altre patologie della donna, ha relegato negli anni il tumore ovarico in un ambito ristretto di esperti, pazienti e medici, senza che la diffusione delle notizie raggiungesse l'intera popolazione e le famiglie potenzialmente interessate.

Il lavoro di ACTO in tal senso è stato prezioso, in ogni Regione dove l'associazione opera la consapevolezza è certamente aumentata.

Come gruppo di ricerca MITO abbiamo sempre ritenuto di dover appoggiare ogni iniziativa dell'associazione, e recentemente abbiamo incluso rappresentanti regionali di ACTO nella stesura e programmazione di progetti di ricerca MITO.

La partecipazione dei pazienti alle attività di ricerca è considerata sempre più importante e come MITO riteniamo che ACTO possa offrire un grande contributo a rendere la nostra ricerca per le neoplasie ovariche sempre più attenta alle esigenze delle pazienti.

Abbiamo ancora un lungo cammino da compiere insieme, ACTO e MITO in una costante alleanza per le nostre pazienti.

Annamaria Mancuso

Presidente di Salute Donna ODV e Coordinatrice del Gruppo "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere"

Questo libro ha il valore di raccontare la vera vita, testimoniata da chi convive con un tumore. Non c'è nessun depositario migliore del paziente che possa raccontare quello che si prova. Neanche lo specialista più bravo, più attento, può comprendere fino in fondo la malattia, se il paziente non si racconta. Ecco, quindi, che la testimonianza diventa una forma reale di partecipazione attiva al percorso di cura, in grado di portare all'attenzione dei team i reali bisogni dei malati.

Alla testimonianza del paziente si aggiunge quella del caregiver, che pure viene raccolta in questo libro. Quella del caregiver è una figura che dovrebbe essere maggiormente valorizzata e supportata all'interno dei team multidisciplinari, poiché spesso fa da ponte tra gli specialisti e la persona che sta vivendo la malattia.

Che sia un familiare, un'amica, un volontario di un'Associazione, l'importante è che la persona che accompagna il paziente abbia le informazioni necessarie per aiutarlo quando si trova a casa e si ripropone nella mente domande a cui non riesce a dare risposte.

Manca ancora, purtroppo, tutta quella parte di informazione sociale che dovrebbe viaggiare insieme all'informazione scientifica. Il paziente non è infatti la sua malattia ma una persona che vive nel mondo reale come chiunque altro, per cui diventa importante garantirgli quei servizi che gli permettono di vivere una buona qualità della vita nel momento in cui si sta curando e anche dopo.

Ma cosa significa qualità di vita? Significa avere cure adeguate ma nello stesso tempo essere autonomi nella quotidianità, ma qualità di vita è anche nelle relazioni che si creano attorno al paziente: la possibilità di parlare, il dialogo, le informazioni chiare.

La scienza è andata molto avanti, abbiamo test di ultima generazione per diagnosi sempre più precoci e possibilità di terapie personalizzate, ma restano indietro i servizi che dipendono da scelte istituzionali chiare.

Quello che cerchiamo di fare con "La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere" - il movimento che rappresento e che raggruppa 45 Associazioni di pazienti con 188 sedi in Italia, tra le quali anche quelle di ACTO Italia - è far sì che i servizi viaggino alla stessa velocità con cui corre la scienza.

Ecco perché abbiamo coinvolto la politica con la costituzione dell'intergruppo "Insieme contro il cancro" sia alla Camera che al Senato, così come in alcune regioni. Vogliamo essere insieme ai decisori politici protagonisti attivi di un confronto che mira a migliorare la vita di chi già deve lottare contro il cancro.

Il nostro patto di legislatura, condiviso con le associazioni e i nostri clinici, è stato sottoscritto da tutti i partiti, un patto che racchiude 12 punti fondamentali per la lotta al cancro. È così che sono nati i gruppi

di lavoro tra noi associazioni e, la politica e per non perdere di vista i diversi bisogni, abbiamo suddiviso le attività per patologie, tra le quali anche quella del tumore ovarico, un tumore importante dove il tempo e le cure adeguate giocano un ruolo fondamentale per la sopravvivenza.

Continueremo a impegnarci insieme, perché come dice un famoso proverbio: "l'unione fa la forza e la nostra forza è quella di essere uniti".

Un grazie particolare a Nicoletta Cerana e a tutto il suo team per avermi coinvolta in questo magnifico e importante progetto.





IL VIAGGIO DI ANNAMARIA

I controlli, i sintomi, la diagnosi

I medici lo sanno e io l'ho imparato a mie spese: non ci sono campanelli di allarme per il tumore ovarico. Non ha sintomi specifici, è vero, ma può essere quanto meno fortemente sospettato con una semplice ecografia eseguita dal ginecologo. Nel mio caso – ma so di non essere sola – non è bastato: la presenza di una ciste ben visibile non ha destato allarme e per quasi un anno nessuno ha mai ritenuto di dovermi informare, non dico preparare o supportare, rispetto a quello che si poteva ragionevolmente ipotizzare.

“Stai tranquilla, sicuramente sarà il colon infiammato oppure un po' di stress, non ti preoccupare, passerà”, mi aveva rassicurato il medico di base al quale nel gennaio del 2019 mi ero rivolta per un dolorino al fianco destro. Dalla mia ginecologa andai quindi per tutt'altro motivo: avevo 31 anni, ero sposata da sei mesi e con mio marito volevamo avere un figlio ma la gravidanza non arrivava e avevamo iniziato a fare esami specifici sulla fertilità. Durante la visita, la ginecologa rilevò una ciste nell'ovaio destro che riteneva probabile causa di quel dolore al fianco. Nessun allarme, nessuna urgenza nelle sue parole: “Proviamo a fare una cura per vedere se questa ciste tra un ciclo e l'altro magari va via”.

Iniziai la cura ma il dolore aumentava, al punto che una sera di fine aprile mi dovetti rivolgere al pronto soccorso. Qui l'ecografia rilevò di nuovo la ciste, nel frattempo cresciuta fino a quasi quattro centimetri. Sarei dovuta tornare dalla mia ginecologa, mi dissero, ma per un parere diverso decisi di rivolgermi a un altro specialista, il quale, finalmente mi esortò ad approfondire con degli esami: dovevo fare una laparoscopia per capire di cosa si trattasse, mi disse. Punto. Non una parola su quanto si sarebbe potuto prospettare.

Passai l'estate dolorante e in lista di attesa. La chiamata arrivò a ottobre ma nel frattempo, sentendo anche un altro ginecologo, avevo deciso di rivolgermi a un centro specializzato, che però nella mia provincia non c'è. Fu così all'ospedale di una città più grande che, tra una lista d'attesa e l'altra, il 21 di novembre fui sottoposta a laparoscopia. Inconsapevole di quanto l'intervento potesse comportare, appresi al risveglio che mi era stato asportato l'ovaio destro e che la malattia si era diffusa all'altro ovaio e all'intero addome. La diagnosi definitiva arrivò a gennaio 2021: carcinoma ovarico bilaterale al terzo stadio. Oggi non voglio pensare a quale sarebbe stata la situazione se i medici avessero agito con una consapevolezza diversa. Nel mio percorso ho incontrato anche tanti bravi medici e, soprattutto, l'Associazione ACTO, grazie alla quale ho raggiunto una certa serenità che mi permette di convivere con la malattia. E anche di fare nuovi progetti di vita, come l'affido familiare. Da quasi un anno abbiamo con noi una bellissima bambina di 12 anni.

Perché la diagnosi precoce è quasi impossibile

Giusy Scandurra

Direttore UOC Oncologia Medica, Ospedale Cannizzaro di Catania

La storia di Annamaria è la storia di tante donne. Parliamo di un tumore raro rispetto ad altre neoplasie, che rappresenta più o meno il 3% di tutte le diagnosi di tumori femminili, con circa 5.300 nuovi casi ogni anno nel nostro Paese. Purtroppo, il 75%-80% delle volte questa malattia viene individuata quando si è già diffusa a livello locale, al peritoneo e ai linfonodi dell'addome. O, nei casi più avanzati, al di fuori della zona pelvica: al fegato, alla pleura e in altri organi distanti.

Il primo motivo per cui la diagnosi arriva spesso così tardi è la mancanza di uno screening efficace. Va anche detto che il tumore origina spesso nelle tube, il che significa che quando viene osservato nelle ovaie può avere avuto già il tempo di diffondersi. I rari casi in cui riusciamo a fare una diagnosi precoce sono dovuti a un'identificazione occasionale, di solito in seguito a un'ecografia transvaginale effettuata per un controllo ginecologico di routine. C'è infatti un'altra causa del ritardo diagnostico: i suoi sintomi non si manifestano subito, sono generici e possono essere confusi con quelli gastro-intestinali: senso di gonfiore e tensione addominale, stitichezza, nausea e vomito, o dolori addominali come nel caso di Annamaria. A volte, possono esserci perdite di sangue vaginali. Quando compaiono di colpo, si presentano quotidianamente per più di 10-15 giorni al mese e per più di due mesi, è il caso di contattare il proprio medico di famiglia o un ginecologo.

È importante che le donne imparino a fare attenzione ai segnali che manda loro il corpo.



E, allo stesso tempo, che i medici non li sottovalutino ma siano consapevoli che, sebbene il tumore ovarico non sia la prima causa a cui pensare, esiste anche questa possibilità. **A questo proposito, è sempre importante l'anamnesi familiare, perché nel 15%-25% dei tumori ovarici esiste un rischio genetico.**

La maggior parte dei casi si verifica dai 45-50 anni in poi ma, specialmente quando vi è una matrice genetica alla base, può insorgere in ragazze molto giovani, anche prima dei 30 anni. Ci sono, infine, casi in cui insorge in età avanzata, persino dopo gli 80 anni. La vicenda di Annamaria ci ricorda, però, che anche per le forme sporadiche non c'è un'età esclusiva a cui il tumore può presentarsi.

Oltre al rischio genetico, gli altri fattori che aumentano la probabilità di ammalarsi sono principalmente legati agli stili di vita: inattività, dieta squilibrata, grasso in eccesso. Esistono, infine, fattori legati alla vita riproduttiva che incidono sul rischio, anche in positivo, come l'uso della pillola estroprogestinica.

Quello della diagnosi è sempre un momento difficile, ma scoprire un tumore ovarico in fase iniziale è molto diverso che scoprirlo in fase avanzata. Fortunatamente negli ultimi anni sono state messe a punto nuove terapie che offrono opportunità concrete di cronicizzazione della malattia e in alcuni casi di guarigione.



Il 70%

delle pazienti ha scoperto il tumore
in stadio avanzato (III o IV)

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

Dai controlli agli esami per la diagnosi

Paolo Scollo

Professore Ordinario di Ostetricia e Ginecologia, Università Kore di Enna
Direttore Dipartimento Materno-infantile, Ospedale Cannizzaro di Catania

Non abbiamo strumenti di screening per il tumore ovarico, è vero, ma è ugualmente molto importante che tutte le donne, dall'adolescenza avanzata in poi, facciano ogni anno la visita ginecologica con ecografia pelvica, meglio se per via transvaginale, quando possibile. Un medico di base dovrebbe inviare la paziente a una visita ginecologica con ecografia pelvica in ogni caso, se è trascorso più di un anno dall'ultima, e questo a prescindere dalla presenza o meno di sintomi. È anche importante non confondere il Pap-test, che serve per la prevenzione del tumore del collo dell'utero, con la diagnosi precoce del tumore ovarico:

utero e ovaio sono due organi diversi che richiedono indagini diverse.

L'ecografia transvaginale è un esame essenziale, perché permette di individuare eventuali alterazioni o la presenza di neoformazioni che, in base anche all'anamnesi familiare e all'età della paziente, possono indurre il ginecologo a richiedere analisi più approfondite. Il Gruppo internazionale per la valutazione ecografica del tumore all'ovaio ha infatti messo a punto un protocollo (IOTA, acronimo di International Ovarian Tumor Analysis) ben validato. Un ginecologo dovrebbe quindi essere in grado di rilevare segni diagnostico-strumentali molto

indicativi di un tumore, sebbene non possa averne la certezza.

Purtroppo, la storia di Annamaria ci ricorda che in alcuni casi è importante chiedere un secondo parere e che è fondamentale rivolgersi sempre a centri di riferimento per la patologia ovarica, in caso di sintomi o ciste sospetta.

Secondo le indicazioni del Ministero della Salute, l'attesa tra il sospetto e la fine della fase diagnostica non dovrebbe superare i 15 giorni. In assenza di segni chiari, è però bene evitare allarmismi, ma invitare la donna ad approfondire con qualche esame in più: trovare una piccola tumefazione ovarica non significa automaticamente una diagnosi di cancro.

Quando vi è il sospetto di trovarsi di fronte a un tumore ovarico, la prima indagine è un esame del sangue per la misurazione

del marcatore Ca125 (antigene carboidratico 125): va detto che questo marcatore può innalzarsi anche per una patologia benigna dell'ovaio o in presenza di endometriosi. Non è quindi dirimente, ma è comunque molto indicativo.

La biopsia è invece assolutamente da evitare, perché è importantissimo non rompere la capsula dell'eventuale tumore. Per arrivare a una diagnosi certa, quindi, bisogna asportare la neoformazione integra, attraverso un intervento in laparoscopia, ed eseguire poi l'esame istologico.

Ci tengo a sottolineare che, in tema di diagnosi precoce del tumore ovarico, sono le istituzioni sanitarie a dover andare incontro alle donne, per proporre in modo attivo gli esami giusti nei tempi giusti. E hanno il compito di individuare i centri di riferimento a cui rivolgersi.



Nel 43%

dei casi il tumore ovarico è stato
diagnosticato per caso

26%

in seguito a visite
di routine

16%

in seguito ad altri
controlli





IL VIAGGIO DI EMANUELA

L'importanza dei test genetici e dei test genomici NGS

La diagnosi è arrivata in appena 12 ore. Era il 2012. Avevo chiesto consiglio a un amico gastroenterologo per la mia pancia gonfia e lui, senza pensarci, mi aveva detto di fare subito un'ecografia addominale. Sono entrata in un ospedale la mattina seguente, e il pomeriggio ne sono uscita con una Tac e il verdetto. Avevo 47 anni e il pensiero che potesse trattarsi di un tumore era lontanissimo da me...

La mia ginecologa mi indirizzò subito a un grande centro specializzato di Milano, dove la chirurga mi spiegò la situazione e le implicazioni dell'intervento, molto importante, a cui mi sarei dovuta sottoporre.

Forse per l'età e per la mancanza di familiarità, allora non mi proposero di fare il test genetico per le mutazioni BRCA1 e 2, che aumentano il rischio di tumore ovarico e in altri organi, come il seno. Ma quando nel 2014 la malattia si ripresentò, fu proprio la chirurga a suggerirmelo, perché avrebbe potuto aprire a nuove possibilità di cura che in quel momento iniziavano a essere disponibili.

Il test risultò positivo e ricordo le parole del genetista: "Nella sfortuna è fortunata, perché grazie alla ricerca stiamo scoprendo tante cose nuove". Così, dopo la chemioterapia tradizionale, ho potuto accedere a quella che i medici chiamano terapia di mantenimento con un nuovo farmaco mirato della classe dei PARP inibitori.

Ma a convincermi a fare il test era stata anche l'idea di dare ai miei familiari sani l'opportunità di fare prevenzione. Al consulto con l'onco-genetista, accompagnata da una mia sorella, tracciammo una sorta di albero genealogico ed esplorammo insieme tutti i possibili risvolti di un eventuale esito positivo. Non è un percorso che si può prendere alla leggera e bisogna essere accompagnate.

E infatti solo una delle mie due sorelle ha deciso di fare il test: è risultata positiva, si è sottoposta all'asportazione preventiva di tube e ovaie e, quando i suoi tre figli saranno abbastanza grandi, parlerà con loro di questa possibilità. L'altra mia sorella, al contrario, non si è sentita pronta e tuttora è seguita in un percorso con controlli semestrali.

Tornando a me, io continuo a convivere con il tumore ormai da 11 anni. Recentemente mi è stata proposta la mappatura del DNA tumorale (tramite test genomici NGS, diversi dai test genetici ndr.), per capire se avrei potuto accedere a terapie sperimentali. L'esito è stato negativo, ma ero preparata e so che questa mappatura potrebbe comunque essere utile un domani, perché la ricerca va avanti e in futuro potrebbero esserci nuove opportunità di

cura adatte al mio caso. La cosa veramente importante è il rapporto con l'équipe medica che mi segue da sempre: le cure sono impegnative, in certi momenti vorresti dire basta e il sostegno dei clinici è fondamentale. Sono loro che mi spronano ad andare avanti, un passo alla volta.

Una rivoluzione nel tumore ovarico. Grazie al DNA

Nicoletta Colombo

Direttore di Ginecologia Oncologica Medica, Istituto Europeo di Oncologia (IEO)
Professore Associato di Ostetricia e Ginecologia presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca

In 40 anni che mi occupo di tumore ovarico, questi ultimi 5 sono stati i più eccitanti. È infatti accaduto quello che io definisco uno tsunami nel trattamento di questa neoplasia: per la prima volta siamo riusciti ad aumentare la percentuale di pazienti potenzialmente guarite. **Questa rivoluzione la dobbiamo alla comprensione di alcuni meccanismi biologici che riguardano il DNA.**

Prima di parlare di questo, però, voglio raccontarvi un'altra storia, che comincia nel 1994. Quell'anno, la genetista statunitense Mary-Claire King scoprì il nesso tra le mutazioni di un gene - in seguito chiamato BRCA 1 - e le forme ereditarie dei tumori al seno e all'ovaio. In seguito, fu individuato un altro gene - BRCA 2 - anch'esso legato al rischio dei due tumori. Oggi conosciamo molto bene questi due geni: alcune loro mutazioni ereditarie determinano un aumento, in alcuni casi particolarmente significativo, del rischio di sviluppare diversi tumori, tra cui quello ovarico. Possono essere trasmesse sia dai padri che dalle madri, e tanto ai figli maschi quanto alle figlie

femmine. E l'epidemiologia ci dice che circa il 25% di tutti i casi di tumore ovarico sieroso di alto grado - il tipo più frequente - colpisce donne BRCA-mutate.

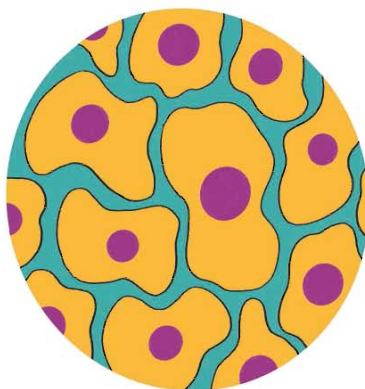
Questa conoscenza ci dà un'occasione importante: quella di individuare le donne mutate prima che sviluppino la malattia e mettere a loro disposizione delle strategie di prevenzione e di riduzione del rischio.

L'uso della pillola estro-progestinica in giovane età per un periodo di almeno 5 anni, per esempio, ha dimostrato di ridurre le probabilità di ammalarsi per un periodo prolungato dopo il termine dell'assunzione.

La via più efficace, però, resta ancora oggi l'annessiectomy profilattica, ossia la rimozione chirurgica delle

ovaie e delle tube. Esiste, certamente, anche la possibilità di fare controlli periodici per individuare la malattia il prima possibile. Purtroppo, questa strategia funziona molto meglio per i tumori mammari che per quelli ovarici.

Individuare queste mutazioni non è importante solo per la prevenzione, ma anche per le donne che si sono già ammalate, come



Emanuela. E qui torno a parlare della rivoluzione terapeutica a cui stiamo assistendo. Alcuni anni fa, infatti, abbiamo scoperto il primo "bersaglio" del tumore ovarico che può essere colpito con farmaci mirati: si chiama Deficit della Ricombinazione Omologa (HRD). La ricombinazione omologa è un meccanismo di riparazione dei danni al DNA, ma abbiamo scoperto che ci sono dei tumori ovarici in cui risulta alterato, e che possiamo sfruttare questo deficit a nostro vantaggio. Il deficit è presente nei tumori di tutte le pazienti con mutazioni BRCA e di

un altro 25% di pazienti senza mutazioni di questi geni: quindi nella metà dei casi totali. Di qui l'importanza di poter garantire due tipi di test: quelli genetici, soprattutto a scopo di prevenzione delle persone sane, e quelli genomici sul tessuto tumorale, come il test HRD, per personalizzare le cure nelle donne malate.

L'81%

delle pazienti ha effettuato il test genetico per le mutazioni BRCA

il 7%

ha preferito non farlo

al 12%

non è stato proposto

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

Il test genetico e il percorso per l'alto rischio eredo-familiare

Bernardo Bonanni

Direttore della Divisione di Prevenzione e Genetica Oncologica dell'Istituto Europeo di Oncologia IEO, IRCCS, Milano

Una domanda che mi viene rivolta spesso è di quanto aumenta il rischio di tumore ovarico se si ha una mutazione germinale (cioè costituzionale) nei geni BRCA 1 e BRCA 2. Complessivamente possiamo dire che le varianti del gene BRCA 1 lo aumentano di circa il 40%, mentre per quelle del

gene BRCA 2 si va dal 15% al 25% circa. Questi numeri indicano la probabilità che - nel corso della vita - si manifesti la malattia. La difficoltà è però ancor oggi di stabilire il rischio di ogni donna. La risposta non è semplice: la penetranza (cioè la manifestazione clinica della mutazione) viene in real-

tà modulata da tanti fattori (genetici e non genetici) e quindi non è uguale per tutte. La presenza di mutazioni in altri geni, per esempio, può far sì che la penetranza diventi maggiore o minore.

Vi sono poi altri geni che possono essere mutati e aumentare il rischio ovarico: quelli della sindrome di Lynch (MMR), RAD51C, RAD51D, BRIP1 e altri. Ecco perché è più corretto parlare di rischio poligenico.

Non solo: non tutte le mutazioni sono patologiche. Alcune sono più "pericolose", altre meno, altre non lo sono per nulla. Inoltre, ve ne sono alcune di significato clinico ancora ignoto: sono le cosiddette "varianti di significato incerto". È chiaro, quindi, che avere ereditato una mutazione non dà mai la certezza di ammalarsi: questo va ben chiarito e discusso in consulenza.

