

Settembre 2023

Illustrazioni di Elisa Macellari

**Tumore ovarico,
servono i test
per indirizzare le terapie.
Un Libro Bianco
per cambiare rotta**

Tumore ovarico, servono i test per indirizzare le terapie.

Un Libro Bianco per cambiare rotta

Il 70% delle donne con tumore ovarico conosce già la malattia prima della diagnosi: un netto ribaltamento della percentuale rispetto a 10 anni fa, dove appena il 30% ne aveva sentito parlare. Meno di tre pazienti su dieci, però, scelgono di curarsi in un centro specializzato per questa neoplasia, ignorando quanto tale decisione possa fare la differenza nel percorso di cura. Ancora: il 70% delle pazienti scopre il tumore quando è già in fase avanzata a causa di sintomi aspecifici e per la mancanza di strumenti di screening efficaci.

Questi sono solo alcuni dei risultati dell'indagine condotta da ACTO Italia su oltre 100 pazienti sul territorio nazionale e contenuti in **"Cambiamo rotta"**, il primo libro bianco illustrato di voci, bisogni e proposte delle donne con tumore ovarico che è stato presentato al Ministero della Salute.

Il libro è stato realizzato grazie al contributo di oltre 20 professionisti, tra clinici ed esperti, e alle testimonianze di 9 donne che raccontano il proprio viaggio lungo il percorso di diagnosi e cura. Di rilievo anche i contributi dei rappresentanti istituzionali, che si sono dimostrati sensibili al tema, tra cui la prefazione del Ministro della Salute Orazio Schillaci.

Il progetto "Cambiamo rotta", presentato a pochi giorni dalla Giornata Mondiale dei Tumori Ginecologici che cade il 20 settembre, è promosso con il patrocinio di ACTO Italia, Alleanza contro il Tumore Ovarico ETS, e sponsorizzato da GSK e Roche. Ha inoltre ricevuto il patrocinio di AIOM (As-



Cambiamo rotta

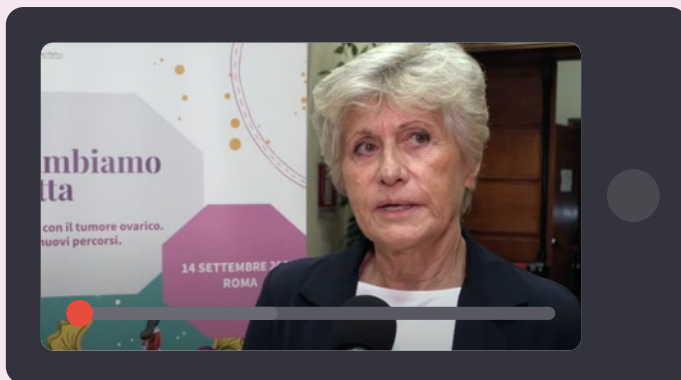
Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



sociazione Italiana Oncologia Medica), MaNGO (Mario Negri Gynecologic Oncology group), MITO (Multicenter Italian Trials in Ovarian cancer), Salute: un bene da difendere un diritto da promuovere, SIC (Società Italiana di Cancerologia), e l'adesione delle Associazioni Loto e Mai più sole. Madrina d'eccezione Nancy Brilli.

L'incontro è stato l'occasione di confronto tra clinici, rappresentanti istituzionali, associazioni di pazienti ed enti di ricerca e cura, per individuare strategie per una più efficiente e omogenea presa in carico delle donne con tumore ovarico, alla luce delle sfide della medicina del territorio e delle opportunità offerte da innovazione terapeutica, diagnostica e digitalizzazione.

“È necessario e urgente promuovere un nuovo cambio di rotta nella gestione del tumore ovarico - afferma **Nicoletta Cerana**, Presidente ACTO Italia - Bisogna restare sulle strade buone che ci hanno portato fin qui, ma contemporaneamente aprire nuovi percorsi per continuare ad innovare. Quali? Aumentare l'informazione sulla malattia e sui centri specializzati per promuovere scelte di cura più consapevoli; sostenere la ricerca per la diagnosi precoce che ancora oggi resta una chimera; aprire ai test genomici per rendere possibili le cure personalizzate; cominciare a parlare di sessualità e oncologia, un ambito di bisogni del tutto dimenticato che sta emergendo sempre più forte da parte delle pazienti. Si vive di più anche con il tumore ovarico, di conseguenza è diventato necessario prendersi cura della persona, oltre che curare la malattia”.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 03' 24"

Tumore ovarico, servono i test gratuiti per indirizzare le terapie.

