



IL MANIFESTO DEI BISOGNI E DEI DIRITTI

Nicoletta Cerana,
presidente Acto onlus



II MANIFESTO

dei **bisogni** e dei **diritti** delle **pazienti**

TUMORE OVARICO

CAMBIARE IL FUTURO SI PUÒ



Acto onlus, l'associazione nazionale delle donne colpite da tumore ovarico, **promuove il Manifesto dei bisogni e dei diritti delle pazienti** perché diventi il punto di partenza di un reale cambiamento nella gestione della neoplasia ginecologica femminile a più alta mortalità in Italia e nel mondo. **Il Manifesto dà voce alle pazienti e ai loro familiari** che rivendicano in 7 punti chiave l'urgenza di misure innovative che possano garantire standard ottimali di informazione, prevenzione, diagnosi e cura di una malattia ancor oggi poco conosciuta.

1. PIÙ INFORMAZIONE

Il tumore ovarico è una neoplasia quasi sconosciuta e sottovalutata dalle donne italiane. Conoscere la malattia, imparare a ravvisarne i sintomi, scoprirne i fattori di rischio e di protezione può salvare la vita di molte donne. A differenza di altri tipi di tumore, non esistono ancora strumenti efficaci di diagnosi precoce e una corretta informazione diventa pertanto un fattore chiave. In questo senso, l'avvio di **campagne nazionali di informazione sulla malattia** potrà rendere la lotta contro questa malattia una priorità condivisa da tutti.

2. PIÙ CURE SPECIALISTICHE

Il tumore ovarico è una malattia molto complessa che, per essere riconosciuta e curata, richiede competenze specialistiche sia in fase diagnostica che terapeutica. È importante, fin dalla scoperta, effettuare una valutazione precisa delle caratteristiche della patologia e della sua diffusione per impostare il trattamento più adeguato.

Attraverso **l'istituzione di una rete di Centri Nazionali e Regionali di riferimento**, identificati con criteri di qualità ben stabiliti e valutati, dove poter accedere alle migliori terapie mediche e chirurgiche, si può fare la differenza sia in termini di guarigione che di riduzione del rischio di recidive.

3. PIÙ PREVENZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

Anche se attualmente non esistono ancora efficaci sistemi di screening, è possibile individuare alcune categorie di donne sane con un rischio maggiore di contrarre la malattia. Recenti studi hanno rilevato infatti che il 15-25% dei tumori ovarici sono di origine genetico-ereditaria, cioè sono causati dalla mutazione di due geni che si trasmettono di generazione in generazione: il gene BRCA1 e il gene BRCA2.

Il futuro delle donne sane in cui sia rilevata l'esistenza della mutazione genetica può cambiare se tutte potranno usufruire di una **prevenzione primaria** che include

strategie di chemioprevenzione e di chirurgia rischio riduttiva (quali ad esempio l'asportazione delle ovaie al completamento della vita fertile o altri trattamenti).

4. PIÙ VITA

La mortalità del tumore ovarico si configura come una delle più alte: 6 donne su 10 sono destinate a morire di questa malattia. Non tutte le donne possono contare sulla completa guarigione, tuttavia si può spesso rallentare l'evoluzione della malattia e attenuarne i sintomi.

Attraverso la **condivisione delle *best practices***, uniformando i protocolli di cura, rendendo accessibili e rimborsabili i trattamenti più innovativi e garantendo assistenza psicologica e terapie complementari, si può migliorare sensibilmente la qualità di vita delle donne colpite da questa malattia.

5. PIÙ SOSTEGNO ALLA RICERCA

La ricerca scientifica è una delle protagoniste della lotta quotidiana di medici e ricercatori per sconfiggere il cancro, e in essa sono riposte le speranze di migliaia di pazienti.

Il sostegno alla ricerca si rivela fondamentale per **aumentare le conoscenze sul tumore ovarico** e, di conseguenza, per scoprire nuovi e migliori trattamenti che garantiscano maggiori possibilità di cura e di sopravvivenza, come avviene ad esempio per le terapie a bersaglio molecolare.

6. PIÙ VOCE ALLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

In questo contesto, è indispensabile il **coinvolgimento delle Associazioni Pazienti nelle scelte di politica sanitaria**. Da un lato, perché è soprattutto attraverso la voce di chi è stato colpito che si può fare una vera informazione, dall'altro per passare dall'ascolto alla partecipazione attiva dei cittadini nei processi decisionali su questa importante tematica.

7. PIÙ TUTELE

Le necessità di cura e assistenza del malato di cancro non si esauriscono con i trattamenti terapeutici: è importante che il malato ed i suoi familiari ricevano indicazioni per ottenere un **sostegno socio-assistenziale** e, se necessario, psicologico. Affinché la normativa a tutela del paziente oncologico non rimanga inattuata, è necessario che siano anzitutto i pazienti a conoscere, a seconda del tipo di invalidità, le prestazioni assistenziali dell'INPS cui hanno diritto. Inoltre, spesso le donne cui viene diagnosticato un tumore ovarico temono ripercussioni sulla vita lavorativa, ed è invece di fondamentale importanza che lavoratori e datori di lavoro siano ben informati sugli strumenti di tutela del posto di lavoro previsti in caso di patologie gravi, come ad esempio le forme di flessibilità quali *part time* e telelavoro.



Acto onlus - Alleanza contro il Tumore Ovarico - è la prima associazione nazionale impegnata nella lotta contro il carcinoma ovarico. Fondata nel 2010 da un gruppo di pazienti e di ginecologi oncologi oggi **Acto onlus** è una comunità di associazioni tra loro affiliate che operano a Milano, Roma e Bari sotto la stessa bandiera e con un'unica missione: far conoscere la malattia, stimolare la diagnosi tempestiva, promuovere l'accesso a cure di qualità, sostenere la ricerca scientifica e tutelare i diritti delle donne malate e dei loro familiari. **Acto onlus è tra i fondatori della Giornata Mondiale sul Tumore Ovarico** che annualmente si celebra l'8 maggio in 31 Paesi.

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

Per firmare vai sul sito dell'associazione
www.actoonlus.it

ACTO onlus - Alleanza contro il Tumore Ovarico

Via Mauro Macchi, 42 - 20124 Milano

Tel. **370/7054294** - segreteria@actoonlus.it

II MANIFESTO

dei bisogni e dei diritti delle pazienti

TUMORE OVARICO

**CAMBIARE
IL FUTURO SI PUÒ**



FIRMA ANCHE TU