Poi di grandissima importanza è considerare la storia familiare: quali tumori si sono verificati in quella famiglia? A quali età sono insorti?

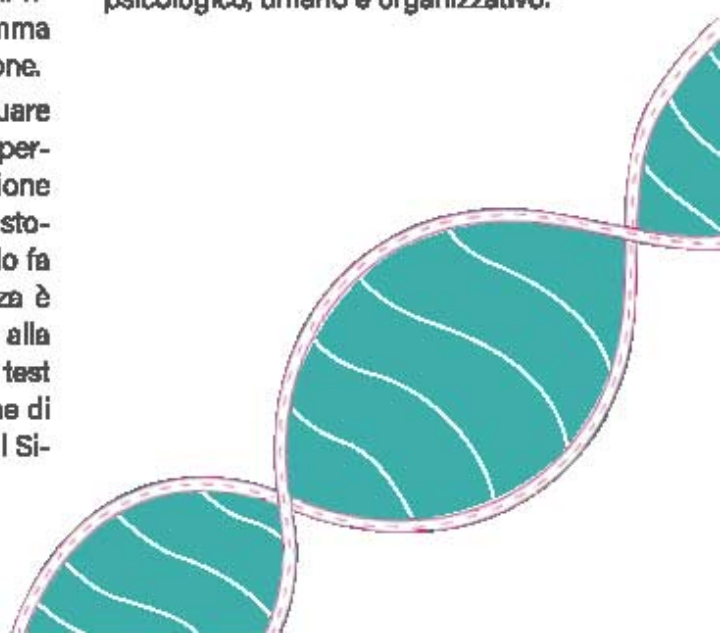
Infine, un concetto assai rilevante è quello che le mutazioni germinali possono dare un potenziale rischio multi-organo: quindi la sorveglianza e prevenzione dovranno essere più sofisticate.

Insomma, la parola chiave per capire il rischio e strutturare un ottimo programma clinico di prevenzione è personalizzazione.

Ci preme dunque moltissimo individuare tempestivamente l'alto rischio nelle persone che hanno ereditato una mutazione genetica. Ma come si arriva a loro? La storia di Emanuela è paradigmatica e ce lo fa capire molto bene: il punto di partenza è quasi sempre una donna già ammalata, alla quale ogni Centro oggi deve garantire il test genetico, che si esegue su un campione di sangue (o di saliva) ed è rimborsato dal Sistema Sanitario Nazionale.

Cosa accade da quel momento in avanti? Per la paziente, un risultato positivo (riscontro di una mutazione certa) può cambiare significativamente il percorso di cura e la prognosi. Per la sua famiglia, invece, si apre la possibilità dello "screening a cascata": a partire dai consanguinei di primo e secondo grado, viene offerto un percorso di counseling onco-genetico e di test genetico mirato per identificare i familiari che hanno ereditato la stessa mutazione. Si tratta di un'opportunità molto importante, perché queste persone, se lo desiderano, potranno essere inserite in un programma di sorveglianza e di prevenzione precoce e personalizzata attraverso il quale potremo ridurre drasticamente la probabilità di tumore ovarico, mammario e di altri organi ad alto rischio.

Da tutto quello che ci siamo detti emerge l'elevata complessità che bisogna saper gestire: **occorre una expertise multidisciplinare molto elevata in Centri dell'Alto Rischio dedicati ai tumori eredo-familiari**. Perché dobbiamo saper prendere in carico la paziente e tutta la sua famiglia in un percorso regolare e costellato spesso di scelte difficili (quali la chirurgia profilattica). Tutti devono poter contare sulla massima competenza medica e sul costante supporto psicologico, umano e organizzativo.



Il 45%

delle pazienti dichiara che tra gli esami diagnostici/prognostici effettuati sul proprio tumore asportato è stato eseguito il test genomico (per la ricerca del Deficit della Ricombinazione Omologa HRD e di altre alterazioni)

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

I test genomici: cosa sono e come vengono eseguiti

Giancarlo Pruneri

Direttore del Dipartimento di Diagnostica avanzata della Fondazione Irccs Istituto nazionale tumori e professore ordinario in Anatomia patologica all'Università di Milano

Credo che la prima cosa da chiarire sia la differenza tra test genetici e genomici, più concettuale che tecnologica. Tradizionalmente, i genetisti si occupano dei test genetici ricercando le mutazioni germinali, cioè ereditarie, che possono aumentare il rischio di tumore. I patologi molecolari invece, si occupano dei test genomici ricercando le mutazioni, dette somatiche, sul tumore asportato da una paziente. Gli obiettivi, in questo caso, sono: predittivo, per stabilire le terapie più indicate e predirne l'efficacia; prognostico, per prevedere l'esito delle cure in modo più accurato. **Le mutazioni possono trovarsi solo nel tumore o essere costitutive della persona: i due tipi di test - genetico e genomico - sono quindi complementari e sono oggi indispensabili.**



Per entrambi i test si può ricorrere a diverse tecnologie di sequenziamento dei geni. Ormai da oltre 10 anni si utilizza la Next Generation Sequencing (NGS), che nella pratica clinica permette di sequenziare contemporaneamente da poche decine ad alcune centinaia di geni, fino a tutto il genoma, a seconda delle piattaforme uti-

lizzate. Ovviamente ogni tipo di approccio ha i suoi pro e i suoi contro e deve essere attentamente valutato rispetto alle aspettative e ai bisogni dei pazienti. I geni BRCA, per esempio, sono molto grandi e per essere sequenziati in modo corretto bisogna quasi obbligatoriamente ricorrere all'NGS: con le classiche tecniche di laboratorio, infatti, occorrerebbero molte persone al lavoro per molti giorni.

È possibile quindi utilizzare pannelli NGS molto ampi per analizzare in un singolo test i geni BRCA e tutti quelli che regolano la ricombinazione omologa, ossia il meccanismo di riparazione del DNA che ha un ruolo molto importante nel tumore dell'ovaio.

Possiamo così individuare una alterazione che produce un deficit della ricombinazione omologa (HRD, da Homologous Recombination Deficiency), che rende il tumore più sensibile a determinati farmaci, come è successo ad



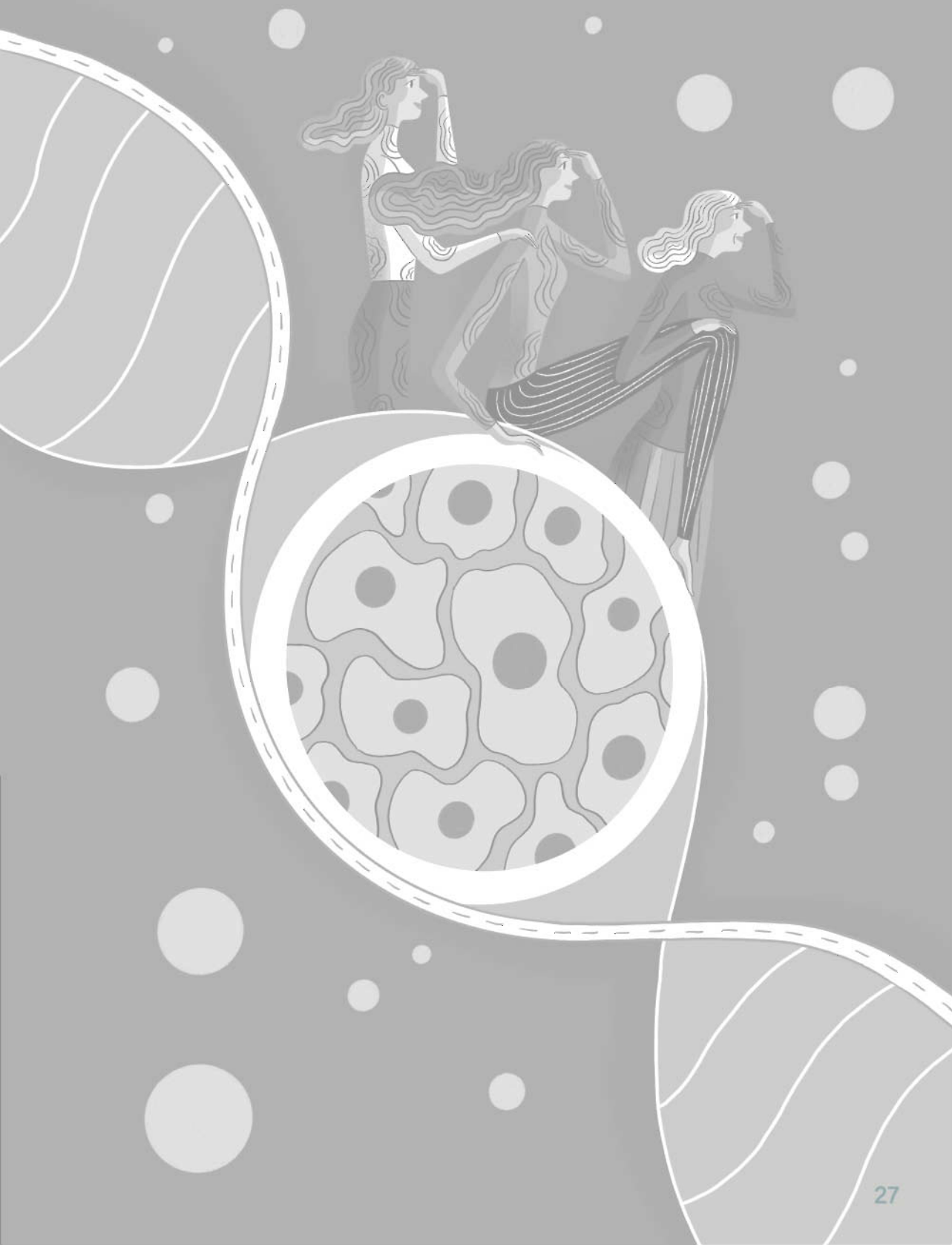
Emanuela. Utilizzando pannelli ampi abbiamo anche la possibilità di individuare alterazioni in geni che in questo momento non sono ancora utili nella pratica clinica per indirizzare il trattamento, ma che permettono alla paziente di entrare in uno studio clinico basato su una nuova terapia sperimentale. È un approccio che consente di risparmiare

tempo, che è un fattore importante nella malattia, e che aiuta anche la comunicazione con la paziente.

Per indirizzare la paziente verso un trattamento sperimentale entra in gioco il Molecular Tumor Board, un team multidisciplinare in cui patologi, genetisti, oncologi e altre figure esperte analizzano i dati molecolari per utilizzare farmaci personalizzati, uno strumento essenziale per rispondere alle esigenze delle pazienti. In ogni caso, i test genomici NGS per i geni BRCA e per l'HRD devono essere garantiti sempre.

Il 41%

delle pazienti dichiara di aver effettuato sia il test genetico sia il test genomico





IL VIAGGIO DI PAOLA E DI SUA MAMMA

Il percorso di cura

Non ho impiegato molto a capire che il mio compito da caregiver non sarebbe stato solo quello di sostenere mia madre emotivamente, ma anche quello di acquisire una conoscenza approfondita della sua malattia, per guidarla in questo viaggio. Aveva 82 anni quando le è stato diagnosticato un tumore ovarico sieroso di alto grado al III stadio. La notizia della diagnosi l'ha travolta emotivamente e non sarebbe stata in grado di gestire una malattia così complessa.

La recidiva dopo 8 mesi è stata per lei un colpo persino peggiore della diagnosi iniziale. Forse per difesa, si era illusa di essere guarita, sebbene avessi provato a dirle che ci saremmo dovute preparare perché la sua malattia, nel migliore dei casi, si riesce al più a cronicizzare.

Di questo tumore si parla troppo poco. Le donne non lo conoscono e ho dovuto fare un'intensa ricerca per saperne di più. Mi sono fatta mandare 20-25 libri dagli Stati Uniti. Né il primo chirurgo né il primo oncologo a cui ci siamo rivolte ci avevano detto che sarebbe stato necessario rivolgerci a un centro specializzato per il tumore ovarico. La svolta è arrivata grazie ad ACTO, che è stata fondamentale nell'indirizzarci verso un centro di riferimento, dove le pazienti affette da questa patologia vengono seguite da un team multidisciplinare e qualificato.

Dopo la falsa partenza, mia madre è stata finalmente operata con successo e ha concluso la chemioterapia in uno di questi centri di riferimento, ottenendo una risposta completa. Come da protocollo, ha poi seguito la terapia di mantenimento con un PARP inibitore molto promettente, ma ha dovuto interromperla dopo vari tentativi di calibrare il dosaggio. Anche questo è stato difficile da accettare, perché sapevamo entrambe che questo trattamento offriva la migliore possibilità di tenere sotto controllo la malattia.

A un anno dall'intervento mia madre ha avuto la recidiva e ha dovuto riprendere la chemioterapia con l'aggiunta di un anticorpo monoclonale. La perdita dei capelli appena ricresciuti, la ripresa delle visite settimanali all'ospedale e la consapevolezza della riduzione delle opzioni terapeutiche sono state un ennesimo trauma. Attualmente sta prendendo parte a uno studio clinico di fase II diretto dalla nostra oncologa, con la quale si è creato un rapporto profondo di stima e amicizia. Io mi sento molto protetta, anche nei momenti più difficili. Questo è importante perché arriva un momento in cui devi per forza fidarti e affidarti.

I pazienti hanno bisogno di condividere la loro esperienza, ma lo stesso vale per il caregiver. La gestione della malattia di mia madre ha assorbito tutte le mie energie. Di cosa abbiamo

bisogno? Di supporto, certo, ma prima di tutto di informazioni chiare e oneste da parte dei medici, così da poter affrontare questo percorso e sostenere la paziente nel modo migliore possibile.

Le terapie devono essere personalizzate

Domenica Lorusso

Professore Ordinario di ostetricia e ginecologia, Università Humanitas di Milano
Direttore UOC Terapia medica ginecologica

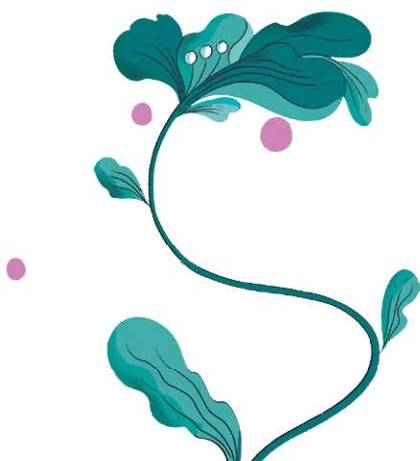
La testimonianza di Paola è più che mai preziosa, perché ci ricorda quanto sia importante per le donne che scoprono di avere un tumore all'ovaio, e per i loro caregiver, avere informazioni chiare da noi medici. **Quello che li aspetta è un percorso difficile, costellato di scelte complesse. E le terapie oggi vanno personalizzate in base alle caratteristiche di ogni paziente e di ogni tumore.**

Proprio come è accaduto alla mamma di Paola, 7-8 volte su 10 ci troviamo di fronte a un tumore in fase avanzata già alla diagnosi. In questi casi il volume di malattia condiziona molto la scelta terapeutica. La prima decisione da prendere riguarda il tipo di trattamento da effettuare: se cominciare con una terapia medica (chiamata neoadiuvante) per ridurre la massa tumorale, o ricorrere fin da subito alla chirurgia.

Il primo obiettivo, infatti, è poter eseguire una chirurgia radicale, in grado cioè di asportare tutta la neoplasia visibile. Di norma, all'intervento segue una chemioterapia di prima linea che si basa sull'utilizzo di due farmaci, infusi insieme per via endovenosa ogni tre settimane, per un ciclo di sei somministrazioni.

Purtroppo, i dati ci dicono che, quando la malattia è avanzata, nell'80% dei casi ritorna entro tre anni dal termine della chemioterapia. Negli ultimi anni abbiamo quindi compreso che avevamo bisogno di una terapia di mantenimento con cui contenere il rischio di recidiva e che potesse essere proseguita per un tempo indefinito.

La ricerca fortunatamente ha dato i suoi frutti e attualmente abbiamo tre diverse possibilità. C'è la terapia anti-angiogenica, che impedisce o rallenta la crescita di nuovi vasi sanguigni che possano nutrire il tumore, somministrata per via endovenosa ogni tre settimane. Un'altra possibilità è rappresentata dalle terapie orali mirate che appartengono alla classe dei PARP inibitori: questi farmaci hanno come bersaglio le proteine poli (ADP-ribosio) polimerasi, che sono coinvolte nei processi di riparazione del DNA e della morte programmata delle



cellule. La terza via vede la combinazione di queste due strategie.

La scelta della terapia di mantenimento e dei dosaggi dei medicinali dipende da molti fattori, tra cui il profilo genomico del tumore, e i risultati di questa personalizzazione delle cure sono evidenti. Nelle pazienti con mutazioni BRCA, per esempio, l'utilizzo dei PARP inibitori ritarda di circa tre anni la ricomparsa della malattia. E quasi nel 50% dei casi, i dati di

letteratura scientifica oggi disponibili ci fanno sperare che possa addirittura essere curativo.

Diventa quindi essenziale per le pazienti avere accesso a centri multidisciplinari, in cui siano presenti tutte quelle figure professionali necessarie per gestire al meglio anche gli effetti collaterali dei farmaci più innovativi. Per offrire non solo le cure più avanzate e indicate caso per caso, ma anche la migliore qualità di vita possibile.

Solo il 27%

delle pazienti ha scelto di curarsi in un **centro di riferimento per la Ginecologia Oncologica**. Negli altri casi la scelta dell'ospedale è stata dettata da altre motivazioni

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

I centri multidisciplinari fanno la differenza

Giovanni Scambia

Direttore UOC Ginecologia Oncologica - Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma

Come dimostra il racconto di Paola, non sempre le pazienti vengono informate dell'importanza di rivolgersi a centri di riferimento che sono tenuti a garantire anche l'expertise dell'équipe chirurgica, ossia la presenza di un gruppo di chirurghi altamente specializzati e dedicati al tumore ovarico. Questo è un aspetto centrale, perché la chirurgia rappresenta oggi la terapia

d'elezione in tutte le fasi della malattia: nello stadio iniziale, dove l'intervento e la chemioterapia permettono di raggiungere tassi di guarigione anche dell'80-85%; negli stadi avanzati, dove l'intervento da solo riesce a eradicare la malattia in circa il 60% delle pazienti. A questa percentuale si aggiunge un ulteriore 20% di casi in cui si ricorre alla

chemioterapia preoperatoria (o neoadiuvante), che riduce la massa tumorale da asportare. Infine, la chirurgia ha un ruolo di primo piano anche nelle recidive: oggi sappiamo che una loro resezione completa aumenta significativamente la sopravvivenza delle pazienti.

Ovviamente il centro specialistico deve eseguire un numero elevato di interventi per tumore ovarico e deve garantire anche la presenza di chirurghi epatici, chirurghi vascolari e di tutte quelle figure ultra-specialistiche che possono avere un ruolo in una chirurgia complessa, qualora siano coinvolti gli altri organi addominali.

Va anche sottolineato che nelle iniziali della malattia si ricorre sempre più spesso alla chirurgia mini-invasiva, laparoscopica e robotica. I centri di riferimento devono quindi avere competenza in queste tecniche, attestata con certificazioni europee.

Oltre ai chirurghi, il team comprende ovviamente oncologi medici, anatomo-patologi, radiologi, radiologi interventisti, medici nucleari, anestesisti rianimatori, radioterapisti,

esperti di biologia molecolare, psiconcologi, fisioterapisti per il recupero post-operatorio. Solo con una presa in carico multidisciplinare di questo tipo è possibile garantire il miglior percorso di cura.

Una simile organizzazione non può essere replicata in ogni ospedale. **Fortunatamente, esistono associazioni come ACTO che aiutano le pazienti a individuare le strutture che rispettano i criteri di eccellenza stabiliti dalla European Society of Gynecological Oncology.** Si tratta di un supporto importante anche, e forse soprattutto, per i loro caregiver: partner o spesso figli che, come Paola, in molti casi si trovano a portare il peso della diagnosi e delle decisioni mediche quanto le pazienti e, in alcune fasi, anche di più. Il loro è un ruolo cruciale e avrebbero bisogno di un maggiore riconoscimento e aiuto da parte delle istituzioni e dei centri che trattano questa malattia.



Il 92%

delle pazienti riceve supporto
dal caregiver

il 50%

in modo continuativo

il 42%

al bisogno





IL VIAGGIO DI ANTONIA

La sorveglianza: progressione, cronicizzazione, guarigione

La settimana prima dei controlli non riesco mai a dormire. Forse è l'unica ansia che non mi ha mai abbandonato.

È normale avere paura e si attraversano momenti di sconforto. Però, il giorno degli esami, vado in ospedale orgogliosa come un leone, perché voglio sapere se potrò far valere la mia forza contro quella bestia che ha deciso di vivere nel mio corpo. E in tutti questi anni di remissioni e recidive - quasi 20 - non ho mai pianto (o per lo meno nessuno mi ha mai visto farlo). Non ho mai mollato, nonostante tutto, per un sentimento bellissimo chiamato amore. Per me stessa, per mio marito, per i miei 3 figli e per i miei 7 nipoti. Ho sempre riso persino della mia parrucca e non ho mai nascosto di portarla con orgoglio. Anche ora ne porto una e la curo bene, perché è un vezzo che mi dà ancora più energia.

È cominciato tutto nel 2004 - avevo 46 anni - con un pancione sempre più gonfio a causa dell'ascite e un intervento durato molte ore. Sono stata intubata per due giorni e ho fatto tanti cicli di chemioterapia. Dopo tre anni, nel 2007, è arrivata la recidiva: altro intervento e nuova chemio. Dopo altri tre anni tranquilli, nel 2010, un'altra recidiva, ancora un intervento e altra chemio.