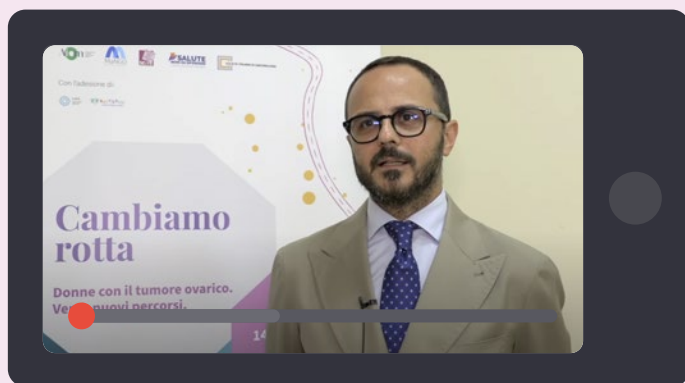
Un Libro Bianco per cambiare rotta
Nicoletta Cerana

Il 70% delle donne con tumore ovarico conosce già la malattia prima della diagnosi: un netto ribaltamento della percentuale rispetto a 10 anni fa, dove appena il 30% ne aveva sentito parlare. Meno di tre pazienti su dieci, però, scelgono di curarsi in un centro specializzato per questa neoplasia, ignorando quanto tale decisione possa fare la differenza nel percorso di cura. Ancora: il 70% delle pazienti scopre il tumore quando è già in fase avanzata a causa di sintomi aspecifici e per la mancanza di strumenti di screening efficaci. Ne abbiamo parlato con Nicoletta Cerana, Presidente ACTO Italia.

Il Manifesto ACTO 2.0 sintetizza le sette azioni prioritarie per migliorare la presa in carico globale delle donne con tumore ovarico ed è stato redatto a partire dall'analisi dei loro bisogni e dalle indicazioni dei maggiori clinici ed esperti in quest'ambito.

“Negli ultimi 5 anni – sottolinea la professoressa **Nicoletta Colombo**, Università Milano-Bicocca, Direttore Programma Ginecologia, Istituto Europeo Oncologia - è accaduto quello che io definisco uno tsunami nel trattamento del carcinoma ovarico: per la prima volta siamo riusciti ad aumentare la percentuale di pazienti potenzialmente guarite. Abbiamo scoperto, infatti, il primo “bersaglio” del tumore ovarico che può essere colpito con farmaci mirati: si chiama Deficit della Ricombinazione Omologa (HRD). 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. Bisogna perciò 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”.

La ricerca di ACTO Italia mostra che meno della metà delle pazienti (45%) accede alla profilazione genomica. C'è inoltre ancora un 12% di pazienti a cui non è stato proposto il test genetico per le mutazioni BRCA. Ad oggi, però, solo la ricerca delle mutazioni BRCA (test genetico) è nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), mentre la ricerca di HRD (profilazione genomica) non è ancora rimborsata dal Sistema Sanitario Nazionale.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 53"

Tumore ovarico: test genetici per utilizzare i farmaci a bersaglio molecolare

Prof. Umberto Malapelle

Per la cura del tumore dell'ovaio da qualche tempo sono disponibili alcuni farmaci mirati a particolari mutazioni genetiche. Ci siamo fatti spiegare di che cosa si tratta e l'importanza di ricercare queste mutazioni da un esperto, il Prof. Umberto Malapelle, Chair del Laboratorio di Patologia Molecolare Predittiva, Università degli Studi Federico II di Napoli.

“Il rischio – sottolinea **Umberto Malapelle**, Chair del Laboratorio di Patologia Molecolare Predittiva, Dipartimento di Sanità Pubblica, Università degli Studi Federico II di Napoli - 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. La ricerca, inoltre, procede molto velocemente e, a mio avviso, i LEA dovrebbero prevedere, più in generale, la profilazione genomica estesa, lasciando agli esperti la decisione di quale tipo di strategia utilizzare in relazione al quesito clinico”.

I test rappresentano quindi un requisito essenziale per garantire a ogni paziente una strategia terapeutica personalizzata.

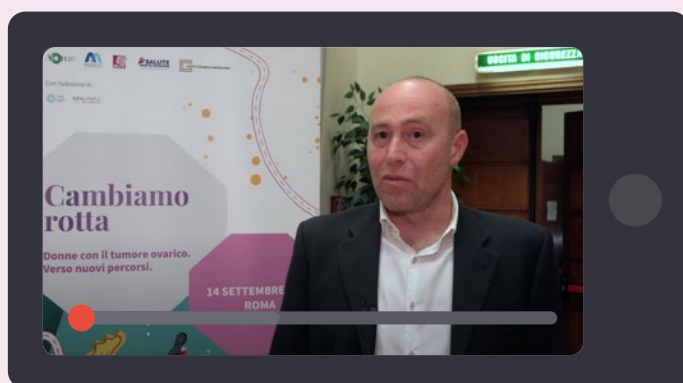
“I risultati di questa personalizzazione - aggiunge **Domenica Lorusso**, Professore associato di ostetricia e ginecologia presso Università Cattolica del Sacro Cuore e Responsabile UOC programmazione ricerca clinica presso Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS - riguardano soprattutto la terapia medica e di mantenimento, e si traducono in una opportunità concreta di attingere a nuove classi di farmaci mirati e a bersaglio molecolare - PARP inibitori, immunoterapie, anticorpi farmaco coniugati - che richiedono una gestione e una presa in carico di un team multidisciplinare. Da qui l'esigenza di identificare i centri oncologici specializzati dove queste pazienti possono essere curate”.

Le donne però non ne sono consapevoli: come evidenziano i dati dell'indagine ACTO Italia, infatti, solo il 27% delle pazienti, dichiara di aver scelto il proprio centro in base alla specializzazione nel trattamento del carcinoma ovarico.



“Questo è un aspetto centrale soprattutto quando parliamo del trattamento chirurgico, che oggi - afferma **Giovanni Scambia**, Direttore UOC Ginecologia Oncologica - Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma - rappresenta 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. Solo i centri specializzati possono infatti garantire anche l'expertise dell'équipe chirurgica”.

“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. È quanto sottolinea **Sandro Pignata**, Direttore UOC Oncologia Uro-Ginecologica, Istitu-



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 11"

Tumore dell'ovaio e preservazione della fertilità, un binomio possibile?

Prof. Robert Fruscio

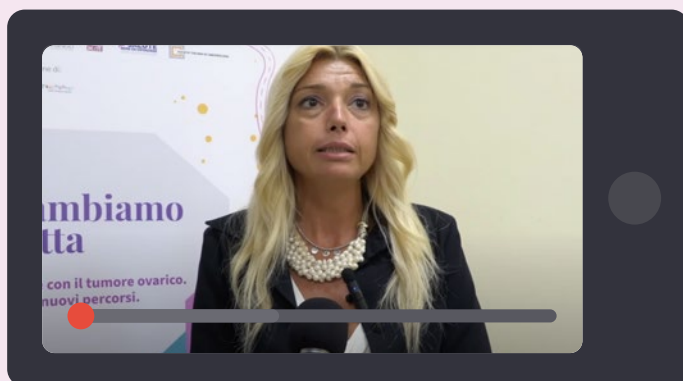
E' possibile preservare la fertilità nelle donne giovani con un tumore dell'ovaio? Ne abbiamo parlato con il Prof. Robert Fruscio, Professore associato di Ginecologia e Ostetricia, Università Milano Bicocca, IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza, che abbiamo incontrato a Roma presso il Ministero della Salute in occasione di un incontro sulla malattia, durante il quale è stato presentato “Cambiamo rotta”, il primo libro bianco illustrato di voci, bisogni e proposte delle donne con tumore ovarico.

to Nazionale Tumore IRCSS Fondazione Pascale di Napoli, Coordinatore Scientifico della Rete Oncologica Campana e Presidente del Multicenter Italian Trials in Ovarian cancer and gynecologic malignancies (MITO): Ci sono le Linee Guida e - aggiunge - 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”.

È fondamentale infatti agire per garantire standard di presa in carico omogenei sul territorio nazionale.

“Desidero esprimere il mio apprezzamento e la mia gratitudine ad ACTO Italia - afferma il Ministro della Salute **Orazio Schillaci** - 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. 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”.