Da allora per 12 anni sono stata benissimo, spensierata ma attenta a non saltare i controlli semestrali. Così fino al giugno 2022, quando i valori del marcatore Ca125 hanno ripreso a salire. È stato un colpo durissimo perché stavo bene, credevo davvero di essere guarita. Per la quarta volta ho affrontato la chemioterapia e ora sto assumendo la mia prima terapia biologica di mantenimento. La sveglia suona ogni 12 ore per ricordarmi di deglutire le due compresse e l'impatto è sempre pesante, ma va bene così: devo pensare che andrà meglio e mi distraigo occupandomi dei nipoti, sempre con la volontà di riuscire.

Mi sento estremamente fortunata a essere seguita da un medico, che è il mio angelo custode, e dalla sua straordinaria équipe che mi tiene costantemente monitorata e informata. Loro mi sono sempre accanto, adesso come 20 anni fa, quando mi portavano in giro per i reparti di oncologia come esempio di coraggio e fiducia nelle terapie per le altre pazienti. Del resto, non sono la sola in famiglia ad aver incontrato il cancro, perché è nel nostro DNA. Sono infatti BRCA1-positiva.

Ora le mie settimane sono scandite dall'appuntamento con gli esami del sangue e dalle visite di controllo. Mio marito mi accompagna sottobraccio ovunque sia necessario e, quando non può lui, c'è mio figlio, mia figlia, mio genero. Ho sempre avuto supporto da tutta la

famiglia. Ultimamente camminare è diventato più faticoso perché ho preso qualche chilo, ma voglio recuperare con l'aiuto della nutrizionista e della fisioterapista del centro oncologico. Il mio corpo è pieno di cicatrici, eppure ne sono veramente fiera perché grazie a queste cicatrici sono ancora qui.

Cosa significa convivere con il tumore ovarico

Gennaro Cormio

Professore Ordinario di Ginecologia Oncologica, Università degli Studi Aldo Moro
Direttore di Ginecologia Oncologica dell'IRCCS Istituto Tumori Giovanni Paolo II di Bari

Anche attraverso questo racconto, Antonia continua a regalare speranza alle altre pazienti. Le sue parole e la sua storia di malattia, lunga 20 anni, sono la dimostrazione dei progressi che siamo riusciti a ottenere nel tumore ovarico, anche quando viene scoperto in fase avanzata.

Per comprendere cosa significhi convivere con il tumore ovarico bisogna partire dalla definizione di follow up, un termine anglosassone che in italiano possiamo tradurre con "sorveglianza".

Ebbene, la sorveglianza comincia dopo l'intervento e la chemioterapia e copre un lungo periodo di visite ed esami che devono essere eseguiti a cadenze regolari - come la visita ginecologica, l'ecografia transvaginale, il dosaggio dei marcatori tumorali e indagini strumentali come la Tac, quando necessarie. L'obiettivo è, appunto, sorvegliare la paziente per verificare che la malattia non sia ricomparsa. E, in questo caso, scoprirla rapidamente.

Il rischio che si presenti una recidiva varia in base a moltissimi fattori, sia della paziente sia del tumore, come lo stadio e il tipo. A ogni modo sappiamo che circa l'80% delle recidive compare entro i due anni dalla fine delle cure. Purtroppo, però, nel restan-



te 20% il tumore può tornare dopo periodi molto più lunghi. Le recidive si sviluppano nella maggioranza dei casi nella cavità peritoneale, mentre più raramente possono svilupparsi in organi al di fuori di essa, come i polmoni.

Per moltissime donne oggi possiamo parlare di cronicizzazione. Cosa vuol dire questo termine? Poter mantenere una condizione di remissione della malattia per anni, seppure seguendo costantemente una terapia. Nel tumore ovarico questo è un grandissimo risultato. L'obiettivo è prolungare il più possibile "l'intervallo libero da malattia", come diciamo noi oncologi. Attualmente seguiamo pazienti in trattamento da 7-8 anni: intervalli di remissione impensabili qualche anno fa.

Il ginecologo oncologo è la figura di riferimento in tutto questo percorso, ma con lui c'è sempre il gruppo multidisciplinare. In circa un quarto dei casi, per esempio, è possibile ricorrere alla chirurgia per asportare completamente la recidiva, o alla radioterapia mirata stereotassica, o alla radiologia interventistica. Proprio come nelle prime cure, anche il trattamento delle recidive può e deve essere personalizzato.

Questi progressi dell'oncologia hanno, inevitabilmente, un rovescio della medaglia: lo stress emotivo, come ci ricorda Antonia che non dorme per una settimana prima dell'esame, in attesa di sapere se la malattia è ancora in remissione o sta avanzando. Anche nel migliore dei casi, quello del tumore ovarico è un percorso difficile da affrontare: accompagnare anche psicologicamente le pazienti e i loro familiari dovrebbe essere compito della sanità.

L'84%

delle pazienti ha ricevuto
la diagnosi negli ultimi 4 anni

e

il 19%

di chi aveva avuto una chirurgia
radicale ha avuto una recidiva, in
media dopo 2,6 anni dall'intervento

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

Le cure dopo la "prima linea"

Emanuele Naglieri

Medico Oncologo, Unità Operativa di Oncologia dell'Istituto Tumori
Giovanni Paolo II, Bari

Da circa una decina di anni a questa parte, la storia naturale del tumore ovarico avanzato sta cambiando, grazie a quella che chiamiamo terapia di mantenimento. Viene prescritta dopo l'intervento e la chemioterapia, e ha l'obiettivo di ridurre il rischio di recidiva. Questa terapia si basa su due tipi di farmaci biologici, i PARP inibitori e un anti-angiogenico, che possono essere utilizzati anche in combinazione e che vengono scelti in base alle caratteristiche ge-

nomiche del tumore. Queste cure vengono protratte per due o tre anni dall'operazione e, in assenza di recidive, vengono poi sospese.

I PARP inibitori sono particolarmente efficaci in caso di mutazioni dei geni BRCA: dai dati disponibili in letteratura scientifica, sappiamo che quasi il 50% delle pazienti BRCA-mutate che li assume continua ad essere libera da recidive a quattro anni

dall'intervento e potrebbe essere considerata guarita.

Se il tumore si ripresenta, si ricorre ad una seconda linea di trattamento. In questo caso l'obiettivo diventa quello di cronicizzare la malattia. E i farmaci, di conseguenza, vengono assunti per un periodo indefinito: fin quando la tossicità - che ogni terapia porta inevitabilmente con sé - non sia più sostenuta o fin quando non vi sia una nuova progressione, segno che quel farmaco non è più efficace.

In media queste terapie riescono a ritardare di molti mesi la comparsa di recidive. Non solo: circa un 20% delle pazienti non ha ancora avuto una progressione di malattia a distanza di cinque o più anni e la comunità scientifica si sta chiedendo se anche per loro sia possibile cominciare a parlare di guarigione.

Sia nel caso della terapia di mantenimento di prima linea, sia nel caso delle altre linee di trattamento dopo la comparsa di recidive è importante che le pazienti continuino ad essere seguite.


Le visite di controllo, ovviamente, sono un momento importante anche per valutare l'eventuale comparsa di effetti collaterali, che possono rendere necessario un cambio del dosaggio o persino della terapia. I farmaci che utilizziamo, infatti, possono dare tossicità importanti come quelle a danno del midollo osseo, che compaiono in modo repentino con conseguenze anche molto gravi. Per questo motivo è fondamentale garantire la continuità assistenziale, anche tra una visita di controllo e l'altra, per agire tempestivamente.

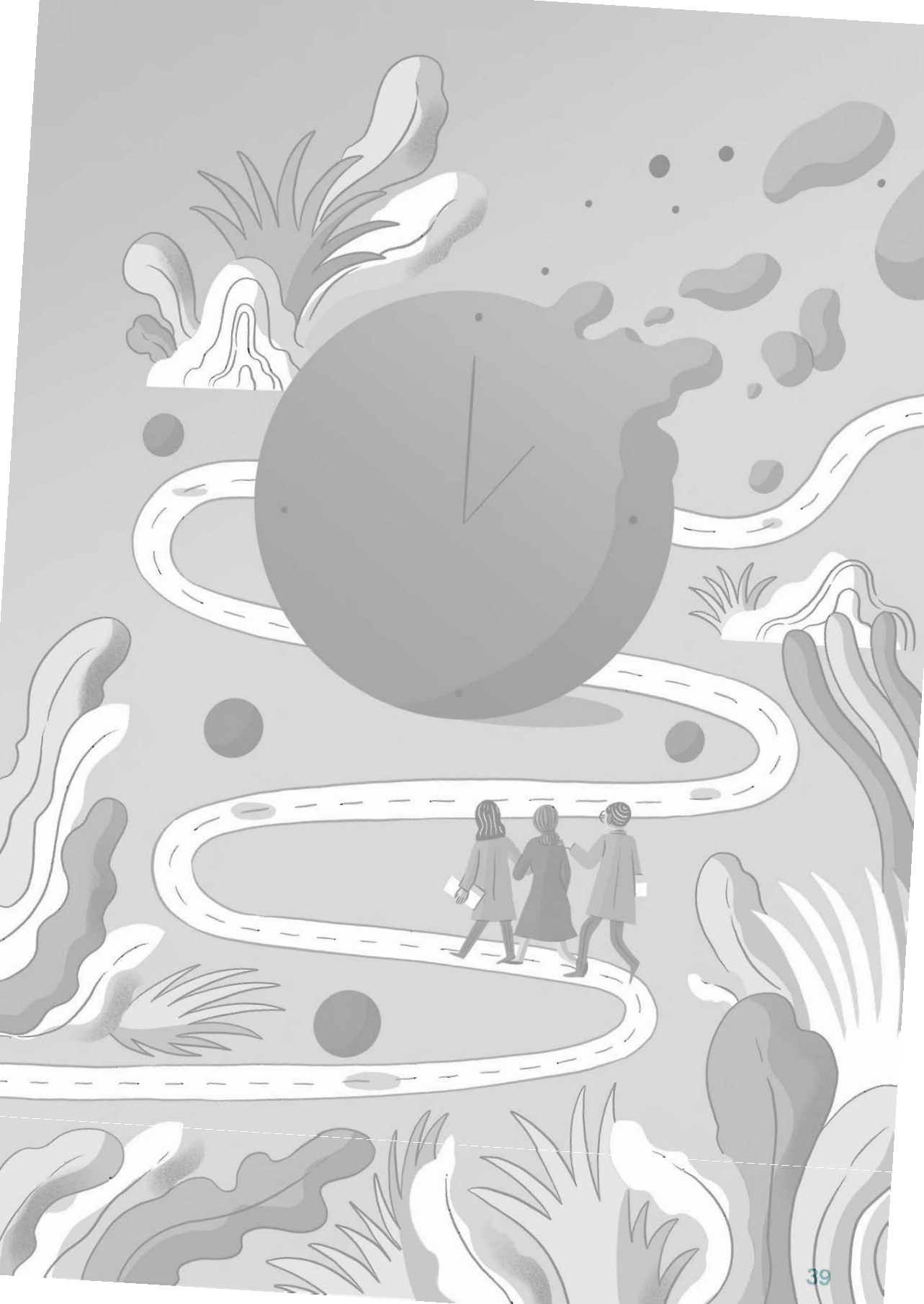
A questo aspetto dovremo porre maggiore attenzione in futuro: sono sempre di più, infatti, le pazienti in trattamento con le terapie di mantenimento orali e la sveglia nel racconto di Antonia, che suona ogni 12 ore, ci ricorda che essere aderenti alla cura non è affatto facile. Probabilmente si renderà presto necessaria la creazione di figure e di strutture dedicate alla comunicazione quotidiana, per garantire loro la continuità assistenziale di cui hanno bisogno.

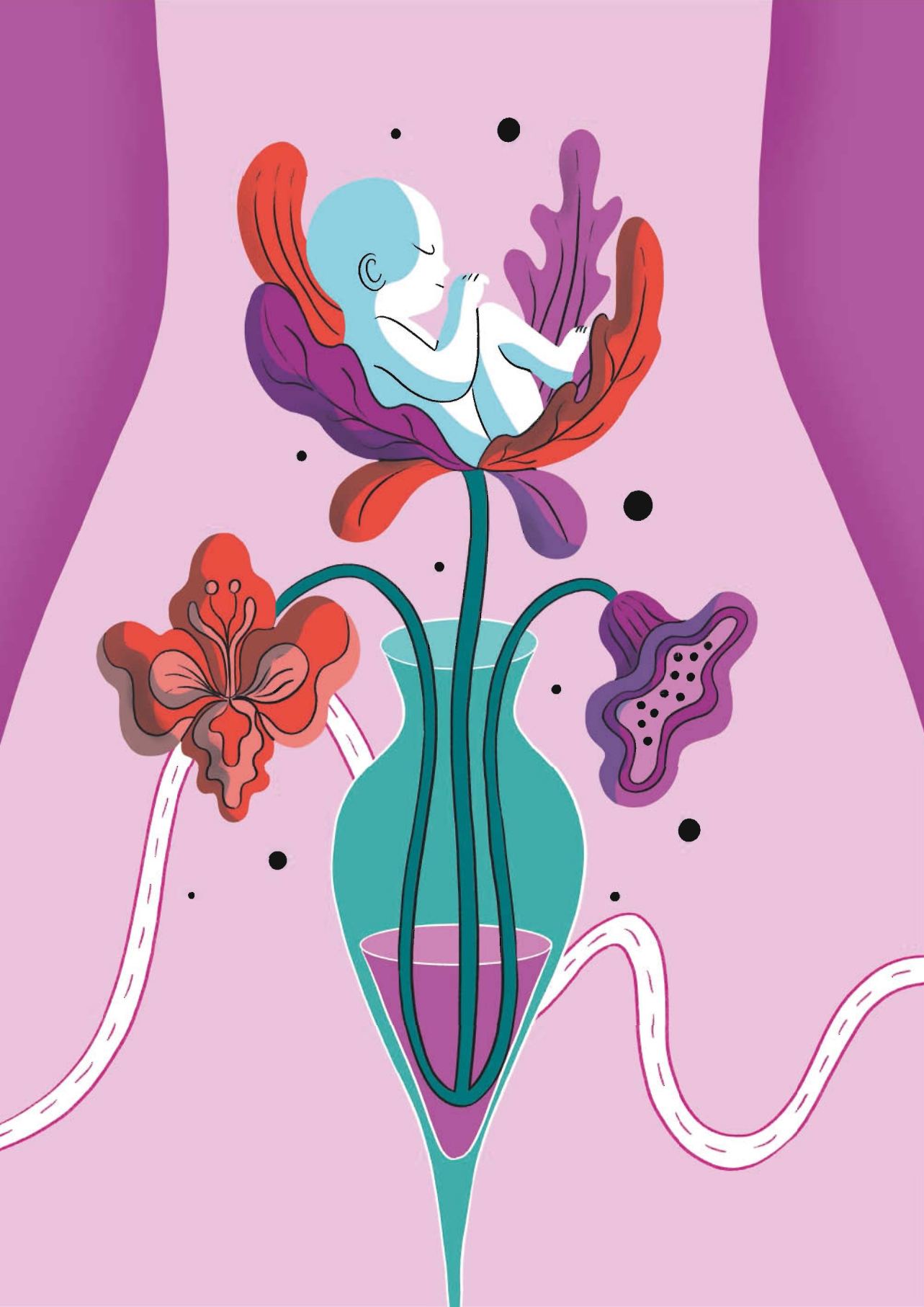


Il 27%

delle pazienti segue o ha seguito la terapia di mantenimento. La maggior parte dichiara di assumere i farmaci orali a domicilio con costanza; capita raramente o poche volte di dimenticarla (**36%**), di restare senza (**24%**), di non assumerla nel modo corretto (**24%**)







IL VIAGGIO DI CRISTINA

L'impatto del tumore ovarico sulla fertilità e la sessualità

Mi ero sposata da poco, volevo avere un bambino e stavo facendo alcuni accertamenti perché la prima gravidanza non si era conclusa positivamente. La diagnosi di "ciste ovarica sospetta" fu un duro colpo ma non mi colse del tutto impreparata. Mia nonna e mia mamma si erano ammalate di tumore ovarico tra i 50 e i 60 anni, avevano entrambe una mutazione genetica. Io ero risultata negativa al test, ma sapevo che se durante l'intervento la ciste si fosse rivelata maligna, per prevenzione, sarebbe stato rimosso l'intero apparato riproduttivo. A 37 anni non ero pronta per questo. Chiesi al medico che mi avrebbe operato di mantenere l'utero e l'altro ovaio qualora la situazione lo avesse consentito. In effetti, la ciste si rivelò un tumore maligno ma, caso raro, era ancora al primo stadio. Tolsero solo l'ovaio malato e i linfonodi nelle zone limitrofe, ma fu possibile preservare il resto.

Su consiglio dei medici, prima di iniziare la chemioterapia feci la crioconservazione degli ovociti e poi, come ulteriore accorgimento, fui messa in menopausa farmacologica per proteggere l'ovaio rimasto. A pochi mesi dalla fine della terapia, del tutto inaspettatamente, scoprii di essere rimasta incinta in modo naturale. La gravidanza fu pesante fisicamente e psicologicamente: dovevo andare tutto bene perché pensavo che sarebbe stata la mia unica chance di avere un figlio. E invece, con mia sorpresa, i medici mi hanno concesso il tempo di averne un secondo. Così, non molto dopo Martina è arrivato Lorenzo, anche lui concepito naturalmente e stavolta senza ansie. Ricordo quei nove mesi come uno dei momenti più belli della mia vita.

Ora che ho finito l'allattamento - protettivo nei confronti del tumore ovarico - sto pianificando l'intervento per asportare l'ovaio rimasto e l'utero. Nel frattempo ogni sei mesi faccio controlli all'addome e al seno, alternando TAC ed ecografie.

Sono stata fortunata. Scoprire un tumore ovarico al primo stadio capita a poche e per i medici la scelta conservativa non è lo standard. Per il percorso delle gravidanze, inoltre, mi sono rivolta a un ospedale con un ambulatorio specializzato per l'oncologia in età fertile.

Per quanto riguarda la sessualità, invece, era ancora poco considerata quando ho avuto la prima diagnosi. Nel mio caso è andato tutto per il meglio, ma riprendere i rapporti dopo le cure non è mai facile. Il corpo reagisce diversamente dopo la chemio, gli interventi e la menopausa indotta. È un fatto fisico ma anche mentale, per cui dovrebbero essere offerti entrambi i tipi di supporto - ginecologico e sessuologico - a chi lo desidera. All'inizio si pensa solo a curarsi, ma c'è un momento in cui bisogna poter tornare alla vita di prima, per quanto possibile. Il fatto che i medici si interessino anche a questi aspetti e non li considerino secondari legittima noi pazienti a parlarne e ad affrontarli.

Quando è possibile preservare la fertilità

Robert Fruscio

Professore Associato, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università Milano-Bicocca, UO Ginecologia, IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza

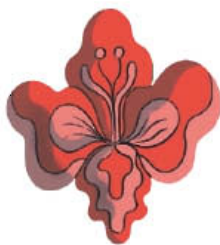
Non serve un esperto per comprendere quanto l'ovaio sia un organo centrale per la riproduzione e la sessualità femminile. Si tratta di due aspetti distinti, ed entrambi meritano un'attenzione particolare da parte dei team multidisciplinari che prendono in cura le donne con un tumore ovarico.

Per le pazienti in età fertile, il momento della diagnosi è quasi sempre quello in cui la donna si trova a dover fare i conti con il tema della maternità. Perché, anche qualora questa possibilità o desiderio non fosse emerso prima del tumore, la paura di dovervi rinunciare emerge inevitabilmente. Quindi se "prima della diagnosi" la donna aveva una scelta, "dopo" c'è il forte rischio che questa scelta le venga negata.

Fortunatamente oggi in molti casi non è così: qualora la donna lo desideri - e laddove sussistono le condizioni cliniche - la terapia chirurgica e medica del tumore ovarico permettono di preservare la fertilità. Le variabili da prendere in considerazione sono diverse e dipendono innanzitutto dal tipo di tumore e dalla stadiazione: se la neoplasia è limitata all'ovaio o se si è diffusa in altri organi.

Quando il tumore è localizzato in un solo ovaio - proprio come nel caso di Cristina e come accade spesso nelle donne giovani - si può optare per una chirurgia conservativa. Significa che l'ovaio sano non viene asportato, in modo da garantire che la paziente possa cercare una gravidanza.

Va detto che conservare un ovaio espone la donna ad un rischio maggiore di recidiva, quindi è necessario sottoporsi a controlli periodici più frequenti. Come emerge da uno studio che abbiamo condotto nel nostro Centro qualche anno fa sulla più ampia casistica di pazienti operate con chirurgia conservativa, nei tumori in stadio iniziale di grado 1 e 2, cioè biologicamente meno aggressivi, le recidive si sviluppano nell'ovaio rimasto, e le pazienti possono essere trattate con successo con una seconda chirurgia, con una prognosi in genere favorevole.



Nelle pazienti con tumore più aggressivo, cioè di grado più elevato, la prognosi è determinata, più che dal trattamento conservativo, dalla biologia del tumore, che porta un certo numero di donne ad avere recidive a distanza al di fuori dell'ovaio, che richiedono trattamenti più complessi, con l'utilizzo di procedure chirurgiche più demolitive e di chemioterapia. Fortunatamente l'evoluzione sfavorevole riguarda non più del 10% delle donne con questo tipo di tumore, quindi la preservazione della fertilità può essere proposta anche in questi casi, seppure con una prudenza e una intensità delle cure maggiore. Le donne che invece alla diagnosi hanno già una estensione della malattia al di fuori dell'apparato genitale necessitano di interventi chirurgici di citoreduzione, ossia di asportazione di tutte le localizzazioni macroscopicamente visibili,

che non consentono in genere il mantenimento dell'apparato genitale.

Generalmente, dopo un trattamento conservativo, il consiglio è di cercare la gravidanza subito dopo il termine delle cure.

Nei casi in cui la paziente sia molto giovane o non si trovi nella condizione di pensare a un figlio nell'immediato, è possibile prelevare del tessuto ovarico sano durante l'intervento e crioconservarlo presso un Centro di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA), per avere così una riserva di ovociti. Questo può essere fatto con il Servizio Sani-

tario Nazionale per le pazienti oncologiche, ma non per le portatrici sane di mutazioni BRCA che decidano di rimuovere le ovaie e le tube in via preventiva: in questi casi il prelievo e la crioconservazione degli ovociti o del tessuto ovarico possono essere fatti solo privatamente.

Per garantire che tutte le pazienti ricevano le informazioni e il supporto necessari per prendere decisioni così importanti, è fondamentale che i centri che si occupano di tumori dell'ovaio offrano anche un servizio di onco-fertilità.

Il 43%

di tutte le pazienti intervistate ha ricevuto informazioni
sul percorso di onco-fertilità e solo il **4%**
lo ha intrapreso

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

Sessualità, una dimensione dimenticata

Luca Bocciolone

Responsabile di Ginecologia Oncologica Chirurgica, Dipartimento Materno-Infantile dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano

Il tumore dell'ovaio colpisce donne di età molto diverse, con esigenze differenti anche sul piano della sessualità. Va detto che in circa l'80% dei casi la malattia si presenta in donne in menopausa, magari già in trattamento per alcuni dei disturbi legati al

calo fisiologico degli estrogeni e che quindi presentano una riduzione della lubrificazione vaginale (che può causare dolore durante i rapporti) o calo della libido. Tutti questi aspetti, purtroppo, peggiorano a causa delle terapie chirurgiche e mediche

del tumore ovarico. E nelle pazienti ancora fertili - o alle giovani che ricorrono alla chirurgia preventiva perché portatrici di mutazioni BRCA - la menopausa indotta ha effetti ancora più accentuati.

Esistono, quindi, degli ostacoli innanzitutto fisici alla sessualità, a cui si sommano quelli psicologici: problematiche di coppia o timori comprensibili per la propria salute, che portano a mettere in secondo piano la sfera intima. Questo non significa, però, che noi medici non dovremmo occuparcene. Al contrario: la sessualità torna ad essere un aspetto importante della qualità di vita, una volta passato il momento in cui si pensa, giustamente, solo a curarsi. E anzi, ritrovare una vita sessuale attiva e appagante è certamente un vantaggio anche in termini di salute, perché il ritorno alla normalità, alla quotidianità che si aveva prima della malattia, aiuta anche ad accettare il percorso di cura che la donna dovrà proseguire dopo l'intervento e la chemioterapia. **Solo negli ultimi tempi stiamo rompendo questo tabù, e in molti casi, come racconta Cristina, la**



sessualità resta una sfera dimenticata.

Per quel 20% circa di pazienti in età fertile, almeno all'inizio prevale il tema della fertilità. Fortunatamente, le più giovani tendono ad essere interessate da neoplasie come quelle borderline, in cui è possibile ricorrere a una chirurgia conservativa e a terapia farmacologiche che non compromettono la possibilità di avere figli. Quando è necessario asportare entrambe le ovaie, così come nella chirurgia profilattica in caso di mutazioni, è importante cercare di preservare almeno l'utero, così da lasciare la possibilità di ricorrere alla fecondazione eterologa, grazie alla donazione di gameti femminili.

Sono temi che vanno discussi seriamente con le pazienti, perché nessuna scelta chirurgica è completamente priva di rischi. E sarebbe quindi importante che nei centri che si occupano di tumore all'ovaio siano sempre presenti sia un servizio di onco-fertilità sia un supporto di psico-oncologia e sessuologia. Oggi non è così ovunque nel nostro Paese, ed è sicuramente un aspetto su cui si deve fare di più.

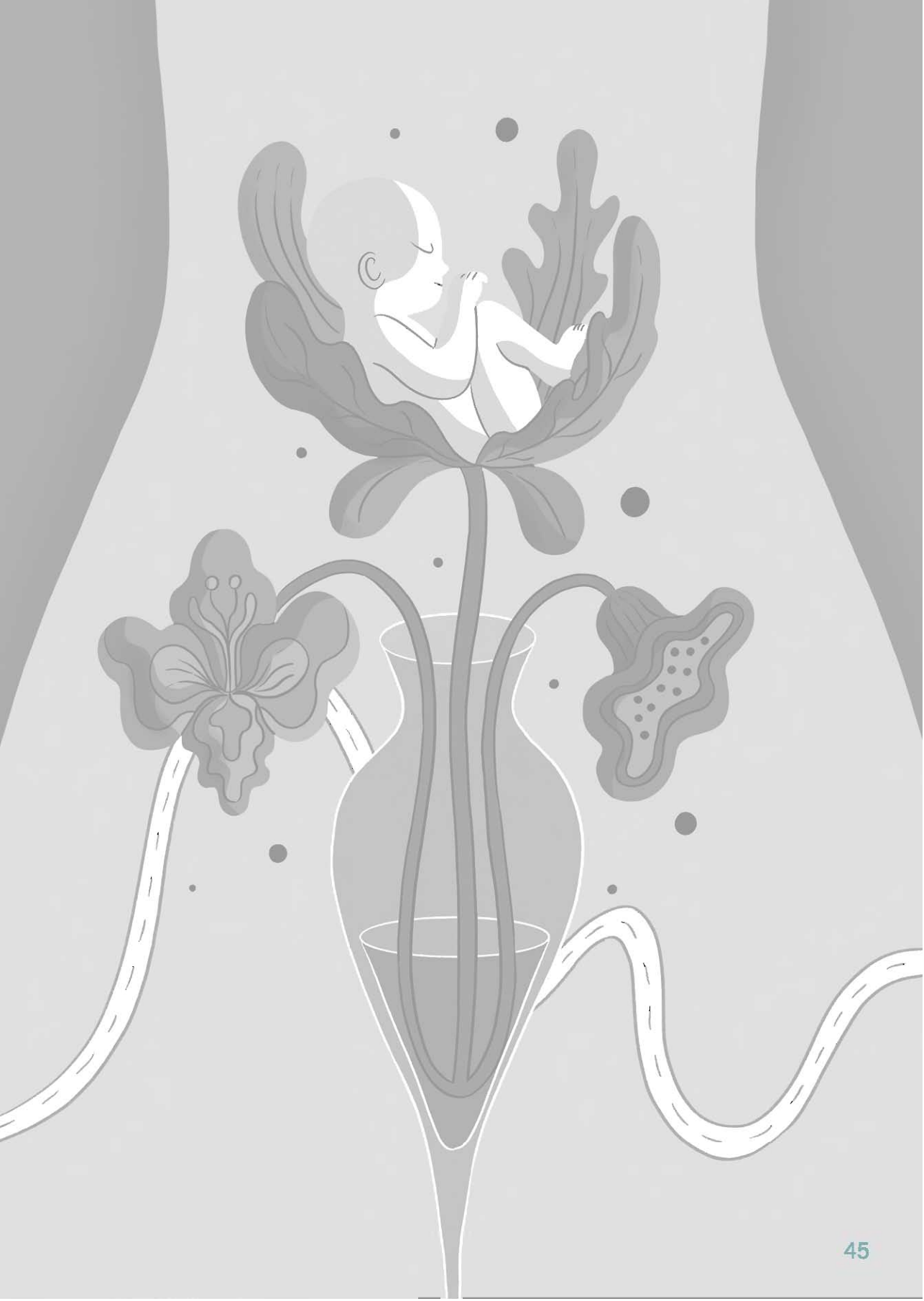
Il 41%

delle donne ha preferito non rispondere alle domande sulla sessualità

e per **il 52%**

la vita sessuale è peggiorata a causa del tumore e dei trattamenti

Di queste, solo il **28%** si è rivolto a uno specialista (psicologo, ginecologo). Il sessuologo non risulta tra i professionisti consultati





IL VIAGGIO DI SVEVA

Le opportunità della medicina di precisione

Credo che la mia malattia sia stata gestita in maniera esemplare. Prima di tutto per la competenza dei medici: a ogni piccolo passo ho incontrato clinici pronti a cogliere il problema e a cercare la soluzione. In secondo luogo, per come è stata gestita la "cabina di regia": mi sono sentita presa in carico e mi sono state offerte tutte le possibilità di diagnosi e cura disponibili. Il Sistema Sanitario Nazionale ha problemi organizzativi seri e c'è bisogno di una politica che investa più risorse, ma ho riscontrato sempre un livello straordinario dei professionisti che operano al suo interno.

Io ho una storia familiare di tumori ginecologici e al seno e già nel 2015, dopo la diagnosi, la mia oncologa mi consigliò il test genetico per le mutazioni BRCA. Fu negativo ma quel risultato non la convinceva. E così un anno dopo, non appena arrivò un nuovo kit di reagenti per il test, mi chiamò per ripeterlo. Risultato: mutazione nel gene BRCA1. Ecco spiegata la familiarità. Anche mia figlia, a 20 anni, ha fatto il test dopo un lungo percorso di presa di coscienza. Ha avuto il risultato in appena un mese, comunicato in un video-consulto. Fortunatamente è negativa.

Tornando a me, dopo l'intervento e le chemio sono stata bene per un lungo periodo, ma nel 2018 è arrivata la prima recidiva. Sono stata ri-operata in tempi rapidissimi e ho potuto accedere a una nuova terapia mirata, specifica per chi aveva una mutazione BRCA. Nel mio caso, purtroppo, non ha funzionato come speravamo, perché dopo sei mesi dal termine della cura gli esami erano di nuovo alterati. L'oncologa mi disse senza esitazioni: "è una recidiva". Al peritoneo e all'intestino. Mi sono sentita sgretolare come in quei vecchi cartoni animati in cui Gatto Silvestro si riduce a un mucchietto di polvere. Ma poi mi ha dedicato 45 minuti per spiegarmi tutto quello che sarebbe successo e mi ha salutato dicendomi "lei starà bene". Quel giorno, quella rassicurazione è stata importantissima per me.

Da quel momento è cominciato un percorso diverso che mi ha visto utilizzare quasi tutti i farmaci che esistono. Sul mio tumore sono state condotte anche analisi genomiche per verificare se ci fossero altre mutazioni e se potessi entrare negli studi clinici in corso, ma purtroppo non sono mai risultata idonea. Perché al di là della bravura dei medici, della ricerca e della disponibilità dei farmaci, c'è sempre il fattore fato.

Questa è la cronaca spicciola. Poi, oltre il racconto, c'è la vita che cambia. Di chi si ammala e di tutta una famiglia. A volte riesco a dimenticare la malattia, ma la serenità è la prima cosa che si perde. Ecco perché è davvero importante che la sanità sia reattiva e organizzata. Per esempio, la Campania - cioè dove vivo - ha realizzato una Rete Oncologica Regionale che funziona molto bene. Non possiamo decidere di guarire, ma almeno dobbiamo poter contare su un sistema in grado di prenderci in cura.

L'accesso alla cura passa per la Rete Oncologica Regionale e i PDTA

Sandro Pignata

Direttore UOC Oncologia Uro-Ginecologica, Istituto Nazionale Tumore IRCSS Fondazione Pascale, Napoli - Coordinatore Scientifico della Rete Oncologica Campana



Ciò che chiede la signora Sveva è un diritto, suo e di tutte le pazienti: essere curate per il tumore ovarico al meglio delle nostre attuali conoscenze e con le tecnologie più all'avanguardia non può essere una questione di fortuna. E non può e non deve dipendere da dove si vive. Ci sono le Linee Guida e c'è uno strumento attuativo indispensabile che serve ad applicarle: il PDTA, cioè il Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale del tumore ovarico. E poiché il nostro Sistema Sanitario è regionale, ogni Regione si dovrebbe dotare del PDTA del tumore dell'ovaio.

L'obiettivo dei PDTA è strutturare un percorso chiaro e univoco, che indirizzi innanzitutto le pazienti verso i centri di riferimento della Regione. Cosa devono garantire questi centri? Primo, un'équipe di Chirurgia Ginecologica che sia in grado di effettuare interventi complessi, che non tutti sono in grado di eseguire e che quindi devono essere centralizzati. Secondo, anatomo-patologi dedicati, perché parliamo di tumori rari - a seconda delle tipologie anche

molto rari - e servono persone esperte per classificarli nel modo corretto. Terzo, expertise e possibilità di avvalersi di laboratori, esterni o interni, con tecnologie di ultima generazione per le analisi molecolari, genetiche e genomiche. Che sono ormai indispensabili, eppure non ovunque presenti. Quarto, la competenza oncologica, che significa sia sapere utilizzare tutti i nuovi farmaci secondo quanto previsto dalle Linee Guida, sia fare ricerca clinica. Tanti trattamenti innovativi, infatti, sono oggi disponibili all'interno delle sperimentazioni e la ricerca continua a progredire.

Occorre dotarsi anche di un altro PDTA, quello per i tumori eredo-familiari. Cominciamo infatti a conoscere nuove mutazioni, oltre a quelle dei geni BRCA, che aumentano il rischio di sviluppare questo e altre neoplasie - della mammella, dell'utero, del pancreas, delle vie biliari, il melanoma - all'interno di una famiglia: bisogna saperle ricercare. E la prevenzione, quindi, non dovrebbe essere fatta solo a partire dai casi di tumore ovarico. Questo non è un lavoro che può fare un oncologo da solo. Servono, ancora una volta, centri con personale specializzato per l'alto rischio genetico e un servizio di counseling psicologico. A livello normativo, inoltre, servono codici di esenzione affinché visite ed esami non gravino sulle famiglie. In Campania in questi ultimi anni abbiamo realizzato

entrambi i PDTA: questo rappresenta, per me, senza dubbio un best case.

I PDTA, infine, devono essere applicati all'interno di una Rete Oncologica Regionale moderna. Che deve prevedere un flusso di entrata snello con accesso rapido alle indagini diagnostiche e molecolari, condivisione e di-

scussione multidisciplinare dei casi, e poi un flusso di uscita: una connessione con il territorio che permetta ai pazienti di essere curati vicino casa o attraverso ambulatori virtuali. Soprattutto ora che molte terapie innovative sono orali.

Il 92%

delle pazienti dichiara che nel Centro dove è in cura è presente un gruppo composto da più specialisti (chirurgo, oncologo, ginecologo, anatomopatologo, genetista) che si occupano insieme di gestire la malattia

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

Presente e futuro della profilazione genomica

Umberto Malapelle

Chair del Laboratorio di Patologia Molecolare Predittiva, Dipartimento di Sanità Pubblica, Università degli Studi Federico II, Napoli

La medicina di precisione si basa sull'identificazione di biomarcatori molecolari che permettono di stabilire un percorso di cura "su misura". Ormai da anni si parla di NGS (Next Generation Sequencing), un nome generico che include piattaforme di profilazione del genoma molto diverse. Qui ci basti sapere che si tratta di analisi molto complesse eseguite sul DNA o su RNA estratto dai campioni tumorali. Sono chiamati anche test genomici e hanno uno

scopo predittivo, ossia quello di indicare il trattamento che ha maggiore possibilità di essere efficace.

Questi test dovrebbero essere eseguiti fin dalla diagnosi in tutti i tumori ovarici sierosi di alto grado dell'Ovaio e il risultato dovrebbe essere disponibile entro 15 giorni lavorativi. **Dovrebbero essere ricercati sempre almeno due biomarcatori simultaneamente: le mutazioni dei geni BRCA 1 e 2 e il Deficit di Ricombinazione Omo-**

loga (HRD), perché entrambi danno informazioni indispensabili sulla risposta ai farmaci innovativi e permettono l'accesso a tali terapie.

Va detto che, nel momento in cui scriviamo questo libro, solo la ricerca delle mutazioni BRCA è nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), mentre la ricerca di HRD non è ancora rimborsata dal Sistema Sanitario Nazionale. Il rischio è che non tutte le pazienti possano accedere ai test in modo uniforme sul territorio e, di conseguenza, non abbiano le stesse opportunità di cura.

Centri oncologici e Regioni si stanno organizzando in modo diverso: in Campania, per esempio, è stata attivata una piattaforma per i test genomici centralizzata a livello regionale a cui tutti gli ospedali possono rivolgersi. In altri casi sono state attivate partnership pubblico-privato, ma si tratta di soluzioni temporanee.

In tutto questo, la signora Sveva ha nominato un elemento fondamentale: la "cabina

di regia", che di norma è gestita dall'oncologo. È l'oncologo a inviare la richiesta per il test genomico e può chiedere di analizzare anche altri biomarcatori, a seconda di ciò che ha rilevanza dal punto di vista clinico per quel caso specifico. Per esempio, la presenza di certe mutazioni rende la paziente eleggibile a terapie "agnostiche" - che possono essere impiegate indipendentemente dal tipo di tumore - o per valutare l'utilizzo di altri farmaci off-label. Per fare questo esistono piattaforme di profilazione genomica estesa (Comprehensive Genomic Profile): la ricerca procede molto velocemente e a mio avviso la profilazione genomica estesa dovrebbe essere una delle opzioni inserita nei LEA, lasciando agli esperti la decisione di quale tipo di strategia utilizzare in relazione al quesito clinico.

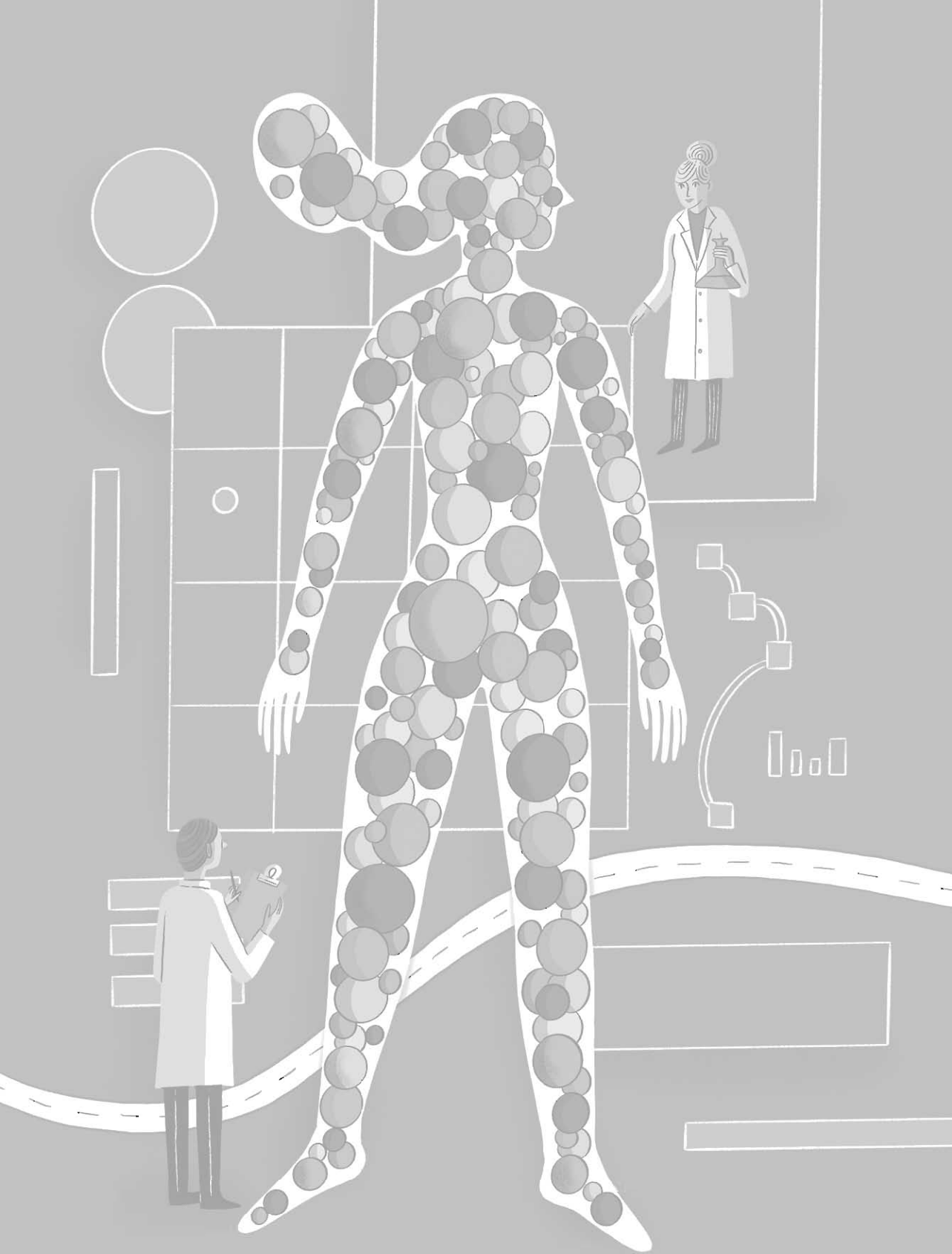
Oltre ad assicurare i test, però, bisogna garantire anche la discussione multidisciplinare dei risultati. Solo così l'oncologo potrà avere tutti gli elementi per decidere la strategia terapeutica migliore.

Il 76%

delle pazienti dichiara di sapere cos'è il test genomico che si effettua sul tessuto tumorale per ricercare diversi tipi di mutazioni (non solo BRCA), come il Deficit di Ricombinazione Omologa (HRD)

Il 24%

non ne ha mai sentito parlare





IL VIAGGIO DI PETRA

La vita oltre la malattia

Dopo un anno e mezzo, quando sono venuti a chiedermi se ero pronta per tornare al lavoro, ho dovuto dire di no. Avevo 50 anni e per 35 avevo fatto la barista. Servire un caffè, stare tra la gente erano per me la quotidianità, nonché la mia unica fonte di reddito. Ma il percorso terapeutico compiuto fin lì - quattro interventi, chemioterapie e radioterapie - mi avevano indebolita moltissimo, resa fragile. Era impensabile tornare a fare quello che facevo prima, come avrei voluto.

L'impossibilità di riprendere il lavoro aveva cominciato a preoccuparmi appena tornata a casa con la diagnosi di tumore ovarico al penultimo stadio e di un'altra neoplasia ai linfonodi del collo, dopo 60 giorni di ricovero. Avevo iniziato la chemioterapia e cominciavo a rendermi conto della mia nuova condizione: non avevo più forza, mi stancavo subito e intanto dovevo curarmi, pensare alla famiglia, ai figli. La precarietà economica incombeva: "E adesso che cosa faccio?"