Un'attenzione particolare degli interlocutori coinvolti nella stesura del libro bianco è rivolta alla qualità di vita e all'oncologia territoriale. “In questo caso il compito della politica - sostiene la Senatrice **Elena Murelli** - è quello di ascoltare le esigenze di pazienti e professionisti, stabilire delle priorità insieme a loro e costruire una sanità sempre più vicina alle reali esigenze di ogni persona, sfruttando anche le nuo-

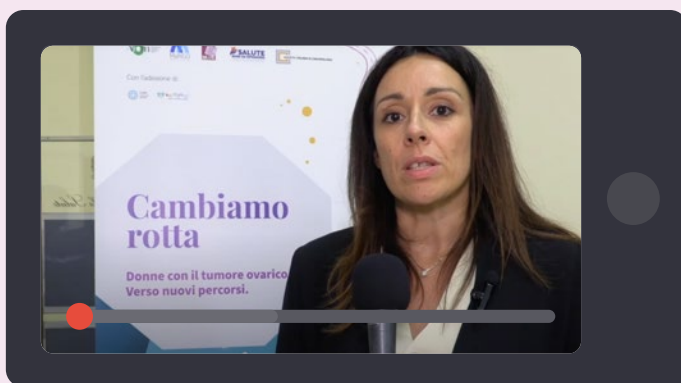


CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 03' 29"

Le criticità nella diagnosi e nella cura del tumore ovarico **Senatrice Elena Murelli**

Le prospettive di cura del tumore dell'ovaio sono molto cambiate negli ultimi anni grazie a nuovi farmaci mirati a particolari mutazioni. L'alterazione genetica più nota è quella del gene BRCA, ma ce ne sono altre come quella del gene HRD, anch'essa importante. Per identificare queste mutazioni sono disponibili dei test genetici ed è importante che questi siano resi disponibili al maggior numero di donne possibile. Ne abbiamo parlato con la Senatrice Elena Murelli.



Tumore dell'ovaio: necessario inserire nei LEA il test genetico

Onorevole Vanessa Cattoi

Per la cura del tumore dell'ovaio sono disponibili dei farmaci molto efficaci, che però possono essere utilizzati solo per alcune particolari mutazioni. E' quindi importante che i test utilizzati per identificare queste alterazioni genetiche siano resi disponibili a tutte le donne con questo tipo di tumore. Ne abbiamo parlato con l'Onorevole Vanessa Cattoi.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 02' 40"

ve opportunità del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. Questo è anche il fine del disegno di Legge che è stato presentato al Senato sulla partecipazione delle Associazioni dei malati e delle organizzazioni di cittadini nell'ambito della tutela della salute all'interno dei principali tavoli decisionali".

Come sottolinea **Annamaria Mancuso**, Presidente di Salute Donna ODV e Coordinatrice del Gruppo La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere "Quello che cerchiamo di fare con il nostro movimento, che ad oggi raggruppa 45 associazioni, è far sì che i servizi viaggino alla stessa velocità con cui corre la scienza. 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 percorso-viaggio nella malattia, dalla diagnosi alla cura e oltre, può essere difficile e doloroso per una donna e per chi le sta accanto, come sa bene l'attrice **Nancy Brilli**, intervenuta oggi nella veste di madrina all'evento di presentazione del libro bianco: "Ho sempre sofferto di endometriosi, poi - racconta - mi è stato diagnosticato il tumore ovarico. Ho aderito con piacere al progetto di ACTO Italia per contribuire a dare voce alle istanze delle donne con questa neoplasia, alle loro storie e a quello che significano".

“Siamo orgogliosi di aver potuto sostenere Cambiamo Rotta ed il grande contributo delle Associazioni di pazienti nella realizzazione del primo Libro bianco sul tumore ovarico anche in vista della Giornata dei Tumori Ginecologici del 20 settembre. - conclude **Laura Cappellari**, Patients Affairs Director di GSK -. Nel nostro lavoro, è fondamentale collaborare con i Pazienti e i loro caregiver tramite le organizzazioni che li rappresentano. Rinnovare il nostro impegno al loro fianco è un obiettivo per noi prioritario, a cui lavora un team interamente dedicato all'advocacy e all'engagement”.