Avevo un contratto a tempo determinato, cercai su internet e scoprii la legge 102, che in caso di invalidità al 100% prevede un sussidio di 280 euro. Mi parve, e mi pare tuttora, una cifra inadeguata e continuai a cercare compulsivamente fino a scoprire l'assegno di inabilità al lavoro: un sussidio rinnovabile di tre anni in tre anni che viene calcolato in base ai contributi versati, con un requisito minimo di cinque anni [di cui tre nel quinquennio precedente la richiesta, ndr]. Insieme ai 280 euro della legge 102, poteva essere sufficiente per tamponare la situazione. Ma restava l'incognita del futuro: "E se non dovessero rinnovarlo?" Ancora oggi questa è una grande incertezza che si somma a quella della malattia.

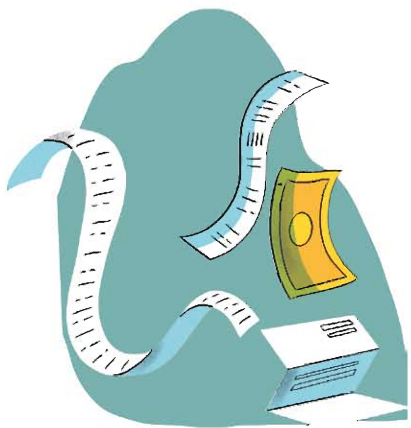
D'altro canto, mi ritengo fortunata perché tutte le visite e le cure sono coperte dal sistema sanitario Regionale Veneto. Inoltre, ho scoperto di avere una mutazione BRCA e nel Triveneto è previsto un codice di esenzione per tutti gli esami del percorso di sorveglianza, in questo caso anche per il tumore al seno nelle persone ad alto rischio ereditario-familiare. Anche i miei due figli hanno fatto il test genetico BRCA, per il quale abbiamo dovuto pagare solamente il ticket. Va detto, però, che restano a carico dei pazienti altri farmaci, creme e integratori fondamentali per contrastare gli effetti delle cure.

Purtroppo, come me allora, molte pazienti non conoscono la legge 102 e la possibilità dell'assegno di inabilità al lavoro. È dunque cruciale che, quando viene diagnosticata la patologia e si cominciano i trattamenti, siano fornite subito anche le informazioni sui diritti e le tutele della paziente. In questo svolgono un ruolo importante le associazioni come la nostra, ACTO Triveneto. L'abbiamo fondata nel 2022 e ha lo scopo di mettere a disposizione delle pazienti quelle "cure oltre le cure" e quei servizi che il sistema socio-sanitario non riesce a garantire, ma che tanto possono fare per minimizzare l'impatto della malattia.

L'impatto delle terapie e la tossicità finanziaria

Grazia Artioli

Oncologo medico, Ospedale Ca' Foncello, Treviso



È una sconfitta per la società quando una persona non può più lavorare a causa di una malattia.

Parlando in questo caso di tumore ovarico, spesso ci troviamo di fronte a donne giovani o comunque nel pieno della loro carriera lavorativa. Anche per questo, quando comunico la diagnosi, esplicito fin da subito quale sarà l'impatto dei trattamenti sulla quotidianità e chiedo il tipo di lavoro svolto. Mi è capitato molte volte di redigere relazioni per chiedere un demansionamento per chi, come Petra, non può più permettersi di fare lavori fisicamente impegnativi. A volte queste richieste vanno a buon fine e le pazienti ottengono un lavoro d'ufficio. Altre volte no. La maggior parte di loro, però, smette di lavorare.

Questo è negativo soprattutto per la paziente: ci sono diversi studi che dimostrano come mantenersi attivi dopo una diagnosi di tumore, per quanto possibile, aiuti a sopportare meglio gli effetti stessi delle terapie e sia importante dal punto di vista psicologico. Magari non il primo

mezzo e non la settimana della terapia, ma le evidenze dimostrano gli effetti positivi (e negativi) del cancro sull'occupazione, sul ritorno al lavoro e sugli aspetti psicosociali.

Un aspetto spesso sottovalutato, ad esempio, è quello della perdita dei capelli, tra gli effetti collaterali di alcune chemioterapie. Mantenere il proprio aspetto è importante, specialmente per le donne che lavorano, ma la perdita di capelli rende visibile la malattia. Ho avuto pazienti - soprattutto lavoratrici atipiche e precarie - per le quali perdere i capelli avrebbe significato perdere l'occupazione e che per questo hanno deciso di seguire terapie meno efficaci. Ovviamente esistono le parrucche, che però hanno un costo elevato e non tutti se le possono permettere. Questa è probabilmente una delle voci che pesa di più nella cosiddetta tossicità finanziaria, ovvero che la situazione economica può incidere negativamente sulla qualità di vita della paziente e sulla sopravvivenza. E sebbene siano previsti una detrazione fiscale e un contributo regionale, spesso sono le associazioni ad aiutare le pazienti.

Ci sono altre voci di spesa che non sono coperte dal Sistema sanitario: per esempio gli integratori che possono aiutare a gestire la neurotossicità da farmaci; i trattamenti con radiofrequenze o laser per la sindrome genito-urinaria per la menopausa indotta, conseguenza dell'intervento e/o delle terapie. O, ancora, alcune cure

integrate come l'agopuntura. Si tratta di rimedi che possono migliorare la qualità di vita, ma chi perde il lavoro difficilmente potrà far fronte ai loro costi. Sarebbe davvero utile se in ogni ospedale ci fosse

uno sportello dedicato all'informazione e all'assistenza sui diritti dei pazienti, ai quali oggi si accede con una trafila burocratica insensata, che dovrebbe essere assolutamente snellita.

In seguito alla diagnosi di tumore ovarico,
le condizioni lavorative risultano peggiorate per **il 65%**
delle pazienti
e le condizioni economiche per **il 53%**

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

Diritti e tutele dei pazienti: il best case di Modena

Maria Cristina Davolio

Medico legale, Responsabile Struttura Semplice Disabilità, Struttura Complessa di Medicina legale e Risk Management, Azienda Usl di Modena

Per un paziente oncologico, una buona qualità di vita non dipende solo dall'accesso alle cure necessarie, ma anche dalle risposte ai bisogni socio-assistenziali spesso determinati dalla malattia. **La legge prevede tutele di natura economica, assistenziale e previdenziale per chi è affetto da un tumore ma, come racconta Petra, l'iter burocratico per ottenere i benefici previsti è spesso molto tortuoso e non è affatto semplice reperire tutte le informazioni sui propri diritti.** Questo è il motivo per cui nel 2015 abbiamo deciso di semplificare il percorso relativo all'accertamento

della disabilità sul paziente oncologico.

In primo luogo, abbiamo ritenuto che fosse l'oncologo di riferimento la persona più indicata non solo ad assistere il paziente, ma anche a fornirgli, fin dalla diagnosi, le principali informazioni anche su questo aspetto.

Abbiamo così formato gli Specialisti Oncologi sui temi legati alla Legge 104, all'invalidità civile e alle tutele in ambito lavorativo. Li abbiamo inoltre sensibilizzati sull'opportunità di compilare il certificato oncologico introduttivo, necessario per inoltrare la do-

manda di disabilità all'INPS. Usualmente, infatti, il certificato viene compilato dal medico di medicina generale, a pagamento, sulla base del referto che l'oncologo rilascia al paziente. Nella nostra realtà è invece spesso l'oncologo che, già alla diagnosi e nel momento della programmazione delle terapie, compila e invia all'INPS il Certificato oncologico introduttivo.

Inoltre, per comprendere meglio le diverse dimensioni esistenziali del paziente che vanno al di là della semplice diagnosi, abbiamo previsto la presenza dell'oncologo o dell'ematologo come componente effettivo della Commissione di accertamento della disabilità. Questo consente di esprimere un giudizio di precisa impronta "sartoriale", specifico per "quel tumore" in "quel paziente", rispettoso sia della legge, sia delle esigenze del paziente, come ad esempio nel caso di Petra in cui gli esiti degli interventi e delle terapie hanno impedito la ripresa del lavoro e condizionato pesantemente la qualità della vita.

Prima della pandemia COVID-19, si era inoltre deciso di effettuare le Commissioni di accertamento della disabilità presso i reparti di Oncologia dei vari ospedali mo-

denesi nei giorni in cui i pazienti effettuavano le terapie o le visite di controllo e in commissione i pazienti potevano addirittura incontrare il proprio oncologo. La presenza dell'oncologo è stata avvertita dal paziente come elemento di maggior coinvolgimento della commissione nell'espressione di un giudizio equo e la commissione stessa non veniva più percepita come una minaccia dei propri diritti.

Un ulteriore passo avanti è stato effettuato nel periodo pandemico con le valutazioni basate, laddove possibile, esclusivamente sulla documentazione sanitaria, senza necessità di visitare il paziente.

I risultati? In questi anni abbiamo avuto solo riscontri positivi da tutti gli attori coinvolti e dalle associazioni di categoria, abbiamo azzerato il contenzioso e siamo riusciti a erogare il 100% degli accertamenti entro i 15 giorni previsti per legge. Alla luce di questa esperienza tutti noi specialisti coinvolti nelle commissioni siamo cresciuti professionalmente e abbiamo cambiato non solo il nostro modo di lavorare, ma soprattutto quello di porci nella maniera più adeguata nei confronti dei pazienti.

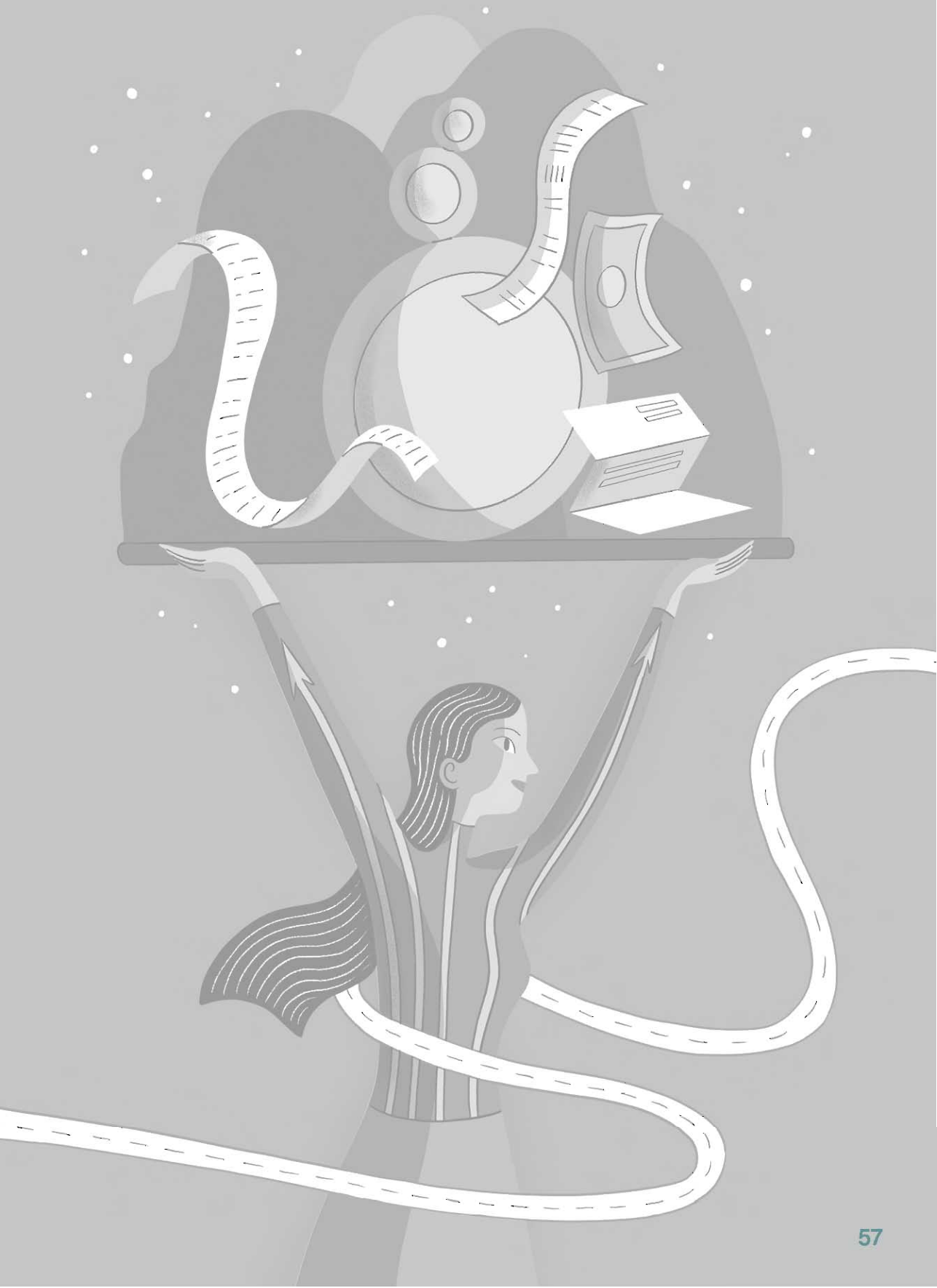
4 pazienti su 10

non hanno ricevuto informazioni
sui propri diritti socio-economici

Solo il 26%

si sente ben informata

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro





IL VIAGGIO DI ILENIA

Dov'è l'oncologia di prossimità?

Ho scoperto di avere un tumore il giorno in cui le mie due gemelle compivano un anno. Avevo un po' di incontinenza urinaria, ma davo la colpa al parto e continuavo a rimandare il controllo dal ginecologo per le troppe cose da fare. Tanto che l'appuntamento lo fissò mio marito. Era fine ottobre 2018 e l'ecografia evidenziò una ciste all'ovaio destro di oltre 5 centimetri. Il ginecologo aveva un tono pacato, ma mi disse di prenotare una risonanza magnetica senza far passare tempo. Così feci e il giorno della festa delle bimbe andai a fare l'esame senza alcuna ansia. Finché il radiologo non mi disse: "La ciste ha captato il contrasto, credo sia un tumore" lo ero come in trance, ma capii che dovevo correre.

Dove vivo non c'è un centro oncologico e mi rivolsi all'ospedale di una città vicina. All'inizio mi furono tolti l'ovaio e la tuba di destra. La diagnosi arrivò dopo qualche giorno: era un brutto tumore e mi avrebbero operato nuovamente per rimuovere tutto, ovaio sinistro, utero e linfonodi. Il giorno stesso feci un secondo consulto online presso un grande centro di riferimento per il tumore ovarico fuori Regione. L'iter sarebbe stato lo stesso e mi consigliarono di continuare a curarmi vicino casa: ero in buone mani.

L'analisi patologica confermò che si trattava di un carcinoma ovarico molto raro, "a cellule chiare" al primo stadio C, lettera che indica la rottura della ciste, cosa che sarebbe meglio non accadesse. Feci anche il test BRCA, che risultò negativo.

Nella sfortuna so di essere stata fortunata. Ho imparato che il tumore ovarico deve essere curato solo in centri multidisciplinari specializzati, i quali, ovviamente, non possono trovarsi sempre dietro casa. Va bene così, anche se la distanza ha richiesto qualche sforzo in più, mio e di chi mi stava accanto. Io ho fatto il possibile per non lasciare le mie figlie sole: appena 4 giorni dopo l'intervento, con flebo e drenaggi, ero di nuovo con loro. Purtroppo, oltre che per la chemio e per i controlli ogni tre mesi, dovevo riferirmi al centro anche per cose banali come il lavaggio del Port-a-cath per l'infusione della terapia, perché nel nosocomio della mia città non prestano questo servizio sui dispositivi impiantati da altri. Da paziente e, oggi, da rappresentante di un'Associazione mi aspetto invece che un territorio garantisca questi servizi sanitari di prossimità, che potrebbero migliorare molto la nostra qualità di vita.

Altri aspetti sottovalutati sono la terapia del dolore e il supporto psicologico, magari in modalità telematica per chi ha necessità di conciliare la gestione familiare o gli impegni lavorativi. Nessuno dei due servizi mi è stato offerto. Ho avuto dolori lancinanti per una lesione da intervento a un nervo, ma non sono stata ascoltata, perché il dolore è considerato un prezzo da pagare se si sopravvive al cancro. Non mi sono arresa finché non ho trovato un centro specializzato, anche se fuori Regione, che ha saputo aiutarmi.

Le opportunità del PNRR e della digitalizzazione

Maria Cristina Petrella

Oncologo medico, Dipartimento di Ginecologia medica oncologica, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze

L'arrivo di nuovi farmaci in oncologia, e da qualche tempo anche nella ginecologia oncologica, ha permesso di cronicizzare dei big killer come il carcinoma ovarico. L'introduzione delle terapie di mantenimento, molto spesso orali, ha creato una nuova tipologia di pazienti oncologici con una malattia cronica in trattamento continuo. Questi nuovi trattamenti hanno l'obiettivo di evitare la ricomparsa o la progressione della malattia e, soprattutto, garantire una buona qualità di vita intesa come un bilancio tra il controllo dei sintomi e la gestione degli effetti collaterali. Ciò vuol dire che un numero crescente di donne è costretto a recarsi frequentemente nel proprio centro oncologico di riferimento, con i disagi e i costi che questo può comportare. Perché non di rado, in un Paese come l'Italia, il luogo in cui si vive è distante dal grande ospedale o mal collegato.

Ritengo che per la gestione della paziente con una patologia ginecologica l'approccio chirurgico e l'impostazione dell'iter terapeutico debba essere riservato ai centri con alta specializzazione in ginecologia oncologica. Allo stesso tempo, però, si deve ipotizzare un servizio territoriale che possa collaborare con la struttura di riferimento per poter soddisfare le richieste sanitarie di una popolazione

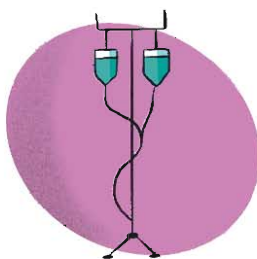
che diventa sempre più grande numericamente.

E in questo senso il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), che prevede investimenti nella medicina di prossimità, rappresenta un'opportunità importante per migliorare concretamente la qualità di vita sia dei pazienti sia dei loro caregiver, da cui spesso dipendono per gli spostamenti.

Aspetti della presa in carico quasi banali di cui parla Ilenia, come le procedure di manutenzione degli accessi venosi vascolari, i prelievi e il reperimento dei farmaci, potrebbero - e dovrebbero - essere gestiti con facilità da medici e infermieri presenti sul territorio. E invece ancora troppo spesso le procedure sanitarie costringono le pazienti a recarsi nei centri prescrittori, con disagi logistici e del caregiver.

Un valido strumento di monitoraggio assistenziale che potrebbe essere associato alla medicina territoriale è rappresentato dalla telemedicina. Dopo la pandemia, la telemedicina è risultata uno strumento di facile applicazione, che in alcune situazioni potrebbe essere un valido supporto per il medico e per il paziente, il quale ovviamente deve essere educato a tale possibilità.

Oltre alle terapie orali, intramuscolo e sottocute, potrebbero essere seguite in ambulatori territoriali, con personale dedicato, anche le visite di sorveglianza (follow up) o



la lettura degli esami di monitoraggio. Alla base di tali processi rimane un elemento fondamentale: la collaborazione tra medici specialisti di riferimento per la patologia e medici di medicina territoriale. L'umiltà e il

confronto sono cardini nella vera assistenza sanitaria. Il PNRR rappresenta la nostra possibilità di realizzare quell'oncologia di prossimità che medici e pazienti come Ilenia aspettano da tempo.

Il 4%

delle pazienti ha usufruito della telemedicina per le visite di controllo

Il 26%

vorrebbe usufruirne
(il 35% se si considerano solo le donne sotto i 50 anni di età)

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

Prendersi cura del paziente e di chi cura: non è uno slogan, è un impegno e una opportunità

Andrea Costa

Esperto in strategie di attuazione del PNRR-Missione 6 Salute, già sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

Un impegno alla rimozione delle dinamiche ostative alla prevenzione primaria e secondaria, al perseguimento di stili di vita sani, all'accesso a diagnosi e cure tempestive e alla compliance terapeutica. Sono obiettivi complessi da raggiungere, perché poggiano il loro successo non solo sulla (ri)organizzazione di risorse infrastrutturali, umane e strumentali del SSN, quindi sulla sintesi ottimale e sostenibile dei bisogni e delle istanze di tutte le parti coinvolte, ma anche sulla loro coerenza "trasversale", con politiche afferenti a diverse competenze e funzioni istituzionali,

quali quelle sociali e del lavoro.

È l'opportunità ad accogliere appieno le innovazioni scientifiche e tecnologiche che la ricerca, con visione e dedizione pionieristica, consegna alla comunità, segnando l'abbattimento di frontiere che sino a tempi recenti era impensabile potere varcare: ad esempio vaccini e test predittivi di insorgenza di patologie tumorali, terapie sempre meno invasive, a efficacia prolungata o che intervengono sulle cause e non solo sui sintomi della malattia, che portano alla cronicizzazione di



diverse patologie tumorali e alla facilitazione dei processi di cura, follow up e monitoraggio a beneficio del paziente e del sistema stesso. È l'opportunità di disporre delle risorse del PNRR per favorire e supportare la ricerca e lo sviluppo scientifico, restituendo massima dignità e attrattività a una eccellenza irrinunciabile: non solo perché, come accennato, rende disponibile un armamentario sempre più incisivo e ampio alla battaglia contro l'oncologia, ma perché è motore di crescita sociale, produttiva e culturale del Paese.

È quindi l'opportunità irripetibile di disporre, con estrema lungimiranza e razionalità, delle risorse del PNRR per innovare le "fondamenta" del SSN e riorganizzare l'esistente con lo sguardo al futuro: attraverso la creazione di un "ecosistema salute" in grado di favorire l'applicazione dei nuovi paradigmi della prevenzione, della diagnosi e delle cure dati dal progresso scientifico, che consentono il concretizzarsi delle risposte ai bisogni, molto spesso insoddisfatti, dei malati. Ciò attraverso una più capillare definizione e organizzazione dei servizi di prossimità e quanto più personalizzati sul malato e sul suo ambiente familiare. Le risposte ai bisogni del malato passano infatti anche dall'abbattimento di barriere logistiche e organizzative che impediscono o inducono refrattarietà all'accesso alla prevenzione, alla diagnosi tempestiva e alle cure. Troppo spesso, ad esempio, le donne sacrificano gli atti di prevenzione primaria e secon-

daria, in un processo di rinvio della cura di se stesse, a causa di difficoltà nel conciliare tale pratica con la dedizione a figli, a genitori sempre più anziani e con impegni lavorativi. Difficoltà peraltro aggravate dal riscontrato, non isolato, disorientamento del cittadino rispetto alla disponibilità e all'accesso a servizi non sufficientemente diffusi od opportunamente organizzati sul territorio.

La cura della persona comprende infatti la difesa e la salvaguardia della sua dignità e della sua qualità della vita, poiché la persona affetta da una patologia non è la sua patologia: ciò significa non solo garantirle servizi sanitari che le consentano l'accesso alle cure, conservando quanto più possibile la capacità di svolgere la propria quotidianità, ma anche permetterle di programmare quel futuro che, grazie alla scienza, è divenuto non solo possibile ma probabile.

Per raggiungere tali obiettivi, etici, il Governo ha recentemente istituito una riflessione sullo studio delle criticità emergenti dall'attuazione dei DM 70 e DM 77 per la revisione degli standard di ospedali e territorio, affinché la presa in carico multidisciplinare non rimanga un obiettivo, ma concretizzi il diritto all'accesso alla prevenzione, alla diagnosi e alla presa in carico in modo quanto più omogeneo sul territorio, eliminando le note di frammentarietà e iniquità dell'offerta. È il "fare" di una regia rigorosa e attenta ai bisogni dei pazienti, dei familiari ma anche degli operatori - erogatori di cure - basato sul convincimento che la



medicina di prossimità e la cura olistica della persona siano un valore di qualità, efficienza, sostenibilità e appropriatezza del sistema. Ne deriva che è necessario erogare e coltivare una formazione specifica e aggiornata per gli operatori sanitari e sociosanitari, svolta su una programmazione di medio e lungo periodo indirizzata a valorizzare le professionalità umane parte della rete multidisciplinare di assistenza, in particolare nella gestione territoriale di attività di follow up, monitoraggio e coordinamento delle prestazioni.

Ed è in questa direzione che il Governo dedica il massimo impegno: la programmazione delle risorse umane necessarie, l'attrattività delle stesse, la messa in opera di un ambiente favorevole e sostenibile all'esercizio della professione sanitaria e sociosanitaria.

Perché, come ogni buon concerto è dato dalla capacità espressiva di ogni componente dell'orchestra e non solo da quella del suo direttore, così la salute si attua con la capacità di porre in "sinfonia" le competenze umane necessarie, dotandole degli strumenti irrinunciabili allo svolgimento dei propri compiti. Ciò implica un attento impegno allo sviluppo della disponibilità – anche incrementale – delle dotazioni tecnologiche e dalla digitalizzazione a favore dei pazienti e degli erogatori. In tale contesto, nel massimo rispetto delle linee guida scientifiche, potranno definirsi modelli innovativi di presa in carico territoriale e di prossimità delle donne affette da tumore ovarico, con l'apporto delle associazioni delle pazienti e delle società scientifiche.





IL VIAGGIO DI FULVIA

Vivere, non sopravvivere

Ho avuto la fortuna di scoprire la malattia in una fase relativamente iniziale, al II stadio. L'ho scoperta per caso, a 57 anni. L'intervento è stato importante, ma mi sono ripresa in fretta. Un mesetto e mi sentivo di nuovo, si fa per dire, quella di prima, non fosse che mi aspettavano sei cicli di chemioterapia. A parte la caduta dei capelli, che non è facile affrontare, temevo di stare molto male fisicamente. Invece ho avuto meno effetti collaterali di quanto pensassi, grazie anche ai farmaci che ho ricevuto per prevenirli e attenuarli. Stanchezza, ovviamente, dolori a braccia e gambe, sapori del cibo alterati, ma niente nausea.

Ero già in menopausa quando mi sono ammalata, ma l'asportazione delle ovaie ha avuto comunque un impatto sull'osteoporosi e su altri disturbi, come l'atrofia vaginale. È uno scotto da pagare: oltre a curare il tumore, bisogna affrontare anche tutti questi aspetti. Che non sono affatto secondari e per i quali, per fortuna, esistono dei rimedi.

Nel mio caso la "cura complementare" è stata l'alimentazione. Non ho seguito un regime stretto e impegnativo, ma ho ascoltato i consigli della nutrizionista del mio ospedale. La chemioterapia ha un impatto sull'apparato digerente, quindi evitare certi cibi e prediligere altri all'interno di una dieta equilibrata mi ha molto aiutato. Credo che fare attenzione alla propria alimentazione sia utile anche per un altro motivo: ti dà l'opportunità di concentrarti su ciò che puoi fare per te stessa, in modo attivo. Tutti i medici, inoltre, mi suggerivano di fare attività fisica, per quel che riuscivo. All'epoca non c'erano iniziative e io cominciai a camminare in un parco. Stare all'aria aperta mi ha portato un grandissimo beneficio.

Il momento peggiore, comunque, è stato senza dubbio quello della diagnosi. Forse avrei avuto bisogno di un sostegno psicologico. Sostegno che mi è stato offerto, ma solo al primo ciclo di chemio. Accettai e mi fu d'aiuto anche per convogliare le energie, che in quel momento erano poche. Quello con la psicologa è un rapporto che continua tuttora quando sento il bisogno di raccogliere meglio le idee.

Un'altra "cura complementare" fondamentale per me - sebbene non lo sia in senso stretto - è la condivisione. Noi pazienti abbiamo spesso paura di fare domande stupide e stare insieme ci aiuta a placare l'ansia. I consigli di chi "ci è già passato" possono essere preziosi. Quando vado nel reparto di oncologia ginecologica come volontaria mi metto in ascolto e non dico mai "Non avere paura, andrà tutto bene". Perché non lo so se andrà tutto bene. Però dico di avere fiducia in chi ci cura. Ai medici chiedo di non identificarci con il tumore, di non sminuire mai il nostro dolore fisico e psicologico e di considerare la qualità di vita. Perché noi viviamo per stare bene, non solo per sopravvivere.

La qualità di vita e le terapie integrate

Saverio Danese

Direttore della Struttura Complessa Ginecologia e Ostetricia 4, AOU Città della Scienza e della Salute, Torino, P.O. S.Anna

Fino a pochi anni fa il tumore dell'ovaio aveva una prognosi infausta nella maggior parte dei casi e noi medici eravamo completamente concentrati sulle cure, nella speranza di migliorarla. Restava poco spazio per preoccuparsi della qualità di vita delle pazienti. È stato senz'altro un errore: oggi abbiamo capito che garantire una buona qualità di vita dopo la diagnosi è il primo obiettivo in oncologia. **Non a caso, la qualità di vita viene oggi considerata un parametro fondamentale all'interno degli studi clinici sui nuovi farmaci, ed è misurata attraverso i Patient Reported Outcome (PRO), strumenti scientifici che restituiscono in modo oggettivo il punto di vista dei pazienti e migliorano la loro partecipazione informata alle scelte terapeutiche.**

L'attenzione alla qualità di vita deve cominciare in sala operatoria: sempre più spesso è possibile effettuare interventi mini-invasivi. Ma anche quando è necessario ricorrere alla laparotomia - come purtroppo capita ancora di frequente nei tumori avanzati - deve essere sempre garantita la presenza di un'équipe chirurgica altamente specializzata affinché, accanto all'obiettivo terapeutico del "residuo zero di malattia", si possa eseguire un intervento che abbia il minor impatto possibile sulla vita delle donne e si faciliti il recupero post-operatorio.



Oggi, inoltre, esistono molte figure specialistiche che collaborano per aiutare le pazienti a recuperare uno stato di benessere, a tornare attive, mantenere i legami sociali, la propria indipendenza. Ginecologi, psicologi, sessuologi, nutrizionisti, fisioterapisti, fisiatristi, anestesisti per la terapia del dolore e palliativisti nelle terminali della malattia. Nessun paziente dovrebbe mai provare dolore.

Come racconta Fulvia, sicuramente l'attenzione all'alimentazione e all'attività fisica, intesa come vera e propria terapia, è molto aumentata. Stiamo comprendendo sempre meglio come mitigare alcuni effetti avversi dei farmaci e come facilitare il recupero psico-fisico. Ancora una volta, il merito è soprattutto delle pazienti e delle associazioni.

Negli ultimi anni, a tutti questi interventi si sono anche affiancate le cosiddette terapie complementari che hanno maggiore evidenza scientifica - come l'agopuntura per trattare alcuni aspetti legati alla meno-

pausa - in un approccio che viene definito "integrato".

Tutte queste figure professionali dovrebbero essere sempre presenti nei centri oncologici che si occupano di tumori ginecologici. Il nostro obiettivo deve essere

lo stesso delle nostre pazienti: non solo eliminare il tumore, ma soprattutto curare la persona a 360 gradi e restituirle una vita che, a prescindere dalla prognosi, sia il più piena e soddisfacente possibile.



Il 45%

delle pazienti usufruisce di psicologi, nutrizionisti e di altri professionisti (sanitari e non) specializzati nelle terapie complementari (il 35% al bisogno, il 10% in modo continuativo)

Risultati della ricerca ACTO Italia ETS "Il percorso della paziente con carcinoma ovarico", 2023. Disponibili a pagina 70 del libro

L'importanza del supporto psicologico

Gabriella Pravettoni

Direttore di Psiconcologia, Istituto Europeo di Oncologia di Milano
Professore ordinario di Psicologia delle Decisioni e Vicedirettore del Dipartimento di Oncologia ed Emato-oncologia (DIPO) dell'Università degli Studi di Milano

La diagnosi oncologica rappresenta uno degli eventi più stressanti che una persona possa vivere, e ha un impatto traumatico su tutta la famiglia. Di solito questo impatto viene ammortizzato "fisiologicamente" nel tempo, ma se il disagio persiste e diventa invalidante, se blocca il processo di adattamento e di accettazione delle cure, se compaiono sintomi psicologici come l'ansia, disturbi del sonno e dell'umore, uno stato di depressione

e di chiusura alla vita, allora diventa necessario prendersi cura di queste emozioni. In una parola, del distress.

Nel caso specifico del tumore ovarico, spesso scoperto in fase avanzata, la diagnosi scatena un'intensa paura della morte, di separarsi dai cari, del futuro. Essere in grado di tollerare e gestire l'incertezza della guarigione o del tempo che si ha da vivere quando la malattia non è più guaribile è un compito

difficile a livello psichico.

Già dal 2010, in tutti i centri oncologici è - o dovrebbe essere - possibile richiedere l'intervento dello psiconcologo, che rientra nelle cure mediche a tutti gli effetti. Il sostegno psicologico mira a elaborare i vissuti emotivi negativi per poter superare lo stato di shock, la rabbia, la paura, a volte il sentimento di disperazione per ciò che viene percepito come una condanna. Alla psicoterapia possono essere associate tecniche di rilassamento, immaginative, terapie specifiche per superare i traumi, il supporto alla coppia e ai familiari. **Lo psiconcologo interviene in tutte le fasi della malattia: dopo la diagnosi, durante le cure e durante il follow up per promuovere anche la ripresa della vita oltre la malattia, il benessere psicologico, psicofisico.** Quando le possibilità di guarigione si riducono, inoltre, il suo compito è aiutare la paziente e la sua famiglia a convivere con la malattia e nel fine vita. Anche quando la malattia diventa cronica, infatti, è fondamentale sostenere il concetto di quali-



tà di vita. È importante che la paziente non si identifichi mai con la sua malattia e possa continuare a prendersi cura di sé.

Un altro percorso in cui è importante la presenza dello psiconcologo è quello per l'alto rischio eredo-familiare, per esempio per le persone sane BRCA-mutate. In questo caso il nostro ruolo

è sostenere la persona nelle decisioni complesse, che generano un elevato stress emotivo. Fare o no il test genetico? Affrontare un percorso di sorveglianza o la chirurgia profilattica? L'informazione in ambito genetico può aver un impatto traumatico e un sostegno psico-

logico, spesso di breve durata, può aiutare a trasformare un vissuto di condanna in una visione più positiva: quella di una possibilità di scelta.

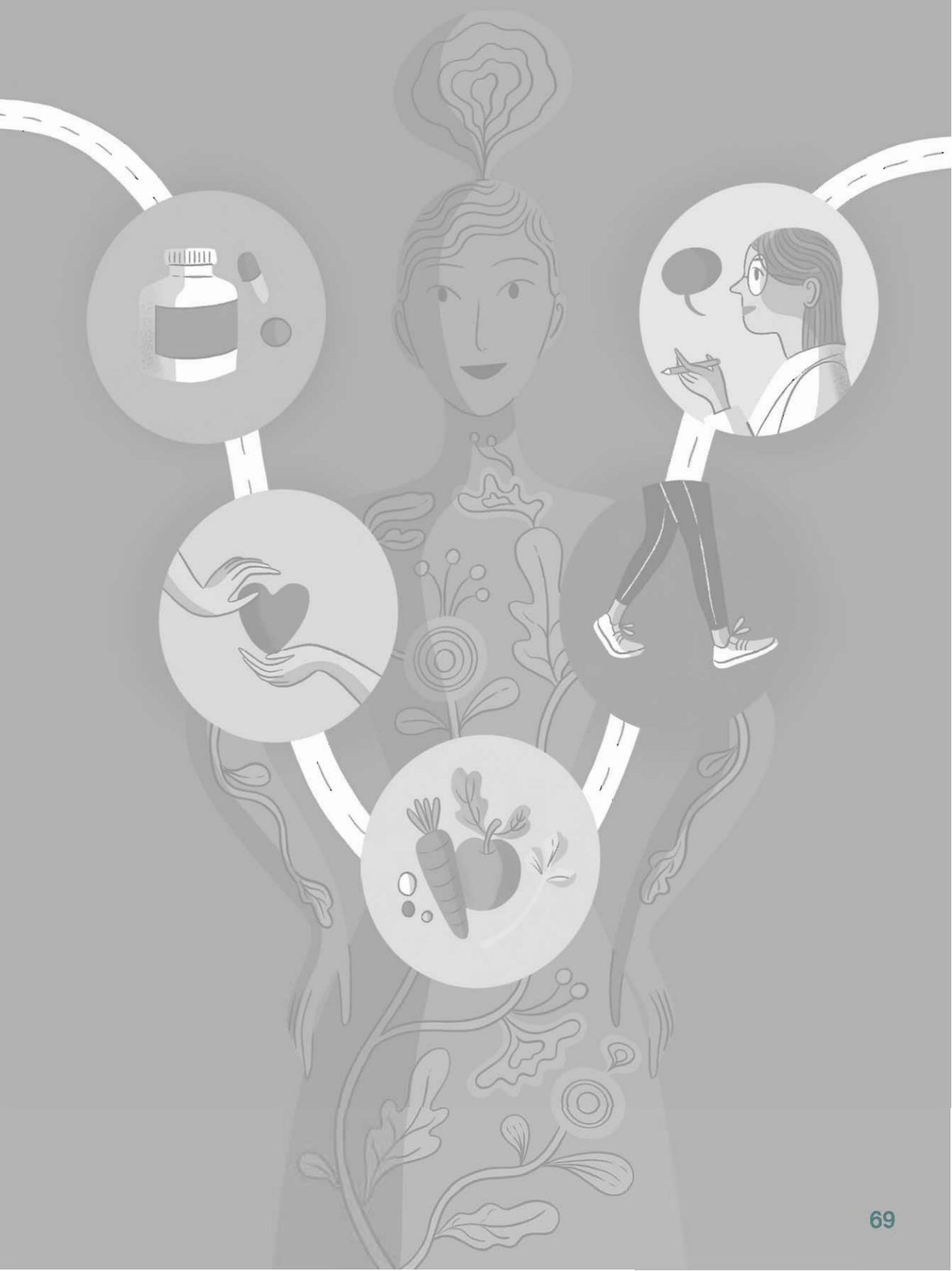
Un'ultima riflessione la riservo al dolore, che viene spesso sottovalutato, banalizzato e accettato in modo passivo. In generale, evitare di affrontare un problema non è mai la strategia migliore.

Il 28%

vorrebbe maggior supporto psicologico

Il 43%

delle pazienti vorrebbe maggiori informazioni sulle terapie complementari



LA RICERCA

Il percorso delle donne con carcinoma ovarico

Il "viaggio" delle pazienti raccontato con i dati

Dalle testimonianze di pazienti e professionisti coinvolti in questo libro bianco emerge un panorama - scientifico e sanitario - completamente diverso da quello con cui ci confrontavamo nel 2010, quando ACTO Italia è stata fondata. Per comprendere come questa evoluzione si rifletta sulla vita delle pazienti e dei loro familiari e come la popolazione di pazienti stessa sia cambiata, l'Associazione ha condotto una ricerca quantitativa.

Gli obiettivi che ci siamo posti sono essenzialmente tre: analizzare il livello di conoscenza del tumore ovarico nelle pazienti, scattare una fotografia di ogni tappa dell'attuale percorso di cura e far emergere bisogni insoddisfatti.

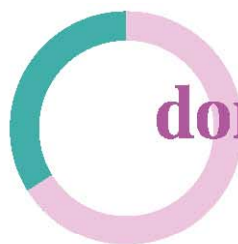
Qui vi presentiamo i risultati a nostro avviso più interessanti, insieme ad alcune riflessioni che offrono una possibile chiave di lettura. Che è giocoforza parziale, ma che rappresenta il punto di vista di ACTO Italia.

IL CAMPIONE

N.: 109 donne con diagnosi di tumore ovarico sul territorio nazionale
Diagnosi: risalente in media a 3 anni fa (2019/2020)
Modalità: questionario cartaceo e digitale
Periodo: maggio-giugno 2023
Ricerca condotta da Elma Research



**Quante donne
conoscevano
il tumore ovarico
prima della diagnosi?**



**Quasi 7
donne su 10**

avevano già sentito
parlare di tumore ovarico
prima della diagnosi

Quali sono i canali di informazione?



La consapevolezza del tumore ovarico è molto aumentata: dieci anni fa, appena 3 donne su 10 ne erano a conoscenza¹. Questo dato conferma che il lavoro che abbiamo svolto sul fronte dell'informazione in questo decennio come Associazioni ha dato i risultati sperati, ribaltando la quota di popolazione femminile che conosce il carcinoma ovarico. I canali utilizzati per le campagne di comunicazione sono soprattutto quelli online: siti internet e social network in primis.

¹Ricerca ACTO Italia ETS "Il carcinoma ovarico: cosa e quanto conoscono le donne", realizzata da Doxapharma, 2015

Come è avvenuta la diagnosi?



1 donna su 2

nei 5 anni precedenti alla diagnosi ha effettuato controlli annuali dal ginecologo.



Quali sintomi prima della diagnosi?

I TRE SINTOMI PIÙ FREQUENTI



delle donne non aveva sospettato che i sintomi potessero essere riconducibili a un tumore ginecologico

Quando è arrivata la diagnosi?

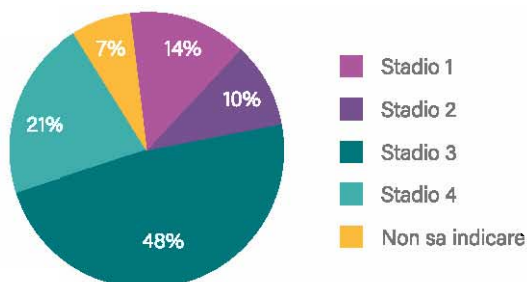
3,7 mesi

è il tempo medio per ricevere la diagnosi dal manifestarsi dei primi sintomi

Circa il 70%

delle pazienti ha scoperto la malattia quando era in stadio avanzato (III e IV)

Stadiazione del tumore al momento della diagnosi



Si conferma quanto è noto dall'epidemiologia: purtroppo, la stragrande maggioranza delle pazienti scopre la malattia quando è già in fase avanzata. E questo nonostante la metà del campione abbia dichiarato di fare visite ginecologiche annuali. A colpire è soprattutto il fatto che per oltre 4 pazienti su 10 la diagnosi avvenga per caso. Un altro fattore da considerare è l'aspecificità dei sintomi, che rende complesso ricondurli alla patologia.



Quanto peso ha la storia familiare?

Nel 35%

dei casi, i genitori hanno avuto un tumore (nel 7% la madre ha avuto un tumore ginecologico o al seno)

Nel 6%

i genitori hanno una mutazione BRCA nota

Quanto è diffuso il test genetico nella pratica clinica?

L'88% di questi

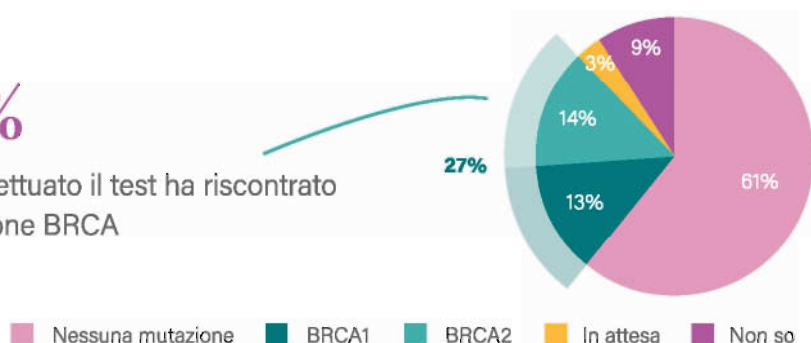
delle pazienti è stata informata sul test genetico per le mutazioni BRCA.



al restante **12%** di pazienti non è stato proposto.

Il 27%

di chi ha effettuato il test ha riscontrato una mutazione BRCA



Le risposte sulla storia eredo-familiare confermano che, sebbene l'ereditarietà e la familiarità abbiano un loro peso, per la maggior parte delle pazienti il tumore è sporadico.

Il test BRCA è nei LEA da diversi anni e dovrebbe essere offerto a tutte le pazienti con carcinoma ovarico. La ricerca ci mostra, però, che resta un 12% di pazienti a cui non è stato proposto: un gap non grande, ma che è necessario colmare.