Progetto promosso con il patrocinio di



Sponsorizzato da:



Con l'adesione di:

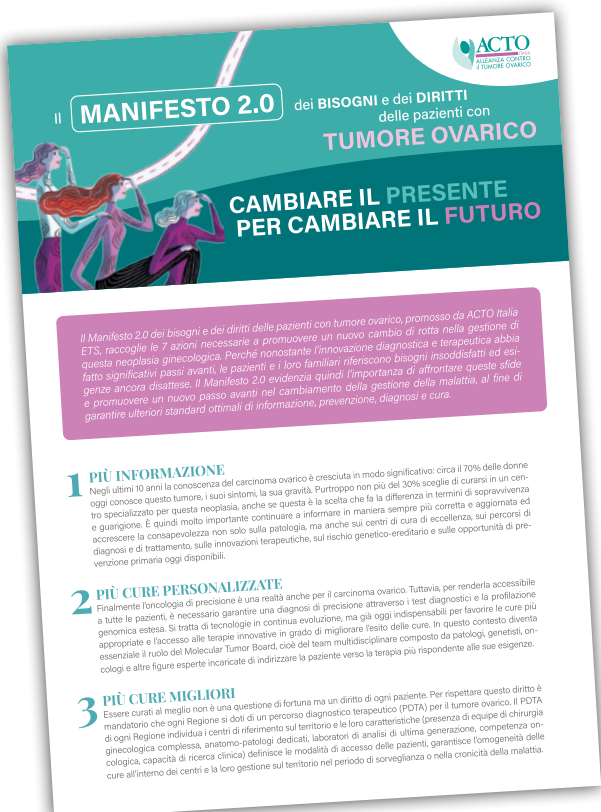


Cambiamo rotta

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



SCARICA IL LIBRO BIANCO



SCARICA IL MANIFESTO



LA RICERCA: IL PERCORSO DELLE DONNE CON CARCINOMA OVARICO

Risultati dell'indagine realizzata da ACTO Italia e contenuta in "Cambiamo rotta", il primo Libro bianco illustrato di voci, bisogni e proposte delle donne con tumore ovarico

TUMORE OVARICO: CONOSCENZA, DIAGNOSI, TEST GENETICI E GENOMICI

La conoscenza del tumore ovarico

La consapevolezza è molto aumentata: dieci anni fa, appena 3 donne su 10 ne erano a conoscenza¹, a conferma che il lavoro che abbiamo svolto sul fronte dell'informazione in questo decennio come Associazioni ha dato i risultati sperati.

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

Quante donne conoscevano il tumore ovarico prima della diagnosi?



Quali sono i canali di informazione?

1° POSTO
Ginecologo (36%)

2° POSTO
Siti internet, trasmissioni e servizi TV e radio, medico di famiglia (17%)

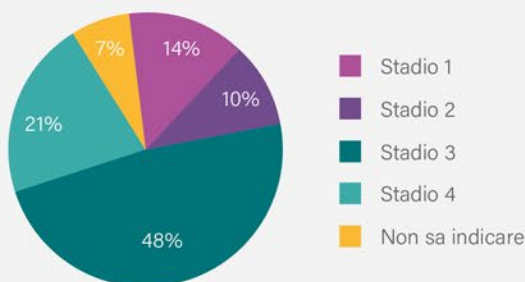
3° POSTO
Articoli di giornale, conoscenti, opuscoli informativi (tra il 15% e l'11%)

4° POSTO
Social network, forum e blog (10%)

LA DIFFICOLTÀ DI ARRIVARE ALLA DIAGNOSI

Si conferma quanto è noto dall'epidemiologia: purtroppo, la stragrande maggioranza delle pazienti scopre tardi la malattia, nonostante le 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.

Stadiazione del tumore al momento della diagnosi



Come è avvenuta la diagnosi?



Ricerca realizzata da ACTO Italia e condotta da Elma Research su un campione di 109 donne con diagnosi di tumore ovarico sul territorio nazionale, nel periodo maggio-giugno 2023.

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

LA DIFFUSIONE DEL TEST GENETICO BRCA

Il test BRCA è nei LEA ormai da diversi anni e dovrebbe essere offerto a tutte le pazienti con carcinoma ovarico. Resta quindi un piccolo gap da colmare. 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 diffuso il test genetico nella pratica clinica?

L'88% delle pazienti è stata informata sul test genetico per le mutazioni BRCA.

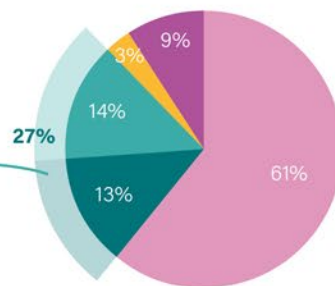
di questi

il 7% ha preferito non farlo

L'81% lo ha effettuato

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

Il 27% di chi ha effettuato il test ha riscontrato una mutazione BRCA



■ Nessuna mutazione ■ BRCA1 ■ BRCA2 ■ In attesa ■ Non so



LA DIFFUSIONE DEL TEST HRD E DELLA PROFILAZIONE GENOMICA

Il test genomico HRD, un esame diagnostico-prognostico oggi fondamentale per la personalizzazione della terapia, non è ancora nei LEA e rappresenta un grande bisogno insoddisfatto. È quindi importante che tutte le pazienti con tumore ovarico siano informate sull'importanza della profilazione genomica ed abbiano accesso a questi test.

Quanto è diffusa la profilazione genomica nella pratica clinica?

Il 76%

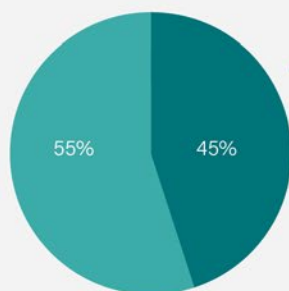
delle pazienti dichiara di sapere cos'è il test genomico per la ricerca del Deficit della Ricombinazione Omologa HRD e di altre alterazioni del genoma.

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.

Ricerca realizzata da ACTO Italia e condotta da Elma Research su un campione di 109 donne con diagnosi di tumore ovarico sul territorio nazionale, nel periodo maggio-giugno 2023.



**CLICCA QUI
PER VEDERE
LA FOTOGALLERY**



Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Annamaria

"I medici lo sanno e io l'ho imparato a mie spese: non ci sono campanelli di allarme per il tumore ovarico"

Progetto promosso con il patrocinio di
ACTO
Psalute
Lazio

Sponsorizzato da
GSK
Novartis

Con l'adesione di
Lazio
Psalute
Pigi Letti



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Emanuela

"A convincermi a fare il test era stata anche l'idea di dare ai miei familiari sani l'opportunità di fare prevenzione"

Progetto promosso con il patrocinio di
ACTO
Psalute
Lazio

Sponsorizzato da
GSK
Novartis

Con l'adesione di
Lazio
Psalute
Pigi Letti



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Paola e di sua mamma

"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"

Progetto promosso con il patrocinio di
ACTO
Psalute
Lazio

Sponsorizzato da
GSK
Novartis

Con l'adesione di
Lazio
Psalute
Pigi Letti

Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Antonia

"Il mio corpo è pieno di cicatrici, eppure ne sono veramente fiera perché grazie a queste cicatrici sono ancora qui"

Progetto promosso con il patrocinio di
ACTO
Psalute
Lazio

Sponsorizzato da
GSK
Novartis

Con l'adesione di
Lazio
Psalute
Pigi Letti

Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



Illustrazione di Elisa Macellari

Progetto promosso con il patrocinio di
ACTO
Psalute
Lazio

Sponsorizzato da
GSK
Novartis

Con l'adesione di
Lazio
Psalute
Pigi Letti

Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Sveva

"Non possiamo decidere di guarire, ma almeno dobbiamo poter contare su un sistema in grado di prenderci in cura"

Progetto promosso con il patrocinio di
ACTO
Psalute
Lazio

Sponsorizzato da
GSK
Novartis

Con l'adesione di
Lazio
Psalute
Pigi Letti

Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Petra

"È 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"

Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Ilenia

"Ho imparato che il tumore ovarico deve essere curato solo in centri multidisciplinari specializzati, i quali, ovviamente, non possono essere sempre dietro casa"

15

Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico.
Verso nuovi percorsi.



Illustrazione di Elisa Macellari

Il viaggio di Fulvia

"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"

Progetto promosso con il patrocinio di
ACTO
Psalute
Lazio

Sponsorizzato da
GSK
Novartis

Con l'adesione di
Lazio
Psalute
Pigi Letti

PHARMASTAR

www.pharmastar.it
Registrazione al Tribunale di Milano
n° 516 del 6 settembre 2007

DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

EDITORE

MedicalStar
Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano
info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it

AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

Illustrazioni di **Elisa Macellari**

Si ringrazia per la collaborazione

OmnicomPRGroup

PHARMASTAR★
il Giornale online sui Farmaci
WWW.PHARMASTAR.IT