Il 27% delle pazienti che hanno effettuato il test è risultato BRCA-positivo. Il dato è in linea con quanto atteso, in base alla letteratura scientifica. È fondamentale che, una volta individuate le pazienti BRCA-positive - o con altre sindromi ereditarie che aumentano il rischio di questo tumore e di altri - il test genetico venga proposto "a cascata" anche ai familiari, attivamente e gratuitamente.

Quanto è diffusa la profilazione genomica nella pratica clinica?

Il 76%

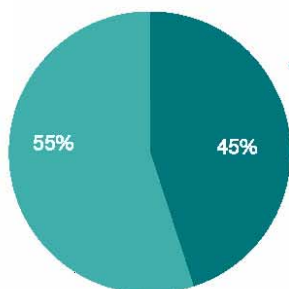
delle pazienti dichiara di sapere cos'è il test genomico per la ricerca del Deficit della Ricombinazione Omologa HRD e di altre alterazioni del genoma.

Il 41%

dichiara di aver effettuato sia il test genetico sia il test genomico.



- Ho fatto il test genomico
- Non ho fatto il test genomico



Il 45%

delle pazienti dichiara che tra gli esami diagnostici/prognostici effettuati sul proprio tumore asportato è stato eseguito il test genomico.

Se il test genetico BRCA è ormai dato per assodato, lo stesso non si può dire per il test genomico per il Deficit della Ricombinazione Omologa (HRD), una "caratteristica" del genoma tumorale presente in circa la metà di tutte le pazienti e oggi fondamentale per la personalizzazione della terapia. Questo test non è ancora nei LEA e rappresenta un grande bisogno insoddisfatto. A differenza del test genetico, che ha una ricaduta su tutta la famiglia e per il quale la paziente viene informata e coinvolta attivamente, il test genomico è un esame diagnostico e prognostico che attiene più alla cultura del medico. Nonostante questo, il 45% delle pazienti dichiara di essere a conoscenza che sul proprio tumore è stato eseguito il test genomico: un dato che conferma quanto oggi le pazienti siano informate sulla loro patologia.

Il nostro obiettivo è che tutte le pazienti con tumore ovarico siano informate sull'importanza della profilazione genomica e abbiano accesso a questi test.

Come è stato scelto l'ospedale in cui curarsi?

1° POSTO

Su consiglio
del medico (41%)

2° POSTO

Vicinanza alla propria
abitazione (40%)

3° POSTO

Centro di riferimento
per la Ginecologia
Oncologica (27%)

C'è ancora un'alta percentuale di donne per le quali la scelta dell'ospedale è dettata da fattori diversi dalla specializzazione nel trattamento del carcinoma ovarico. Solo il 27% delle pazienti, infatti, dichiara di aver scelto il proprio centro in base a questo criterio. Eppure, è solo il centro specializzato che può garantire le discussioni multidisciplinari, l'esperienza dei clinici, l'accesso ai test, ai farmaci e ai trial clinici. Si tratta quindi di un dato fortemente negativo, che indica l'esigenza di continuare fare informazione.

Per quante pazienti a gestire la malattia è il team multidisciplinare?

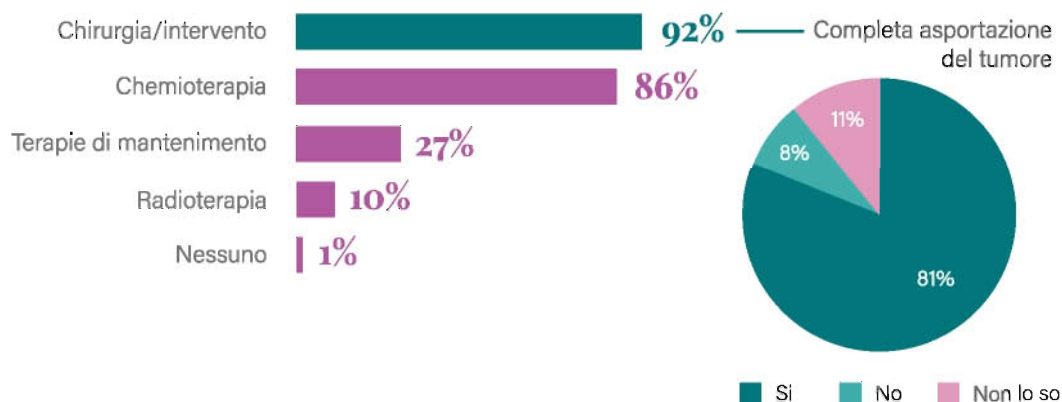


Circa 9 donne su 10

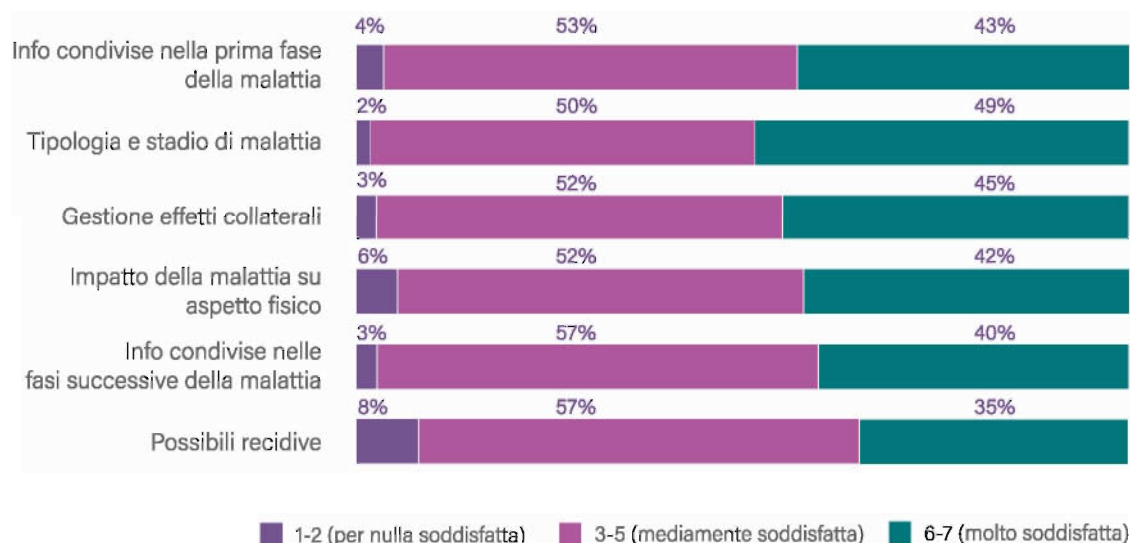
hanno dichiarato di essere seguite da un gruppo composto da più specialisti che lavorano insieme*

*Ad esempio: chirurgo, oncologo, ginecologo, anatomopatologo, genetista

Quali trattamenti seguiti?



Qual è il grado di soddisfazione per le informazioni ricevute sul percorso di cura?



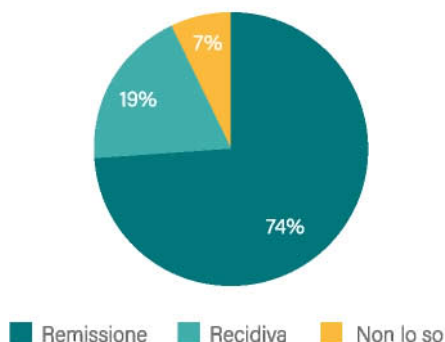
Quanto è necessario il supporto di un caregiver?



Il livello più basso di soddisfazione per le informazioni ricevute riguarda soprattutto la possibilità di recidiva. Il dialogo medico-paziente e medico-caregiver è fondamentale ai fini dell'aderenza alle cure e per migliorare la qualità di vita delle donne con carcinoma ovarico. Il caregiver, inteso come familiare o amico, è una figura chiave per il supporto alle pazienti.

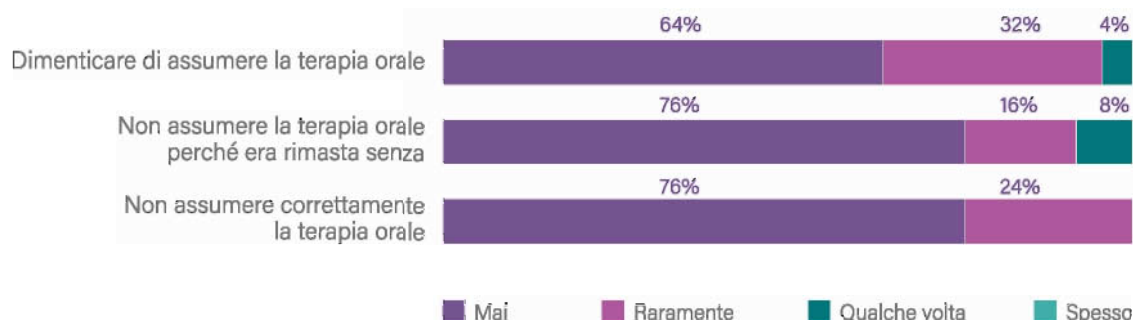
Quante pazienti hanno avuto una recidiva?

Il 19% di chi aveva avuto una chirurgia radicale ha avuto una recidiva, in media dopo 2,6 anni dall'intervento (si ricorda che l'84% delle pazienti ha ricevuto la diagnosi solo negli ultimi 4 anni).



Qual è l'aderenza alle terapie orali?

La maggior parte delle pazienti dichiara di assumere i farmaci orali a domicilio con costanza; capita raramente o poche volte di dimenticarla (36%), di restare senza (24%), di non assumerla nel modo corretto (24%).



L'adesione alle cure appare essere buona. Questo dato indica che le pazienti hanno un approccio positivo e attento.



Quante pazienti intraprendono un percorso di onco-fertilità?

Il 43% di tutte le pazienti intervistate ha ricevuto informazioni sul percorso di onco-fertilità.

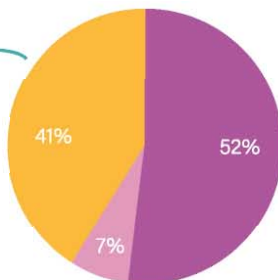
Solo **il 4%** lo ha intrapreso.

Non sono molti i casi in cui è possibile avere una gravidanza dopo una diagnosi di tumore ovarico, e riguardano ovviamente le pazienti con carcinoma ovarico in stadio iniziale, dove una delle due ovaie può essere conservata. La possibilità di questo percorso, però, non deve essere esclusa a priori.

Come è cambiata la vita sessuale dopo la diagnosi?

4 donne su 10

preferiscono non rispondere quando si parla di sessualità



Il rapporto con la sessualità è:

- Peggiorato
- Migliorato
- Non risponde

Motivazioni per peggioramento vita sessuale



A chi si rivolgono le donne per avere un supporto nella sfera sessuale?

Nel 16%

dei casi allo psicologo e **nel 12%** al ginecologo.

Nessuna donna

si è rivolta al sessuologo.

La sessualità sembra essere un tabù per 4 donne su 10, che hanno preferito non rispondere alle domande su questo tema. Nella quasi totalità delle altre, la vita sessuale è peggiorata: accanto alle motivazioni fisiche, preponderanti, troviamo anche quelle psicologiche. La figura del sessuologo come professionista in grado di rispondere a questo bisogno insoddisfatto risulta completamente assente.

Come sono cambiate le condizioni lavorative ed economiche dopo la diagnosi?

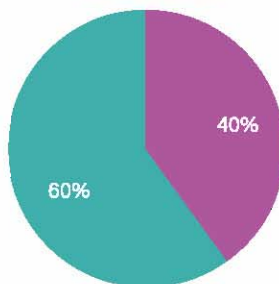
Le condizioni lavorative risultano peggiorate per **il 65%** delle pazienti,

e le condizioni economiche per **il 53%.**



Le pazienti sono state informate sui loro diritti socio-economici?

Solo **il 26%** si sente ben informata.



- No, non ho ricevuto informazioni a riguardo
- Sì, ho ricevuto informazioni a riguardo

“La malattia ha un impatto significativo sulla vita lavorativa delle pazienti e ciò si ripercuote a livello economico. L'informazione sui diritti socio-economici non è ancora ottimale, ma è certamente un punto importante per l'autodeterminarsi delle donne, soprattutto in fase cronica/di sorveglianza della malattia.”

Quanto è diffusa la telemedicina

Il 96% delle pazienti effettua visite esclusivamente in presenza,

il 4% si è avvalso anche di teleconsulti.

Il 26% vorrebbe usufruire maggiormente della telemedicina.

Il dato sale **al 35%** se si considerano solo le donne sotto i 50 anni di età.

Le pazienti devono e vogliono essere visitate in presenza. Non stupisce, quindi, la bassa percentuale di ricorso alla telemedicina, sebbene una parte delle pazienti abbia ricevuto la diagnosi durante la fase acuta della pandemia. La telemedicina potrebbe però risultare utile per il supporto nella gestione degli effetti avversi delle terapie, per migliorare l'aderenza alle cure o per consulti non strettamente oncologici.

Quanto sono diffusi i servizi alla persona (extra-oncologici) mirati a migliorare la qualità di vita?

Il 45% delle pazienti usufruisce di psicologi, nutrizionisti e professionisti specializzati nelle terapie complementari.

Il 30% si rivolge alle Associazioni di pazienti o volontariato.

Di cosa hanno bisogno le pazienti per gestire meglio la malattia?

1° POSTO

Maggiori informazioni
sulle terapie
complementari (43%)

2° POSTO

Maggior confronto con
altri pazienti (31%)

3° POSTO

Maggior supporto
a livello psicologico
(28%)



Le risposte delle donne sottolineano la necessità di offrire questo tipo di supporti in modo sistematico all'interno del sistema socio-sanitario pubblico.

Come si sono sentite le donne al momento della diagnosi...

...come si sentono oggi

Depressione
Pauroso
Rifiuto
Vuoto
Forza
Accettazione
Sfiducia
Tristezza
Smarrimento
Ottimismo
Rassegnazione
Confusione
Incredulità
Speranza

Tristezza
Forza
Vuoto
Incredulità
Smarrimento
Sfiducia
Speranza
Ottimismo
Rassegnazione
Confusione
Rabbia
Accettazione

LE MAPPE DEL VIAGGIO

Percorsi, diritti, assistenza

Meno della metà (9) delle Regioni italiane si è dotata di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per il tumore ovarico. Le stesse - tranne due casi - si sono dotate anche di un PDTA per i tumori eredo-familiari, solo in alcuni casi allargati a sindromi rare e carcinomi non della mammella e dell'ovaio. Un dato che fotografa lo stato disomogeneo dell'assistenza garantita alle pazienti a seconda del territorio in cui abitano e che giustifica il fenomeno della migrazione sanitaria.

Infatti, i PDTA sono strumenti attraverso i quali ogni Regione stabilisce i criteri per dare ai pazienti la migliore assistenza possibile, dal punto di vista medico, sanitario e sociale, considerate le caratteristiche del territorio. La presenza di un PDTA è quindi, almeno sulla carta, garanzia di una uniformità di trattamento per quella specifica patologia in tutta la Regione. Ciò non toglie che, anche laddove non esistano dei PDTA, le unità sanitarie territoriali o i singoli ospedali si possano dotare di percorsi specifici per alcune patologie, ma la presenza di una norma a livello regionale rappresenta un'opportunità di accesso alla migliore presa in carico, uniforme e controllata.

I PDTA vengono scritti sulla base delle linee guida nazionali e internazionali per la gestione della patologia e riportano

gli schemi (i diagrammi) che stabiliscono il cammino, passo dopo passo, che il paziente deve percorrere e che il sistema sanitario deve garantire. Alla luce delle novità scientifiche e terapeutiche che hanno interessato la gestione del tumore ovarico e dei tumori eredo-familiari è quindi fondamentale che ogni Regione si doti di uno strumento di questo tipo a cui poter fare riferimento.



L'attuazione dei PDTA è agevolata dalla presenza di una Rete Oncologica Regionale, un sistema organizzativo che garantisce la presa in carico dei pazienti attraverso un collegamento fra centri e delle pratiche condivise. Lo stato di attuazione delle ROR è però

disomogeneo: ci sono Regioni in cui la Rete funziona da anni e altre in cui è stata appena istituita. La presenza di una ROR consente ai pazienti di avere un'idea più precisa di quali siano i centri di riferimento per una specifica patologia oncologica. Tuttavia, solo in 6 dei 9 PDTA per tumore ovarico troviamo indicazione dei centri di riferimento, mentre in altri casi ne troviamo descritte le caratteristiche in termini di volumi di interventi, un dato scientificamente corretto, ma che il paziente fa fatica a trasformare in informazione.

La possibile presenza di mutazioni, sia a livello del tumore sia a livello germinale, rende necessaria la presa in carico globale

e una gestione integrata e multidisciplinare dei casi, nonché l'offerta di una consulenza genetica oncologica. Si tratta di caratteristiche presenti praticamente in tutti i PDTA, ma a volte non sufficientemente esplicitate. Nelle Regioni dove sono stati istituiti, i PDTA per i tumori eredo-familiari vengono in aiuto stabilendo criteri di accesso alle prestazioni, anche in questo caso però in maniera disomogenea in termini di accesso ai test genetici per i familiari sani, offerta della chirurgia profilattica di riduzione del rischio, presenza della consulenza psicologica e di quella sulla pianificazione della genitorialità. Per l'analisi molecolare dei geni BRCA, per esempio, è prevista una esenzione D99 solo in alcune Regioni. Una disparità lesiva nei confronti non dei soggetti malati, che sono i primi a fare i test genetici e che nella quasi totalità dei casi hanno una esenzione 048, ma per i familiari sani, per i quali il test ha il maggior valore ai fini della prevenzione².

Nell'ambito della presa in carico globale

e della necessità per la paziente e la sua famiglia (con particolare riguardo ai casi di sindrome familiare) di dover affrontare un percorso impegnativo anche sul fronte relazionale, si nota una scarsa attenzione all'indicazione esplicita della presenza di un servizio di consulenza psicologica (viene indicato solo in 5 PDTA).

Infine, sebbene la normativa della Conferenza Stato Regioni sulle Reti oncologiche dell'aprile 2019 riconosca ai malati un ruolo determinante in termini di maturità, capacità progettuale e li inserisca di diritto in modo paritetico nei PDTA, i PDTA per il tumore ovarico così come quelli sui tumori eredo-familiari riconoscono solo in rari casi (3) il ruolo delle associazioni di pazienti all'interno della costruzione e realizzazione dei percorsi.

1. L'analisi è stata condotta a partire dai documenti presenti sul web nel mese di maggio 2023. In alcuni casi si tratta di documenti ufficiali, in altri di notizie e/o documenti scientifici

2. FAVO, 14° Rapporto sulla stato assistenziale del paziente oncologico

Governance, equità, centralizzazione

Gianni Amunni

Presidente Associazione Periplo

Dopo che per anni la prognosi del tumore ovarico è rimasta sostanzialmente invariata, oggi finalmente abbiamo terapie che riescono a cronicizzare la malattia e allungare l'aspettativa di vita. Diventa quindi ancora più importante garantire a tutte le pazienti la presa in carico migliore possibile.

A partire dalla chirurgia, che sappiamo avere un ruolo fondamentale nella prognosi del tumore ovarico: la sua efficacia dipende in maniera significativa dal numero dei casi trattati

dal chirurgo e dalla qualità della struttura dove opera. È quindi necessario che tutte le Regioni lavorino per concentrare i casi in istituzioni in cui ci sia un volume appropriato di chirurgia e siano presenti professionisti specializzati nel trattamento di questo tumore.

Il secondo elemento organizzativo da garantire è l'accesso alla diagnostica secondo criteri di equità e di omogeneità: senza differenze fra Regioni o, all'interno della stes-

sa Regione, fra la grande città e il piccolo centro urbano. Oggi abbiamo a disposizione dei test - per BRCA1 e BRCA2 e più recentemente anche la diagnostica HRD, che però è ancora esclusa dai Livelli Essenziali di Assistenza - grazie ai quali è possibile scegliere terapie mirate in grado di ridurre il rischio di progressione della malattia fino al 60-70%. Se non garantiamo l'accesso a questa diagnostica, quindi, condizioniamo fortemente il percorso terapeutico delle pazienti.

Infine, dovremo impegnarci di più sul fronte della diagnosi precoce: siamo consapevoli che questa patologia si manifesta già in fase avanzata, potremo però fare più attenzione ad alcuni sintomi e usare l'ecografia come un esame di routine soprattutto nelle donne che potrebbero avere un rischio aumentato di sviluppare il tumore.

Uno strumento di garanzia ormai irrinunciabile in oncologia è il PDTA: per il sistema regionale, per i professionisti e soprattutto per il paziente, che in questo modo sa con chiarezza quello che il territorio offre. Uno strumento che funziona meglio nelle Regio-

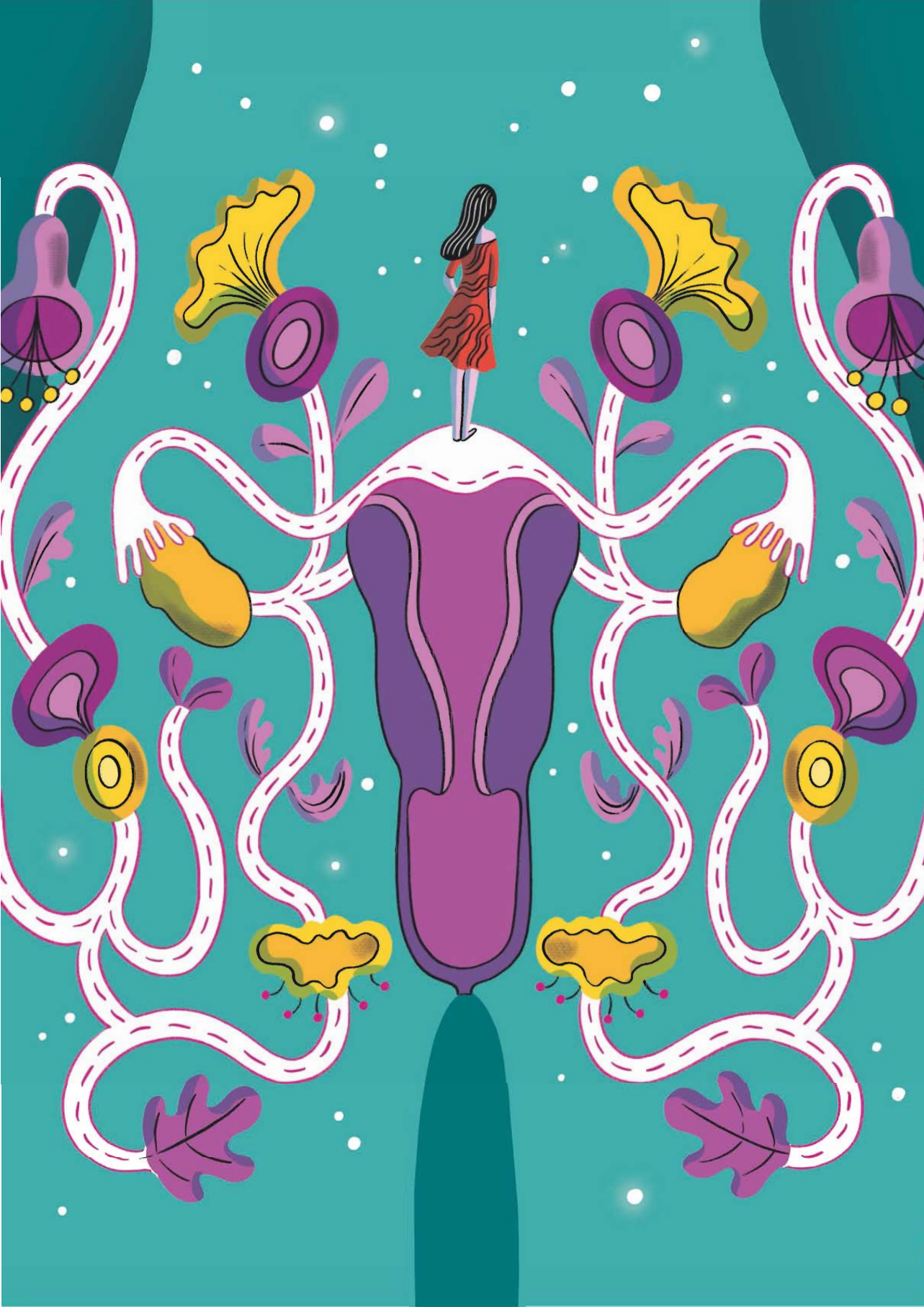
ni dove è presente una Rete oncologica.

Il PDTA deve avere una valenza regionale ma poi trovare una declinazione nei diversi territori secondo la logica del chi fa che cosa, dove e con quali strumenti e, se possibile, anche con quali obiettivi e strumenti di monitoraggio. Il PDTA, insomma, deve trovare una sua concretezza e non rimanere un disegno astratto. Accanto al percorso per il tumore ovarico è auspicabile che ogni Regione ne definisca uno anche per i soggetti ad alto rischio genetico di sviluppare un tumore: percorsi distinti e riservati a queste persone, che traducono le complesse indicazioni della ricerca scientifica in prestazioni a garanzia della tutela della salute dei cittadini.

L'indagine presentata in questo libro sulla presenza delle Reti Oncologiche Regionali, dei PDTA e di altri requisiti fondamentali ci restituisce una fotografia importante: dobbiamo continuare a lavorare sulla base di queste informazioni per garantire la presa in carico globale della paziente e dei suoi familiari in tutto il territorio.



Il progetto Periplo, evolutosi in soggetto associativo, è stato pensato da clinici con un ruolo di riferimento/coordinamento nelle reti oncologiche delle Regioni di appartenenza e/o che hanno ricevuto l'endorsement della propria Regione di riferimento, con l'obiettivo di contribuire a elaborare percorsi diagnostico-terapeutici che, avendo al centro il paziente, consentano di coniugare efficacia, efficienza e sostenibilità. A fondamento di tale iniziativa vi è la condivisione del concetto di integrazione dei servizi per l'oncologia secondo un modello reticolare, considerato il più coerente ed efficace nella risposta ai bisogni clinici e organizzativi della moderna oncologia.





CAMBIARE IL PRESENTE PER CAMBIARE IL FUTURO

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.

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

ringraziamenti

Il progetto **Cambiamo rotta** è stato innanzitutto un viaggio di scoperta per tutti noi. Attraverso l'ascolto di esperienze reali, siamo riusciti a immergerci appieno nella vita delle donne affette da tumore ovarico, comprendendo i loro reali bisogni e aspettative.

Desideriamo ringraziare di cuore Annamaria, Emanuela, Paola e sua mamma, Antonia, Cristina, Sveva, Petra, Ilenia e Fulvia, per averci aperto una finestra sulle loro esperienze di vita. Senza di loro, non avremmo potuto sensibilizzare il pubblico e le istituzioni riguardo alla necessità di un cambiamento concreto nella gestione di questa complessa e insidiosa neoplasia.

Insieme a loro, esprimiamo gratitudine ai clinici ed esperti che hanno abbracciato fin da subito l'obiettivo del progetto e sono stati capaci di comunicare in modo chiaro e accessibile anche gli argomenti più complessi, offrendo una panoramica completa sul tumore ovarico.

È importante sottolineare che questo progetto non sarebbe stato realizzabile senza la collaborazione di tutte le ACTO regionali, nonché del sostegno di Società Scientifiche, Gruppi di ricerca e Associazioni che hanno sposato l'iniziativa: AIOM, Loto, Mai Più Sole, MaNGO, MITO, Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere, Società Italiana di Cancerologia. Un ringraziamento particolare va anche alle Istituzioni che hanno dimostrato sensibilità verso la nostra causa.

Un pensiero speciale va a Sveva e alla mamma di Paola, che purtroppo non sono più con noi per vedere questo libro realizzato, ma le cui storie rappresentano un autentico lascito che, siamo certi, potrà contribuire a un concreto cambiamento nella lotta contro il tumore ovarico.

Invitiamo chiunque abbia letto questo libro a fare uno sforzo: osservare le donne con tumore ovarico con occhi diversi. Non sono donne fragili, ma forti, determinate e resilienti, oltre che molto consapevoli della loro malattia, dei loro bisogni e dei loro diritti.

Infine, vogliamo ringraziare GSK e Roche, poiché grazie al loro sostegno, questo progetto ha potuto vedere la luce.



chi siamo

Da oltre 10 anni ACTO Italia, Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS, dà voce alle donne colpite da questa neoplasia. Fondata da un gruppo di pazienti e di ginecologi oncologi, l'Associazione è da sempre al fianco delle donne con tumore dell'ovaio sostenendole nel loro percorso di malattia, garantendo diritti e rappresentanza nei confronti del Sistema salute, promuovendo la ricerca scientifica e la più ampia informazione su questa patologia e, più in generale, su tutti i tumori ginecologici. Un impegno garantito da una presenza capillare sul territorio italiano (1 sede nazionale a Milano e 7 sedi regionali) e da rapporti consolidati con associazioni pazienti internazionali che operano perseguendo gli stessi obiettivi di ACTO Italia.

ACTO Italia

Sede nazionale: Via Mauro Macchi 42, 20124, Milano
Telefono: 370 7054294
Email: segreteria@ACTO-italia.org

ACTO Lombardia

Sede: Via Carroccio 37, 20833, Giussano (MB)
Telefono: 351 5141549
Email: segreteria.ACTOlombardia@gmail.com

ACTO Puglia

Sede: Via G. Devito Francesco 2/N23, 70124, Bari
Telefono 340 8504587
Email: puglia@ACTO-italia.org

ACTO Piemonte

Sede: Via Torino 149, 10042, Nichelino (TO)
Telefono 333 3338321
Email: ACTOpiemonte@gmail.com

ACTO Campania

Sede: Via L. De Conciliis 31, 83100, Avellino
Telefono: 333 6570120
Email: ACTOcampania@gmail.com

ACTO Toscana

Sede: Via di San Quirico 41, 50142, Firenze
Telefono: 348 6952463
Email: toscana@ACTO-italia.org

ACTO Sicilia

Sede: Via Carcara 34, 95027, San Gregorio (CT)
Telefono: 351 6809801
Email: ACTOsicilia@gmail.com

ACTO Triveneto

Sede: Via Ospedale 1, 31100, Treviso
Telefono. 333 1037397
Email: presidente.triveneto@ACTO-italia.org





AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica, con sede a Milano, è stata fondata nel 1973. È formata da oltre 2.500 soci. In 50 anni di attività scientifica ha contribuito in maniera determinante allo sviluppo e all'innovazione di tutti i settori dell'oncologia: prevenzione, caratterizzazione molecolare, cure personalizzate, strategia diagnostico-terapeutica multidisciplinare, umanizzazione, continuità di cure.

<https://www.aiom.it/>



MaNGO è l'acronimo per Mario Negri Gynecologic Oncology group. Dall'inizio degli anni '90 l'Istituto Mario Negri ha collaborato attivamente nella realizzazione di studi clinici nazionali e internazionali in ambito onco-ginecologico spesso in stretta collaborazione con il Medical Research Council Clinical Trial Unit inglese. La rete dei centri MaNGO è costituita da ospedali pubblici, privati e cliniche universitarie e comprende diverse riconosciute eccellenze onco-ginecologiche. Recentemente oltre alla partecipazione a numerosi clinical trials in reti internazionali quali ENGOT e GCIG sono stati promossi progetti di ricerca traslazionale mirati al miglioramento delle terapie dei tumori ginecologici.

www.mango-group.it



Il **MITO**, Multicenter Italian Trials in Ovarian cancer and gynecologic malignancies, nasce nel 1998 con lo scopo di creare un gruppo cooperativo di ricerca in Ginecologia Oncologica con l'obiettivo di promuovere la ricerca clinica e traslazionale, favorire una gestione ottimale delle pazienti, fare networking, accompagnare la crescita dei membri più giovani. Oggi conta più di 100 centri attivi in Italia ed è una delle maggiori realtà mondiali nel campo.

www.mito-group.it



La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere è un progetto di advocacy politico-istituzionale impegnato dal 2014 nel migliorare assistenza, presa in carico e cura dei pazienti oncologici e oncoematologici, caratterizzate da ritardi e disparità a livello regionale. È coordinato da Salute Donna ODV in collaborazione con 45 Associazioni pazienti e in network con l'intergruppo parlamentare "Insieme per un impegno contro il cancro", la Commissione tecnico-scientifica e Intergruppi regionali.

www.salutebenedadifendere.it



SIC, Società Italiana di Cancerologia, è la prima associazione di studiosi che operano nel campo dell'oncologia sperimentale e clinica sorta in Italia. Fu fondata presso Istituto Nazionale dei Tumori di Milano nel 1952 dai professori Pietro Bucalossi e Felice Perussia ed è a tutt'oggi l'unica Associazione italiana di ricercatori, preclinici e clinici in campo oncologico.

www.cancerologia.it



Loto è un'associazione no profit che nasce per colmare un vuoto informativo e di consapevolezza sul carcinoma dell'ovaio, uno tra i tumori femminili a prognosi più severa. Nasce nell'estate 2013 con la certezza di dover attivare un percorso pionieristico per affrontare una patologia di cui non sono note le cause, per la quale non sono ancora disponibili strumenti validi per la diagnosi precoce. Nel tempo ha ampliato la sua sfera di supporto e oggi sostiene tutte le donne con tumori ginecologici.

www.lotonlus.org/tumore-ovarico



Mai più sole contro il tumore ovarico, nata nel 2013, è un'Associazione di pazienti che si propone di promuovere iniziative nei confronti delle donne colpite da carcinoma ovarico o a rischio di contrarlo, mirando a ridurre la mortalità tramite il sostegno della ricerca scientifica, la promozione di attività informativa e divulgativa al fine del raggiungimento dell'obiettivo della diagnosi precoce, nonché tramite l'accesso a cure di qualità.

www.maipiusole.sardegna.it

glossario

Biomarcatore

Indicatore biologico, come può essere una sequenza di DNA o una proteina, che può essere messo in relazione con l'insorgenza o la progressione di una patologia, con elevato valore prognostico, diagnostico o predittivo. I biomarcatori vengono utilizzati per effettuare diagnosi di malattia, per monitorarne lo sviluppo e verificare la risposta alle terapie.

BRCA

Geni definiti oncosoppressori, perché aiutano a riparare il DNA danneggiato e a distruggere le cellule in cui compaiono mutazioni genetiche nel corso della replicazione cellulare, impedendo che si trasformino in cellule tumorali. Ne esistono due, BRCA1 e BRCA2, ed entrambi possono presentare mutazioni che li rendono non funzionanti, e predispongono le donne che ne sono portatrici a un rischio aumentato di sviluppare diversi tipi di tumore, tra cui quelli del seno e dell'ovaio.

CA-125

Proteina prodotta da alcuni carcinomi ovarici, che può essere utilizzata come biomarcatore a fini diagnostici. La presenza di livelli elevati di CA-125 nel sangue può far sospettare la presenza di un tumore, anche in fase iniziale, o la comparsa di una recidiva, e può aiutare a valutare la prognosi per le pazienti. Il test da solo non ha però un'elevata accuratezza diagnostica (la presenza di livelli elevati di CA-125 non assicura la presenza di un tumore) e per questo deve sempre essere utilizzato in associazione con altre indagini, come l'ecografia transvaginale.

Caregiver

Termine di origine inglese in uso anche nella lingua italiana per indicare le persone che si prendono cura in modo continuativo di un congiunto che soffre di una malattia grave e invalidante o è affetto da disabilità.

Crioconservazione

Insieme di tecniche di conservazione di materiale biologico a bassissime temperature. La crioconservazione può essere eseguita sia sugli ovociti (in questo caso richiede la stimolazione ovarica e il prelievo degli ovociti) sia sul tessuto ovarico (in questo caso richiede il prelievo del tessuto tramite biopsia).

Distress psicologico

Il termine, parzialmente mutuato dalla lingua inglese, descrive lo stress psicologico, emotivo e sociale sperimentato dai pazienti durante il loro percorso di malattia e di cura. È una componente importante nelle valutazioni della qualità di vita dei pazienti oncologici.

DNA

Acronimo di acido desossiribonucleico, è la molecola presente all'interno di ogni cellula, che contiene tutte le informazioni per il funzionamento dell'organismo che si trasmettono da una generazione all'altra. Contiene le informazioni necessarie per la produzione delle proteine, molecole formate dagli aminoacidi, che costituiscono tutti gli organismi.

Follow up

Termine anglosassone che in italiano si può tradurre con "sorveglianza", ovvero il monitoraggio della condizione clinica dei pazienti nelle successive all'intervento chirurgico.

Gene

Unità fisica di informazione ereditaria degli organismi viventi. I geni "passano" dai genitori ai figli e contengono le informazioni necessarie per determinarne le caratteristiche. I geni sono arrangiati, uno dopo l'altro, in strutture chiamate cromosomi. Ciascun cromosoma contiene una singola, lunga molecola di DNA e ciascuna sua porzione corrisponde a un gene. Gli esseri umani hanno circa 20 mila geni.

Genoma

Insieme di tutti i geni presenti nel DNA di un organismo vivente. Contiene tutte le informazioni genetiche necessarie a riprodurre e far crescere un organismo. Viene studiato per comprendere quali varianti genetiche possono predisporre allo sviluppo di tumori.

HRD (Deficit della ricombinazione omologa)

La ricombinazione omologa è un meccanismo di riparazione del DNA in cui una porzione di materiale genetico presente su uno dei due filamenti della doppia elica fa da stampo per ripristinare il tratto corrispondente, o omologo, presente sull'altro. I deficit di questo meccanismo (causati, ad esempio, anche da alcune mutazioni dei geni BRCA1 e BRCA2) predispongono all'accumulo di mutazioni dannose, e alla conseguente comparsa di tumori.

LEA

I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di un ticket di partecipazione.

Legge 104/92

Normativa quadro che regola le disposizioni in materia di assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone diversamente abili. È entrata in vigore nel febbraio del 1992, ed è stata aggiornata più volte nei decenni seguenti. Norma le agevolazioni riconosciute alle persone affette da disabilità e ai loro conviventi e caregiver.

Molecular Tumor Board

Comitato multidisciplinare che si occupa di interpretare i risultati dei test genomici e molecolari, per individuare le possibilità terapeutiche nei casi particolarmente complessi.

NGS e CGP

Il Comprehensive Genomic Profiling (CGP) è un metodo di profilazione genomica che consente di valutare in una volta sola la presenza di centinaia di alterazioni genetiche all'interno di un tumore. Utilizza tecniche di sequenziamento del DNA di nuova generazione, o Next Generation Sequencing, con cui è possibile sequenziare in tempi rapidissimi l'intero genoma di una cellula.

Off-label

Impiego nella pratica clinica di farmaci usati in maniera non conforme a quanto previsto dall'autorizzazione all'immissione in commercio dell'Agenzia Italiana del Farmaco. L'uso off-label riguarda, molto spesso, molecole conosciute e utilizzate da tempo, per le quali le evidenze scientifiche suggeriscono un razionale per l'uso anche in situazioni cliniche non previste dal piano regolatorio. È una pratica ampiamente diffusa in vari ambiti della medicina, come l'oncologia, la reumatologia, la neurologia e la psichiatria, e riguarda la popolazione adulta e quella pediatrica. In campo pediatrico, specialmente a livello neonatale, una cospicua parte delle prescrizioni sia in ospedale sia sul territorio sono off-label.

Ovociti

Cellule riproduttive (o gameti) femminili. A differenza di quelle maschili sono prodotte prima della nascita, durante lo sviluppo degli organi genitali, e ogni donna ne possiede quindi un numero finito (circa 1 o due milioni alla nascita). Questa riserva ovocitaria diminuisce mensilmente nel corso della vita, fino a esaurirsi con l'arrivo della menopausa.

PARP inibitori

Farmaci mirati, che agiscono bloccando l'enzima Poli ADP-ribosio polimerasi, o PARP, coinvolto nella riparazione del DNA. Nelle cellule sane, l'enzima PARP svolge un ruolo essenziale in caso di danni al materiale genetico causati da fattori come l'esposizione a raggi UV o le radiazioni. Alcuni tipi di cellule tumorali, comuni nei tumori ereditari, sono caratterizzate da mutazioni genetiche che neutralizzano altri meccanismi di riparazione del DNA, rendendole estremamente dipendenti dall'enzima PARP per la loro sopravvivenza. In questi casi, i PARP inibitori sono utilizzati come terapia mirata, capace di portare alla morte con alta specificità ed efficacia le cellule del tumore.

PDTA – Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

Sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale, territoriale e di ricovero, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica patologia o anche l'assistenza sanitaria necessaria in particolari condizioni della vita, come ad esempio la gravidanza e il parto.

PMA

La procreazione medicalmente assistita (PMA), comunemente detta "fecondazione artificiale", è l'insieme delle tecniche utilizzate per aiutare il concepimento in tutte le coppie, nei casi in cui il concepimento spontaneo è impossibile o estremamente remoto e nei casi in cui altri interventi farmacologici e/o chirurgici siano inadeguati.

Port-a-cath

Il port-a-cath è un dispositivo per l'accesso venoso centrale permanente, che può quindi rimanere in sede senza limiti di tempo. È costituito da un catetere in materiale biocompatibile, generalmente silicone, che viene posizionato per via percutanea (sottocute) in un grosso vaso venoso. È utilizzato comunemente nei pazienti oncologici per l'infusione a lungo termine di farmaci.

ROR: Rete Oncologica Regionale

Modello organizzativo che punta ad assicurare la continuità nelle cure oncologiche, mettendo in relazione le strutture e i professionisti che entrano in gioco a tutti i livelli della presa in carico del paziente, con modalità formalizzate e coordinate. Il Piano Oncologico Nazionale prevede che ogni regione si doti di questa struttura organizzativa, per rendere omogenee le modalità di accesso e i percorsi assistenziali per tutti i malati presenti sul territorio.

Screening

Test ed esami volti a individuare precocemente segni di malattia in persone asintomatiche. I programmi di screening oncologico, dove si siano dimostrati efficaci, hanno lo scopo di ridurre la mortalità per tumore. Ad oggi esistono solo tre programmi di screening oncologico: per il carcinoma mammario, per il carcinoma del colon-retto e per il carcinoma della cervice uterina (o collo dell'utero).

Team multidisciplinare

Equipe che comprende tutti gli specialisti necessari alla definizione e alla messa in pratica del percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo dei pazienti oncologici, differente per ogni specifica patologia.

Telemedicina

Insieme di tecnologie che permettono di fornire servizi sanitari da remoto. La telemedicina consente, a distanza, di assistere e fare visite di controllo, monitorare i parametri vitali dei pazienti, far dialogare tra loro sanitari per consulti su particolari casi clinici, inviare e ricevere documenti, diagnosi e referti.

Terapia di mantenimento

Nell'ambito del tumore ovarico, si intende un trattamento adiuvante che viene prescritto in seguito alla chemioterapia iniziale per ridurre il rischio di recidive.

Test genetico

Test che analizza il DNA alla ricerca di mutazioni che predispongono all'insorgenza di un tumore. Viene utilizzato per indagare la presenza di fattori di rischio ereditari in persone con familiarità per una determinata patologia oncologica.

Test genomico

Test utilizzato per identificare la presenza di mutazioni nelle cellule di un tumore che possono indirizzare la scelta di una terapia mirata, o fornire indicazioni prognostiche e predittive sulla malattia in corso.

Tumore ovarico

Per semplicità vengono definiti come "tumore ovarico" tutti i tumori che originano dalle ovaie (gli organi femminili responsabili della formazione degli ovuli), dalle tube di Falloppio (gli organi che connettono le ovaie con l'utero) e dal peritoneo (il rivestimento della parete e degli organi addominali), sebbene questi siano organi differenti. I tumori maligni dell'ovaio vengono classificati in più categorie, a seconda della cellula di origine; le classi più frequenti sono: tumori epiteliali (che rappresentano circa il 90% dei casi), tumori germinali e tumori stromali.



Progetto promosso con il patrocinio di



Sponsorizzato da:



Con l'adesione di:



Realizzato da:

