

Loto

Uniti contro
il tumore ovarico

ONLUS

**BILANCIO DI
MISSIONE**

#insiemesipuò

**“Con immensa
pazienza ti
insegnano che ci
vuole sì impegno,
ma soprattutto un
rapporto d’amore
con il proprio
corpo.”**



INDICE

1	1 CHI SIAMO	8
	1.1 I soci e i volontari	9
	1.2 Come è possibile associarsi e come è possibile diventare volontario	10
	1.3 I Centri di coordinamento	12
	1.4 I nostri centri di coordinamento	14
	1.5 Gli stakeholder	15

2	2 LA MALATTIA : I CARCINOMI DELL' OVAIO	18
	2.1 La diagnosi precoce	18
	2.2 La natura della malattia	19
	2.3 Alcuni dati statistici	20
	2.4 In sintesi i termini del problema	21

3	3 LA MISSION E GLI OBIETTIVI STRATEGICI DI LOTO ONLUS	
	3.1 La Mission	22
	3.2 Gli obiettivi strategici	25
	3.2.1 Aiutare le donne a confrontarsi con la malattia	26
	3.2.2 Sensibilizzare	29
	3.2.3 Migliorare la qualità delle cure	32
	3.2.4 Fare rete	33

4	4 I NUMERI DI LOTO	34
	4.2 Loto in sintesi	37

5	5 COM'È POSSIBILE SOSTENERE LOTO	38
----------	---	----

6	6 Q&A	40
----------	------------------	----

	Contatti	47
--	-----------------	----

LETTERA DELLA PRESIDENTE



Gli ultimi anni trascorsi, sono stati particolarmente importanti per Loto Onlus. Sono gli anni che hanno messo sempre di più i pazienti e le loro famiglie al centro della nostra "mission" senza trascurare le tante attività legate alla ricerca, all'erogazione di borse di studio per ricercatori che con costanza e fatica portiamo avanti dal 2013.

Sono gli anni nei quali la nostra funzione di sussidiarietà rispetto alle Istituzioni Pubbliche si è potuta manifestare maggiormente, anche grazie al nostro contributo nella realizzazione del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) di due Regioni.

Il nostro impegno nella comunicazione e nella diffusione delle informazioni fondamentali per le pazienti e le loro famiglie ha dispiegato un effetto evidente con la costituzione di 5 Centri di Coordinamento Regionale o Territoriale, che si aggiungono alla sede nazionale di Bologna.

La presenza di volontari e medici dedicati, l'apertura degli sportelli di orientamento ed ascolto, la risposta ai diversi bisogni dei territori, rappresentano per noi elementi caratterizzanti dei nostri obiettivi strategici. Le donazioni che riceviamo sono riconoscimenti al nostro lavoro ma riteniamo non vadano misurate solo col metro monetario. I gesti di solidarietà danno gioia e serenità a chi li compie, inducono altri a sostenere i nostri progetti e sostengono la motivazione delle beneficiarie nel loro percorso di cura.

Noi, da parte nostra, ci impegniamo ad assicurare efficacia, sicurezza, affidabilità delle diverse attività che mettiamo in campo e della qualità dei servizi che offriamo. Loto Onlus non riceve finanziamenti pubblici ma, certi del fatto che "il contributo dei tanti sostenitori può fare molto", continueremo ad impegnarci per essere sempre più vicini alle pazienti ed alle loro famiglie.

Un grazie di cuore, quindi a tutti quelli che con impegno, generosità ed entusiasmo ci accompagnano e ci sostengono: continueremo a lavorare insieme, affinché la ricerca, il personale medico ed infermieristico, i malati e le loro famiglie possano essere certi che Loto onlus sarà sempre e sempre di più al loro fianco per percorrere insieme un cammino di speranza.

Sandra Balboni

1. CHI SIAMO

Loto è un'associazione no profit che opera a carattere nazionale con il preciso intento di colmare un vuoto informativo e di consapevolezza sul carcinoma dell'ovaio, supportandone le donne affette e sostenendone la ricerca scientifica.

L'associazione nasce nel 2013 grazie all'iniziativa di un gruppo di pazienti ed amici certi di dover attivare un percorso "pionieristico" per affrontare una patologia di cui non sono note le cause e per la quale non sono ancora disponibili strumenti validi per la diagnosi precoce.

Loto ha sede a Bologna ed annovera alla data della pubblicazione **5 Centri di Coordinamento:**

- **Parma** presso l' Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma (*CC territoriale*)
- **Forlì** presso l' Ospedale Morgagni-Pierantoni di Forlì (*CC territoriale*)
- **Rimini** presso l'AUO Ospedali degli Infermi (*CC territoriale*)
- **Ancona** presso l'Ospedale Riuniti di Ancona (*CC regionale*)
- **Palermo** presso l'Ospedale Civico di Palermo (*CC regionale*)

Loto gestisce anche un sportello di accoglienza di ascolto presso il Day-Hospital dell'Oncologia Medica Addarii del Policlinico Sant'Orsola di Bologna per aiutare le pazienti affette da tumori ginecologici (ovaio, utero e seno) ad affrontare la malattia.

Loto è governata da un **Consiglio Direttivo** (Presidente Dott. Sandra Balboni) ed un **Comitato Tecnico-Scientifico** (Direttore Dott. Claudio Zamagni- Responsabile Addarii), i quali si affiancano per contribuire, ciascuno per la propria area di competenza, a raggiungere gli obiettivi strategici definiti nei prossimi paragrafi.

Il Consiglio Direttivo ha il potere per la gestione ordinaria e straordinaria dell'associazione ed operano su base volontaria.

Il Comitato Tecnico-Scientifico ha il compito, oltre a organizzare incontri scientifici e di divulgazione, di selezionare e proporre i progetti di ricerca da sostenere. Loto non riceve contributi da fonti di finanziamento pubbliche. Tutti i progetti descritti sono realizzati grazie alla generosità dei nostri Stakeholders che supportano l'impegno di Loto come nelle modalità descritte nel capitolo 5.

1.1 SOCI E VOLONTARI

Il numero medio dei soci degli ultimi anni risulta pari a 300.

Le attività di Loto vengono svolte principalmente con il coinvolgimento dei volontari, che rappresentano una parte dei nostri soci. Su questo punto Loto, consapevole della **importanza vitale e preziosa dei volontari** ha come obiettivo per gli anni a venire la promozione di una campagna propedeutica ad avvicinare un numero sempre maggiore di volontari che con il loro contributo potranno sostenere le attività di Loto e offrire nuove idee per future iniziative.

Soci e volontari sono stati coinvolti:

- Nella attività di coordinamento delle pazienti e dei progetti nell'ambito del Day Hospital presso il pad.11 del Policlinico S.Orsola - Oncologia Medica Oncologica.
- Nella collaborazione e sostegno allo staff dell'associazione per le Campagne di raccolta fondi e nelle attività di segreteria.
- Confezionamento di prodotti destinati ai mercatini solidali, al catalogo di Natale, bomboniere solidali e promozione e distribuzione degli stessi.
- Consegna e ritiro delle cassettoni solidali.
- Nella promozione dell'associazione presso circoli, convegni, eventi sportivi per la raccolta fondi e per far conoscere Loto Onlus e gli obiettivi della Associazione.
- Hanno offerto sostegno alle pazienti ed ai loro familiari.
- Hanno svolto attività' di Fundrasing per conto dell'associazione ideando iniziative quali concerti, opere teatrali, cene, sfilate di moda, crociere.
- Mettendo a disposizione le proprie abilità al fine di offrire servizi alle pazienti quali sedute di "trucco e parruccho", concessione di spazi.
- Per attività' di benessere psico-fisico dedicato alle pazienti (yoga-thai chi- Qi gong).
- Si sono fatti portavoce presso le aziende in cui lavorano per la raccolta di fondi o per eventi di Sensibilizzazione dell'associazione.
- Nella gestione e promozione delle attività di Loto sui social.
- Nella distribuzione e raccolta di questionari informativi.
- Nella attività' di tutoraggio di altri volontari.

1.2 COM'È POSSIBILE ASSOCIARSI E COM'È POSSIBILE DIVENTARE VOLONTARIO

E' POSSIBILE ASSOCIARSI A LOTO ONLUS INVIANDO UN BONIFICO
ALL'IBAN **IT 89 L 05387 36670 000002134254** OPPURE
ALL'IBAN UNICREDIT **IT 81 K 02008 02411 000103740954**

Quota socio ordinario annua: **EURO 30**
Quota socio sostenitore annua: **EURO 120**

Per diventare volontario occorre compilare il formulario reperibile su sito di Loto: www.lotonlus.org comunicando le aree di interesse ed indicativamente la disponibilità in termini di tempo che vuole essere messo a disposizione. A questo seguirà un corso per Volontari tenuti da una psicologa professionista.

“Quando ho deciso di dedicarmi all'attività di volontariato nel reparto oncologico, era il periodo in cui mia madre aveva terminato il ciclo di cure. Ho notato l'esistenza di “Loto Onlus” attraverso un cartellone affisso in sala d'attesa, e ho apprezzato fin da subito le attività proposte alle persone associate: incontri informativi, attività volte a promuovere il benessere psicofisico, eventi per la raccolta fondi finalizzata alla ricerca scientifica, consulenze, attività ludiche, e così via. Partecipare attivamente ha un grande valore per me, perché mi sento profondamente grata per il supporto che è stato dato a mia madre, e allo stesso tempo mi sento onorata di far parte di un gruppo di persone meravigliose che credono nelle mie capacità e che mi danno fiducia. Inoltre, essendo io una studentessa laureanda in Psicologia Clinica, ho colto l'opportunità per vivere questa esperienza anche in una prospettiva formativa: sto imparando molte cose che per me hanno un valore inestimabile dato che lo studio sui libri è sì fondamentale, ma rappresenta una base, un punto di partenza. Ciò che sto imparando mi sta arricchendo anche sul piano umano: fare del bene mi fa stare bene. Infine, sono stimolata a proporre nuovi progetti: mi dedico anche alla formazione in psiconcologia e alla mutualità con l'obiettivo di offrire un supporto sempre più adeguato ed efficace alle persone che si rivolgono a Loto Onlus.”

Serena Perfetti, Volontaria



1.3 I CENTRI DI COORDINAMENTO

Loto opera a carattere nazionale grazie ai Centri di coordinamento. L'associazione a partire dal 2019, dopo aver consolidato la propria posizione a Bologna, ha cercato di replicare il proprio modello in altre province e regioni con l'obiettivo di creare una rete o comunque "fare rete":

1. Il modello di sviluppo geografico si fonda sul concetto Regionale di *Hub e Spoke* ed ha la finalità di garantire alle pazienti il **miglior livello di competenze sulla patologia**. Loto infatti opera a stretto contatto con le autorità sanitarie competenti sulla nascita dei modelli PDTA della patologia;

2. Il modello organizzativo prevede che le attività amministrative e di coordinamento siano realizzate dalla struttura nazionale di Bologna per tutti i Centri di coordinamento. Questo consentirà di **utilizzare le curve di esperienza** già realizzate a Bologna e alleggerire i costi generali dell'intero sistema in modo da devolvere sulle attività a beneficio della comunità scientifica e delle pazienti, tutte le risorse raccolte;

3. Dopo la fase di avvio, è previsto un **punto di riferimento** in ogni Centro di Coordinamento per facilitare le relazioni in loco, personalizzare gli interventi e garantire il supporto in termini di:

- Assistenza legale e fiscale
- Comunicazione (definizione del piano, preparazione dei materiali, organizzazione eventi,...)
- Coinvolgimento delle Istituzioni
- Sarà avviata una comunicazione del progetto su scala nazionale con: Comunicazione web e social
- Conferenza Stampa locale.

Ogni centro di coordinamento territoriale prevede:

- Un nucleo composto da medici (oncologo, ginecologo oncologo,..) case manager, infermiera, psicologa, al quale si aggregano in seguito pazienti e simpatizzanti.
- Un **piccolo spazio** in ospedale dove collocare materiale informativo, pubblicazioni, gadget.
- Un **numero telefonico di riferimento**

I benefici delle attività realizzate saranno **integralmente investiti in loco** e finalizzati al sostegno di attività di ricerca, delle strutture cliniche e al sostegno alle pazienti del Centro di Coordinamento e alle loro famiglie. Nel 2019 sono nati i comitati territoriali Loto di Parma, Ancona, Forlì e Palermo e nel 2020 quello di Rimini.

I CENTRI DI COORDINAMENTO IN ITALIA



1.4 I NOSTRI CENTRI DI COORDINAMENTO



1.5 GLI STAKEHOLDER

Loto Onlus e' centro di una rete di soggetti interni ed esterni con cui ha creato relazioni al fine di divulgare la conoscenza della malattia, migliorare la qualità del percorso di cura delle pazienti.

Ognuno di questi stakeholder interagisce con Loto Onlus attraverso diverse forme e strumenti di supporto e partecipazione.



Sistema Sanitario Nazionale

- Ospedale Morgagni Pierantoni
- Policlinico Sant'Orsola
- Azienda Ospedaliera di Parma
- Ospedale Civico Palermo
- AOU Ospedali Riuniti di Ancona
- Ospedale degli Infermi di Rimini

Non Profit

- Organizzazioni di utilità sociale nazionali e internazionali

Scuole e università

- Ricercatori Dottorandi, specializzandi
- Scuole che accolgono i progetti di Sensibilizzazione
- Scuole e facoltà che sostengono i progetti coinvolgendo gli studenti

For Profit

- Case farmaceutiche
- Fornitori
- Aziende sostenitrici

Società Civile

- Sostenitori
- Donazioni in denaro
- Beni
- Servizi

Contributi in denaro, Gift in kind e sensibilizzazione



AD OGGI IL TUMORE OVARICO NON HA ANCORA UN SISTEMA DI DIAGNOSI PRECOCE

In occasione del Congresso della Società Europea di Ginecologia Oncologica (ESGO), svoltosi ad Atene a Novembre 2019, abbiamo partecipato come Loto Onlus alle diverse giornate formative proposte da ENGAGE (European Network of Gynecological Cancer Advocacy Groups) alle associazioni di pazienti oncologiche. Le attività svolte nel corso delle 3 giornate avevano lo scopo di mettere a confronto le esperienze delle diverse associazioni europee e di aggiornare le conoscenze dei componenti delle stesse sullo stato delle cure relativamente alle patologie oncologiche ginecologiche. Abbiamo avuto il piacere di ascoltare i maggiori esperti europei in questo ambito. Il prof. Andreas Dubois appartiene a questo ristretto gruppo ed è riconosciuto come uno dei principali opinion leader sul trattamento del carcinoma ovarico. Si è presentato sul palco dei relatori avendo alle spalle la foto che potete vedere qui riportata e che in prima battuta presupponevo fosse una delle immagini che spesso compaiono sul desktop quando entra in fase stand-by.

E invece no. Ha introdotto il suo discorso parlando dei 40 anni di esperienza come oncologo ginecologico e di come sia difficile e subdola questa patologia e soprattutto come non esista ancora una cura univoca per il tumore ovarico.

Un deserto.

Sono rimasta interdetta. Ma come, mi sono chiesta, in 40 anni nessun passo avanti? Eppure la fonte dell'informazione e quella foto erano inequivocabili.

Non è nelle nostre intenzioni inviare un messaggio pessimista ed in questa sede è d'obbligo riportare che l'impegno della comunità scientifica per la ricerca di una soluzione e di best-practices nel trattamento del tumore ovarico è continuativo e passa attraverso la ricerca scientifica sul tumore, la scoperta di nuovi farmaci chemioterapici, la valutazione di processi di prevenzione e le più efficaci tecniche chirurgiche visto che, purtroppo e spesso, le pazienti scoprono di essere affette dalla patologia in stadio avanzato a causa dei sintomi aspecifici della patologia.

Questo episodio inoltre ha rinnovato la consapevolezza e la necessità di un continuo impegno della nostra associazione sull'importanza dell'informazione, su ciò che può essere fatto in termini di prevenzione e sul miglioramento della qualità della vita delle pazienti durante questo percorso.

2. LA MALATTIA: I CARCINOMI DELL'OVAIO

Sono tumori maligni cosiddetti "epiteliali" che si sviluppano dall'epitelio di superficie delle ovaie e delle tube (o più raramente da isole di tessuto simil-ovarico del peritoneo); sono i più frequenti tumori maligni dell'ovaio (85-90%).

Attualmente vengono distinti 5 gruppi principali di carcinomi ovarici epiteliali: **carcinoma sieroso di alto grado** (70%), **carcinoma endometrioidale** (10%), **carcinoma a cellule chiare** (10%), **carcinoma mucinoso** (3%), **carcinoma sieroso di basso grado** (5%).

I rimanenti tumori ovarici si sviluppano dalle cellule germinali (2-4% di tutti i tumori ovarici maligni, che colpiscono giovani donne, di età inferiore a 20 anni in oltre la metà dei casi) e dalle cellule stromali dei cordoni sessuali (tumori a cellule della granulosa, 5% di tutti i tumori maligni dell'ovaio).

2.1 LA DIAGNOSI PRECOCE

Il cancro dell'ovaio il più delle volte si manifesta con sintomi del tutto generici (disturbi gastrointestinali, gonfiore addominale, disturbi urinari) che ritardano la diagnosi. Anche quando i sintomi agiscono come campanello d'allarme, il tumore è spesso già a uno stadio relativamente avanzato.

Si calcola che **meno del 20% dei tumori ovarici viene diagnosticato in fase precoce**, ma quando ciò accade la sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi supera il 94%. I controlli ginecologici standard (esame della pelvi, Pap test) non servono per l'identificazione precoce di questo tumore.

L'ecografia transvaginale ha mostrato una qualche utilità in alcuni studi, ma identifica anch'essa tumori già avanzati, così come la misurazione del Ca-125, un marcatore tumorale presente nel sangue che potrebbe aiutare a individuare la malattia in una fase relativamente precoce, sempre che si sospetti qualcosa. Il Ca-125 è comunque un test imperfetto, che dà molti risultati falsamente positivi: per questo non è utile come screening da proporre a tutte le donne, indipendentemente dal loro livello di rischio individuale.

Ecco perché **la ricerca si sta concentrando sull'identificazione di altri marcatori nel sangue che possano essere utilizzati in un eventuale screening**. Al momento, però, nessuno ha ancora trovato la molecola (o il gruppo di molecole) giusta: esistono due test commerciali approvati dalla Food and Drug Administration (FDA) statunitense che uniscono tra loro diversi possibili marcatori, ma nessuno dei due sembra sufficientemente affidabile da costituire un test di screening per tutte le donne.

2.2 LA NATURA DELLA MALATTIA

Si sa ormai con certezza che circa un terzo dei tumori ovarici insorge in donne con mutazioni germinali (cioè mutazioni che originano nelle cellule germinali dei genitori e passano, dunque, ai figli) del gene BRCA1 o del gene BRCA2. **In questi casi le cellule tumorali presentano dei difetti del meccanismo di riparazione del DNA denominato ricombinazione omologa**. In un ulteriore 20% dei casi la ricombinazione omologa del DNA è difettosa per alterazioni molecolari diverse da quelle dei geni BRCA. Questi difetti nella ricombinazione omologa, presenti in oltre la metà dei casi di tumori dell'ovaio, rendono le cellule tumorali particolarmente sensibili all'azione di alcuni farmaci come gli inibitori di PARP.

La valutazione delle mutazioni germinali dei geni BRCA, **oltre ad avere un valore per la scelta della terapia, è importante anche per identificare soggetti ad alto rischio che richiedono un attento monitoraggio ed eventualmente interventi mirati a ridurre le probabilità che si sviluppi la malattia**, come l'asportazione chirurgica delle ovaie o anche delle tube di Falloppio. **Gli studi di anatomia patologica hanno inoltre dimostrato che il carcinoma sieroso di alto grado, che è il tumore maligno più frequente, origina in realtà dalle tube di Falloppio**. Le cellule tumorali si staccano a pioggia da questa parte del sistema riproduttivo femminile e vanno a depositarsi sul peritoneo (il tessuto che riveste gli organi addominali), dando origine a metastasi locali. Ecco perché curare il tumore ovarico è così difficile: **spesso si tratta di una malattia che «nasce» già metastatica e che rapidamente si trasmette agli organi contigui, ancor prima di dare origine a masse tumorali rilevabili con l'ecografia**. In molti casi il carcinoma dell'ovaio risponde inizialmente alle terapie disponibili e a volte continua a rispondere anche in caso di recidiva, soprattutto se questa si presenta dopo molto tempo.

Generalmente, diventa resistente alle terapie in caso di recidive successive. Pertanto la ricerca deve mettere a punto nuovi farmaci e nuove combinazioni di farmaci più efficaci, che siano attivi anche contro la malattia resistente ai farmaci contenuti platino, che sono a tutt'oggi i più attivi disponibili.

2.3 ALCUNI DATI STATISTICI

Il cancro dell'ovaio è un tumore piuttosto raro: **secondo i dati dell'Associazione italiana registri tumori (AIRTUM) colpisce, nell'arco della vita, una donna su 72** (contro una su 8 nel caso del cancro della mammella), per un totale di 5.200 nuovi casi l'anno. Purtroppo risulta elevato anche il numero dei decessi: **il tasso di sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi è pari al 38%** (a fronte dell'85,5% per le donne colpite da cancro al seno).

Eppure la ricerca non è rimasta con le mani in mano: negli ultimi anni sono state sviluppate diverse terapie innovative, tra le quali combinazioni nuove di chemioterapici (come l'associazione tra trabectedina e doxorubicina liposomiale peghilata), la somministrazione intraperitoneale dei farmaci anticancro e alcuni farmaci antiangiogenici, come il bevacizumab).

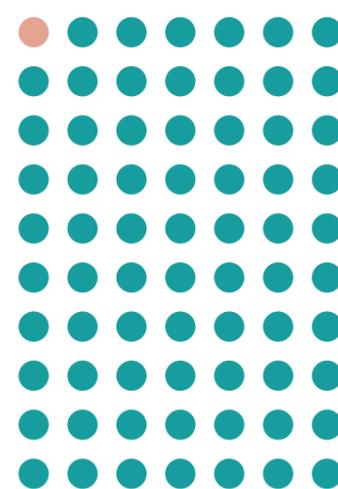
Un ulteriore grande passo avanti è stata la messa a punto di una categoria di farmaci del tutto nuova, **gli inibitori di PARP**, particolarmente attivi contro i tumori causati da mutazioni dei geni BRCA1 e BRCA2. **Sono inoltre in corso sperimentazioni di immunoterapia.**

Nel mondo (stime dell'International Agency for Research on Cancer, Lyon, France) nel 2018 si sono registrati 295.414 nuovi casi di carcinoma ovarico, pari al 3.4% di tutti i tumori nelle donne. **Il cancro ovarico occupa il decimo posto per incidenza tra tutti i tumori femminili** (3.4%), mentre al primo posto troviamo i tumori della mammella (in Italia oltre 50.000 nuovi casi all'anno). Il 90% delle neoplasie ovariche maligne è diagnosticato in donne di età superiore ai 40 anni ed il picco di incidenza è tra i 50 e i 69 anni. In Italia vengono diagnosticati 5200-5300 nuovi casi di carcinoma ovarico ogni anno, dei quali circa 400 in Emilia-Romagna.

L'analisi dei dati e delle statistiche più recenti (fonte Airc) evidenziano sinteticamente che:

- La sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi di cancro dell'ovaio è ancora oggi inferiore al 40%;
- Nel 20% dei casi in cui viene diagnosticato precocemente, la sopravvivenza a cinque anni è del 94% e questo rende particolarmente importante identificare dei marcatori della malattia nelle sue fasi iniziali;
- La ricerca di marcatori biologici nel sangue in grado di facilitare la diagnosi precoce non ha ancora dato i risultati sperati e i test disponibili non sono sufficientemente affidabili;
- La malattia nasce spesso dalle tube di Falloppio e dà origine a metastasi per la caduta "a pioggia" di cellule tumorali dall'organo di origine sul peritoneo;
- I tumori ovarici sono caratterizzati da una grande variabilità di mutazioni genetiche (anche a carico del ben noto gene BRCA) che rendono difficile l'identificazione del target più efficace per una terapia mirata

2.4 IN SINTESI I TERMINI DEL PROBLEMA



1 donna su 72 tra i 50 e 69 anni è colpita dal carcinoma ovarico.



il 15% dei tumori ovarici riconosce una trasmissione ereditaria, riconducibile ad una predisposizione genetica nota, la mutazione dei geni BRCA1 e BRCA2.

5'200

Sono circa i casi in Italia di carcinoma ovarico all'anno.

50-69

di incidenza del carcinoma epiteliale dell'ovaio.



Solo nel 10% delle donne il carcinoma ovarico viene diagnosticato quando è ancora limitato alle ovaie: Stadio I.

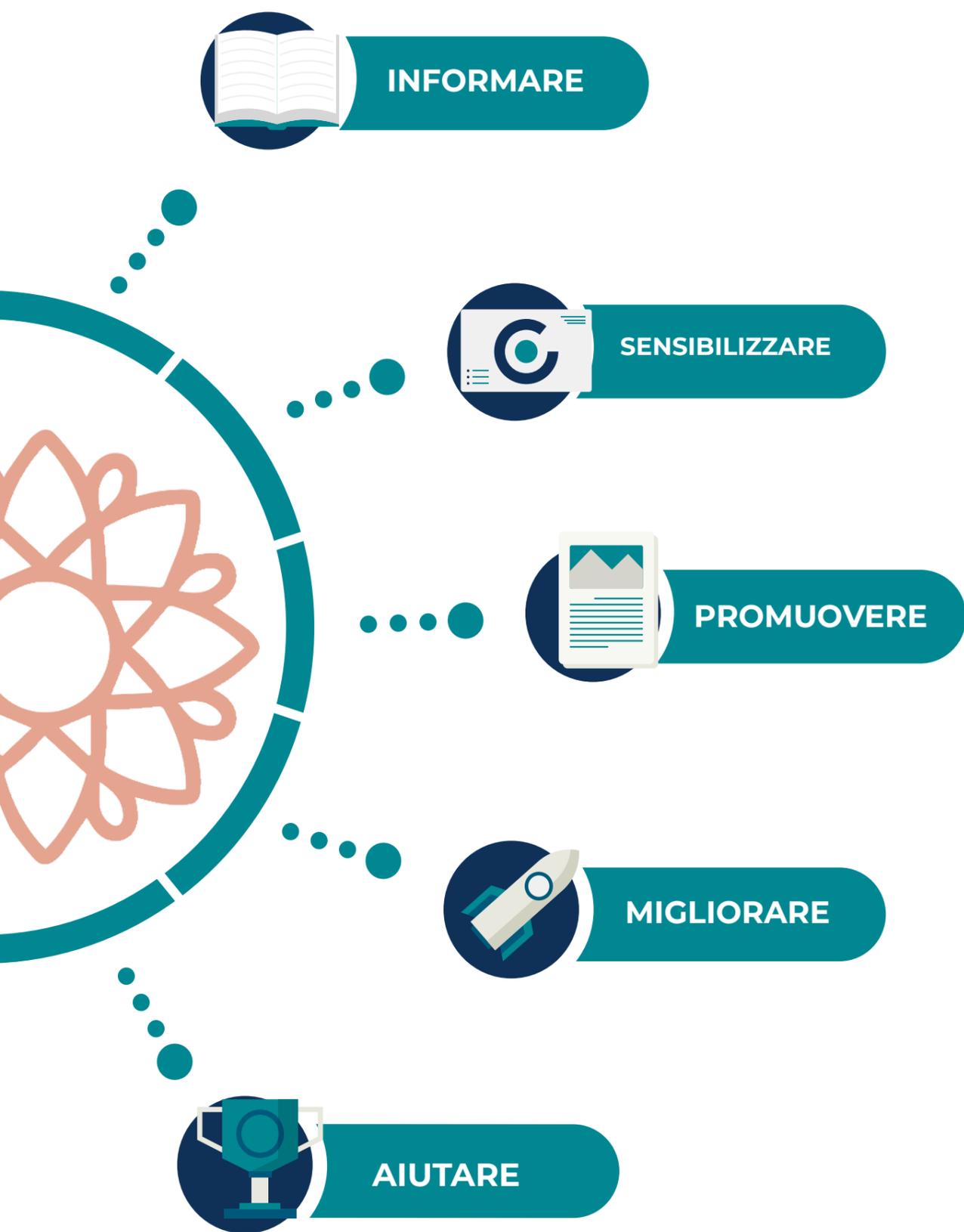


Nel 75%-80% dei casi il carcinoma dell'ovaio viene diagnosticato in fase avanzata perché nella fasi precoci del cancro spesso non provoca sintomi.

3.1 LA MISSION

**UN MONDO IN CUI IL TUMORE
OVARICO SIA GUARIBILE:
POSSA ESSERE IDENTIFICATO
PRECOCEMENTE E DEBELLATO
SUL NASCERE**





3.2 GLI OBIETTIVI STRATEGICI

- Aiutare le donne a confrontarsi con la malattia, a **disporre di informazioni adeguate ed aggiornate e di maggiori opportunità per il recupero** del pieno benessere fisico e psichico.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica **favorendo così la raccolta di fondi da destinare alla ricerca per lo studio e per la cura delle donne con cancro dell'ovaio**. Promuovere la prevenzione primaria e quella secondaria, cioè la diagnosi precoce, strumento di potenziale grande efficacia per ridurre la mortalità della malattia.
- **Migliorare la qualità delle cure** favorendo l'aggiornamento continuo degli operatori sanitari, il sostegno a giovani ricercatori e il potenziamento delle strutture cliniche.
- **Fare rete**: raccordare gli sforzi con altre organizzazioni nazionali ed europee che condividono obiettivi e finalità analoghi.

3.2.1 AIUTARE LE DONNE A CONFRONTARSI CON LA MALATTIA

Loto ha organizzato nel corso degli anni diverse iniziative idonee a realizzare e sostenere ogni attività rivolta al miglioramento delle condizioni di vita delle pazienti e delle loro famiglie, nonché il sostegno psicologico della donna e della sua famiglia, sia durante il ricovero che nelle fasi successive.

Pensiamo che i progetti organizzati abbiano alimentato il coinvolgimento del paziente e della Sua famiglia e la propensione ad un approccio attivo e propositivo nella gestione della patologia promuovendo il pensiero positivo grazie ad attività concrete nell'ambito della vita quotidiana ed attivando processi di relazione sociale.

Le finalità dei progetti spaziano dall'esigenza iniziale di fornire maggiori informazioni sulla patologia e le relative terapie, alla consapevolezza degli anni a seguire che fosse necessario curare non solo il corpo ma anche lo spirito, creando una nuova socialità tra le associate, grazie anche alla relazione ed al confronto.

A titolo esemplificativo, di seguito si riporta una sintesi delle attività erogate principalmente a titolo gratuito nel corso degli anni:

- Consulenza legale, previdenziale, per fornire informazioni alle pazienti ed ai familiari sulle leggi e i diritti che tutelano i pazienti oncologici;
- Consulenza fisiatrica (in collaborazione con l'équipe assistenziale), alle pazienti nelle diverse fasi pre e/o post operatorio;
- Programma Armoniosamente - incontro tra medico e paziente, un ciclo di appuntamenti settimanale presso il Policlinico Sant'Orsola in cui i medici, coinvolti nella diagnosi e nella terapia del tumore al seno e del tumore ovarico, hanno offerto informazioni sulla patologia proponendo un protocollo, già sperimentato da anni nel Dipartimento Oncologico dell'AUSL di Bologna ed in alcuni altri ospedali del paese, che coniuga una corretta informazione medica e pratiche meditative
- Seminari informativi sugli stili di vita
- Corsi dedicati di Meditazione, Yoga, Pranayama, Qi-gong, Nordic Walking, Watsu
- Week end nella natura, un soggiorno con pernottamento durante il quale le pazienti incontrano gli specialisti che a vario titolo possono essere coinvolti nella patologia (ginecologi, oncologi, fisiatri, terapisti, esperti di linfologia, nutrizionisti). In questa sede vengono presentate alle pazienti diverse pratiche, sia quelle sportive suggerite nel percorso di cura,

che per il miglioramento del benessere psico fisico (Nordic walking – meditazione- ginnastica dolce- corso di make-up)

- Supporto psicologico grazie alla collaborazione di una esperta Psicoterapeuta

Si segnala in particolare nel 2019 i seguenti progetti

- "La Sfilata del Cuore" in cui le pazienti del DH Addarii, sotto la guida attenta di una modella, sono diventate parte attiva di una sfilata di moda;
- Creazione di numero di telefono per le emergenze Oncologiche presso il Policlinico Sant' Orsola.

Progetto Pronto: 051 301887

Infine, nel corso del 2020 abbiamo sostenuto una nuova iniziativa insieme al Reparto di Ginecologia Oncologica, offrendo un servizio di preparazione atletica pre-operatoria in collaborazione con Laureato in scienze motorie. Il progetto vuole dimostrare che un paziente in buone condizioni fisiche, eventualmente migliorate grazie ad una preparazione atletica, può affrontare l'operazione chirurgica e la successiva terapia oncologica con risultati più soddisfacenti accorciando i tempi di recupero del paziente e di degenza nella struttura ospedaliera.



INSIEME ALLE PAZIENTI ED I LORO FAMILIARI: IL PUNTO DI ACCOGLIENZA E ORIENTAMENTO

Loto da maggio 2018 è presente presso l'Oncologia Medica ginecologica Addarii Day Hospital con un punto di accoglienza e orientamento, come da apposita Convenzione stipulata con il Policlinico S. Orsola.

In questa sede, offriamo a tutte le pazienti oncologiche in trattamento chemioterapico un servizio di accoglienza in reparto, fungendo da primo filtro per fornire informazioni sulle modalità di accesso, sull'organizzazione del reparto ed un aiuto al fine di risolvere problemi pratici.

Crediamo che la dimensione informale e il fatto di avere delle persone a disposizione all'interno del Day Hospital per domande e chiarimenti, svolga una azione psicologica fondamentale facendo sentire la donna protetta e seguita. **Si sono creati legami apprezzabili con le volontarie, basati sulla fiducia reciproca ed il sostegno.** A tal riguardo, all'interno della sala di attesa sono state offerte alle pazienti ed ai familiari attività di tipo artistico, disten-

sivo e creativo (musicosophia, colorazione mandala, servizio tisania etc.). **Abbiamo anche attivato un servizio di estetica oncologica in reparto e in sala di attesa (massaggio alle mani).** Alle pazienti sono stati regalati, inoltre, copricapi, cuori sottobraccio e borsini porta drenaggio per operazione scavo ascellare e fasce copri picc (confezionate da gruppo volontarie esterne).

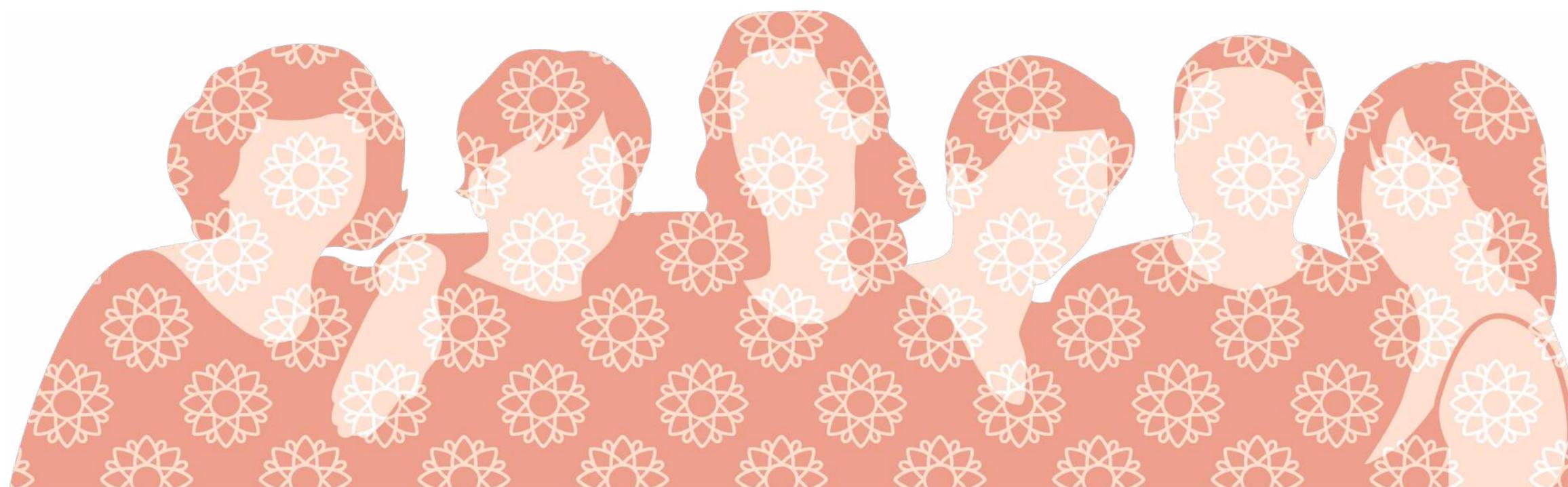
Nella seconda parte dell'anno è stato molto apprezzato il nostro aiuto per informazioni e distribuzione modulistica in merito rimborso erogato dalla Regione Emilia Romagna a favore delle pazienti oncologiche per l'acquisto di una protesi capillare. Durante l'anno 2019 siamo stati presenti tutto l'anno, dal lunedì al venerdì al mattino per circa 25 ore settimanali coinvolgendo a rotazione 5 volontarie. I contatti raggiunti sono stati mediamente 40 al giorno tra pazienti e loro familiari.

3.2.2 SENSIBILIZZARE

Le forme utilizzate per sensibilizzare l'opinione pubblica sono state variegata, proprio per permettere una divulgazione della conoscenza della malattia e dei suoi sintomi in differenti ambienti e in diverse fasce d'età. Tra queste, si possono distinguere le attività tradizionali, come banchetti in presenza durante avvenimenti ludici o manifestazioni di diverso genere, da quelle più "strutturate", come convegni scientifici dedicati.

A titolo esemplificativo, un elenco delle nostre iniziative:

- Campagne di sensibilizzazione nazionale in collaborazione con RAI, Sky, Eurosport e D-Max
- Tour informativo itinerante in collaborazione con la Federazione Italiana Rugby
- Eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi
- In occasione della GIORNATA MONDIALE DEL TUMORE OVARICO (8 maggio di ogni anno) organizziamo un Convegno scientifico specialistico dedicato ai pazienti per comunicare aggiornamenti sulla malattia e le terapie;
- Convegno Addarii a settembre di ogni anno, oltre ad altri convegni scientifici nel corso dell'anno, per mettere a confronto gli specialisti su tematiche ritenute d'interesse in merito alla patologia;
- Seminari di aggiornamento periodici rivolti ai medici di medicina generale ed agli operatori sanitari per la diagnosi precoce;
- Collaborazione alla stesura del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) Delibera Regionale del 2017;
- Promozione delle strutture sanitarie considerate Centri di Eccellenza.



LOTO CON LO SPORT



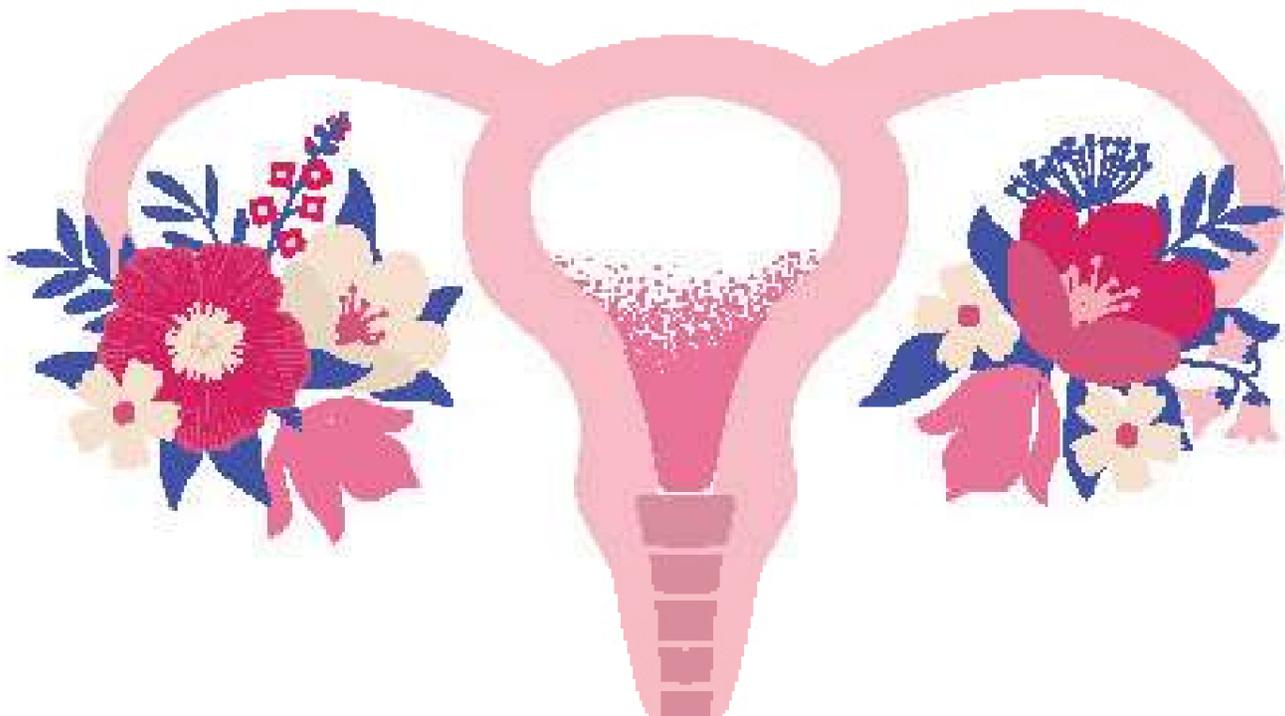
ALCUNI DEI NOSTRI EVENTI



3.2.3 MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLE CURE

Loto contribuisce a finanziare la ricerca scientifica e lo ha dimostrato nel corso degli anni devolvendo complessivamente fino a tutto il 2019, Euro 199.860, a progetti scientifici e borse di studio e supporto delle strutture cliniche per ricerche per carcinoma dell'utero ed ovaio. L'attività finanziata si è prevalentemente svolta all'interno del Policlinico S.Orsola e si è sviluppata principalmente sulle seguenti aree d'interesse:

- Sostenere la ricerca genetica dei fattori Brca1 e Brca2 (Progetto Ge.Co - Oncologia medica) che rivelano una maggiore predisposizione alla malattia del tumore ovarico;
- Facilitare il percorso di consulenza genetica per il rischio ereditario di tumori dell'ovaio e della mammella attraverso il finanziamento di 4 borse di studio (2 nel 2017 e 2 nel 2018) relative a specializzandi coinvolti in progetti scientifici e di sperimentazione sul tumore ovarico (Progetto Ge.Co ed il Progetto di classificazione molecolare del Carcinoma Endometroide dell'utero e dell'ovaio - Anatomia Patologica);
- Finanziamento del Progetto Microbiota nel corso del 2019 (Progetto Micro Variazioni del Microbioma intestinale nelle pazienti con tumore ovarico - Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche).

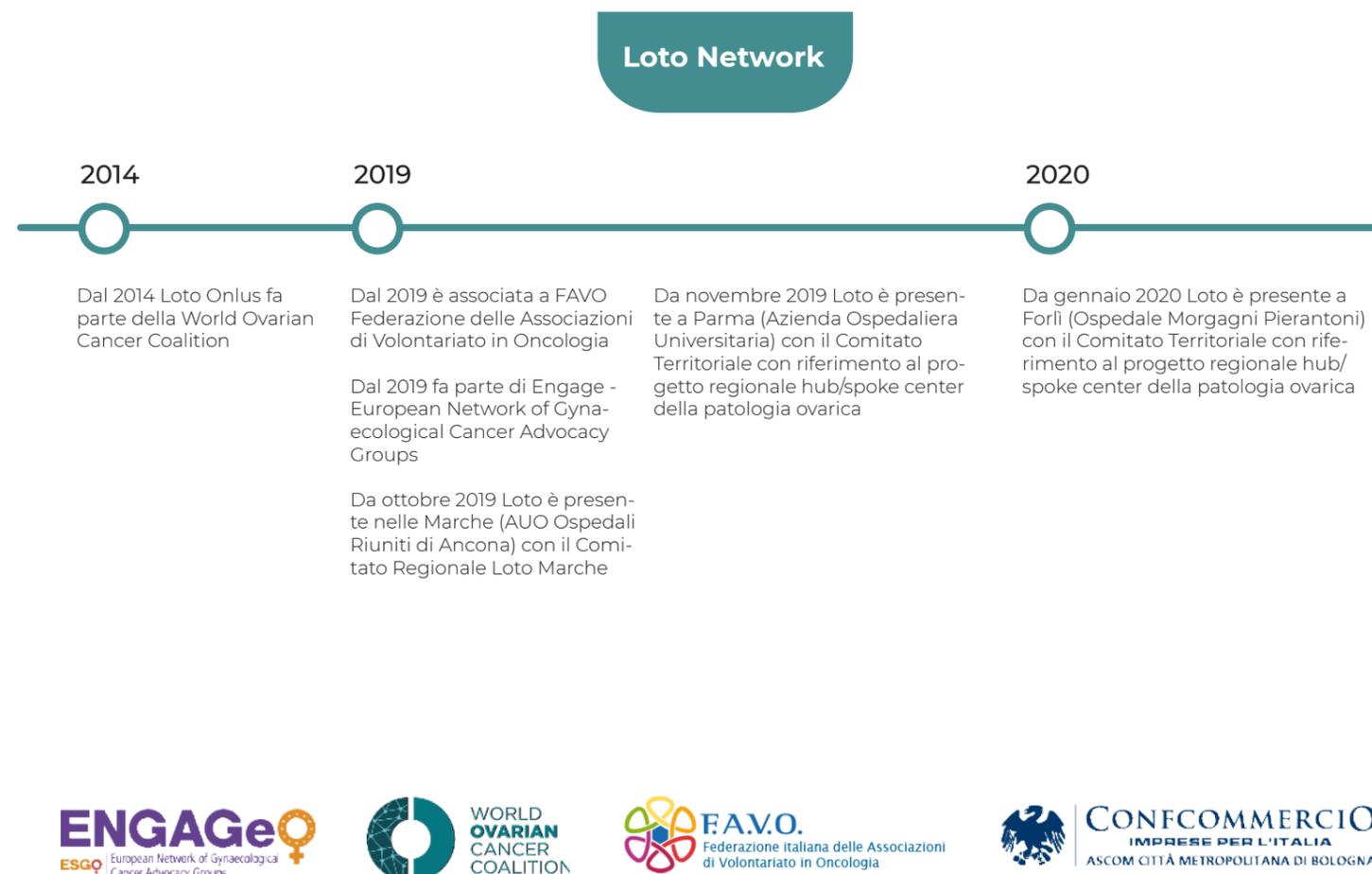


3.2.4 FARE RETE

Nello svolgimento del proprio percorso Loto ha collaborato con altre associazioni di volontariato e si è confrontata a livello internazionale con associazioni dedicate alla medesima Mission.

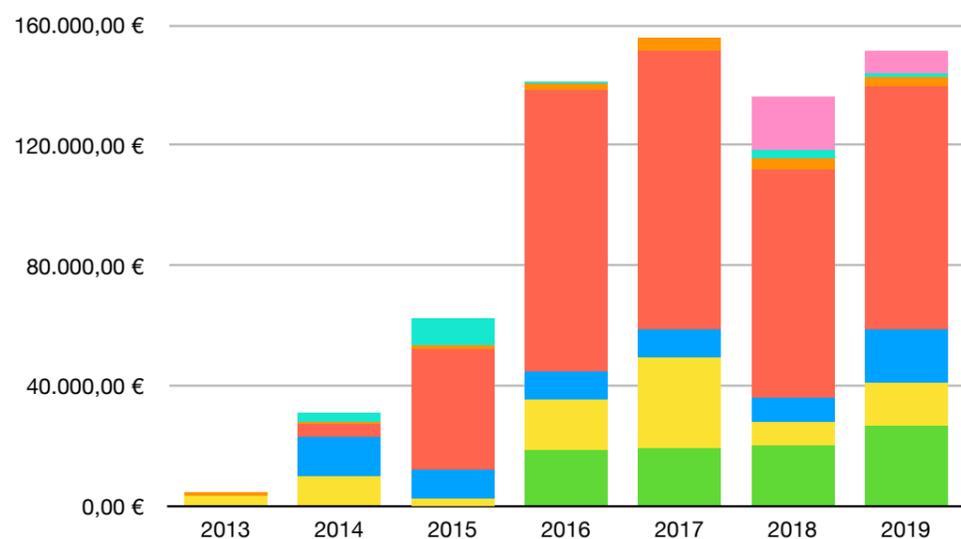
In particolare, nel corso degli anni sono stati organizzati diversi eventi insieme ad altre associazioni (tra cui Lilt, il seno di Poi) con l'obiettivo di creare nuovi stimoli per i volontari, di fornire spunti di riflessione ai membri della associazione sulla struttura organizzativa e nuove opportunità per le pazienti ed alle associate.

In ogni caso queste occasioni hanno evidenziato le potenzialità espresse da un'attività congiunta tra associazioni e la necessità di misurarsi con realtà nazionali ed internazionali per ampliare il confronto su entrambi i livelli.

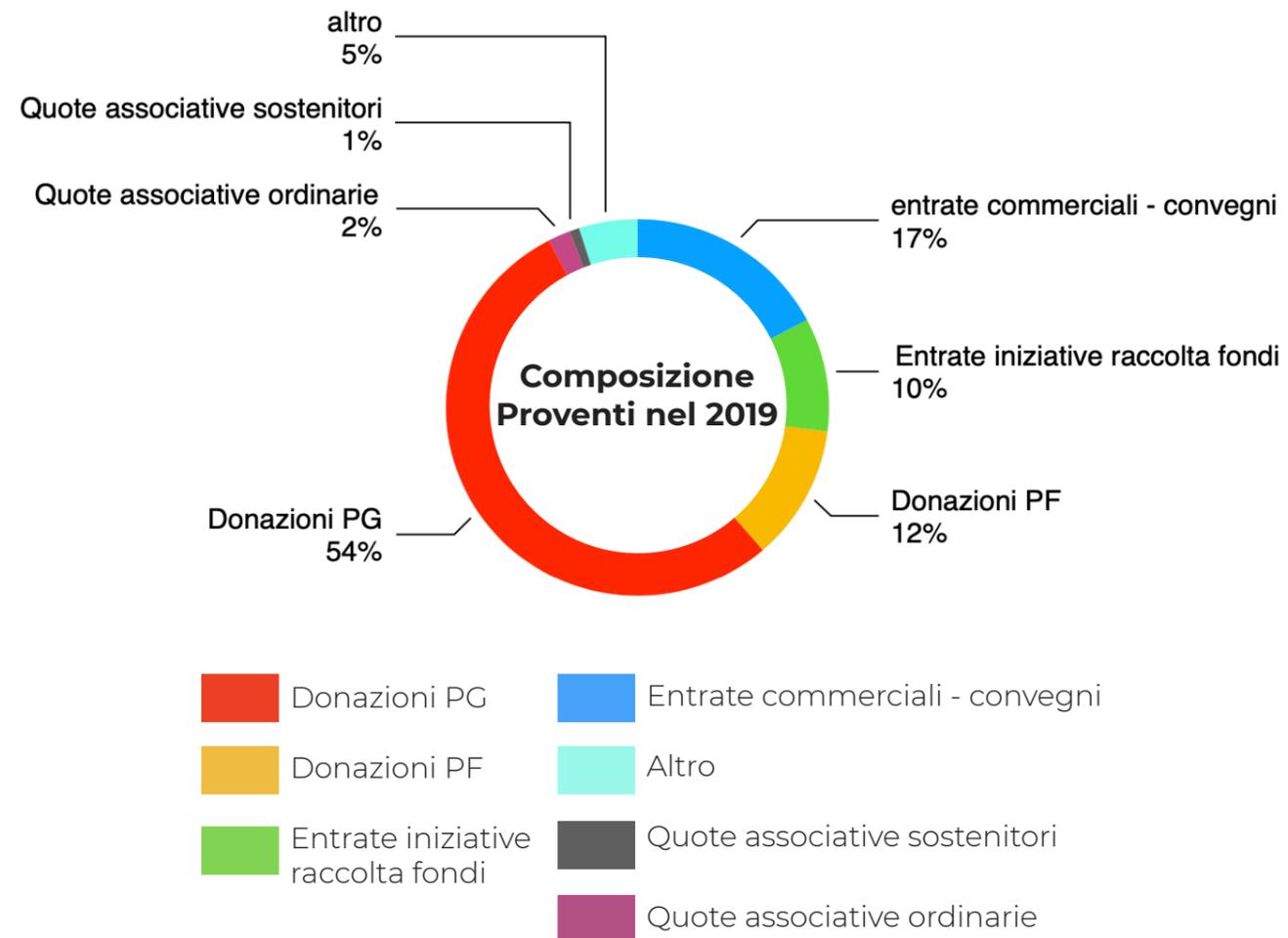


4 I NUMERI DI LOTO

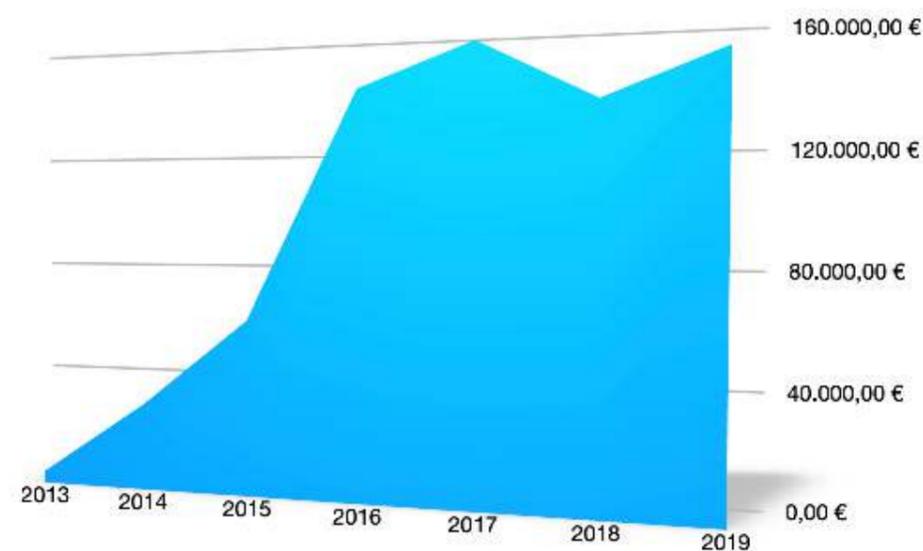
Composizione Proventi del periodo 2013-2019

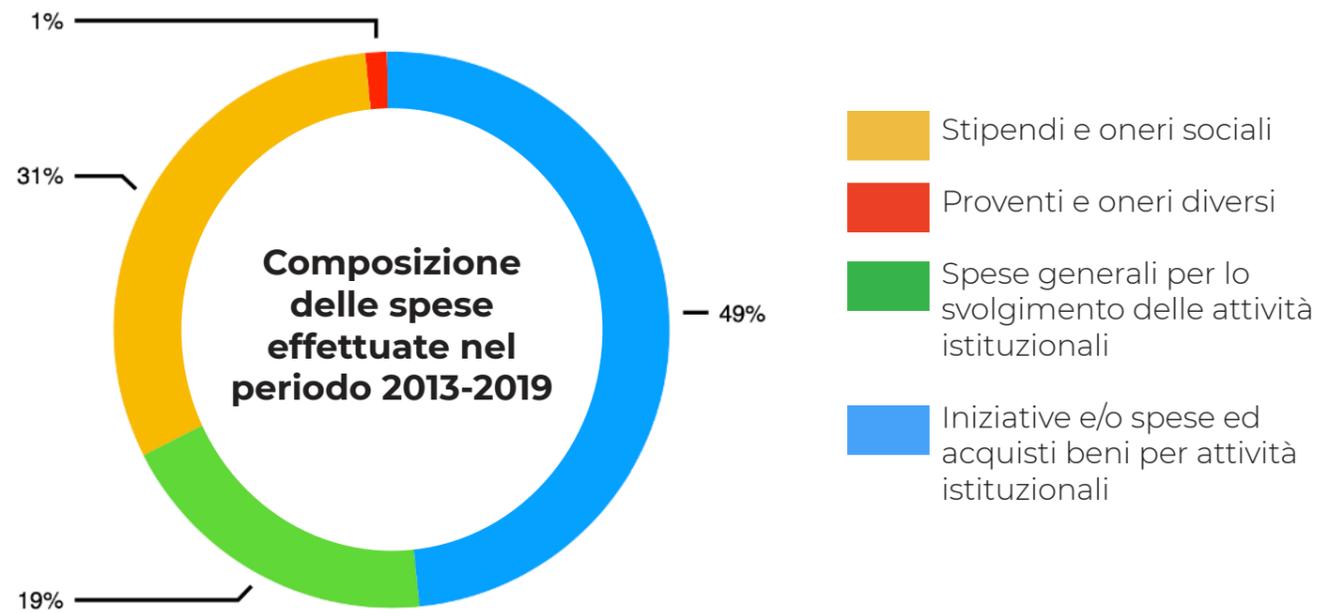


Nella voce "Altro" sono inclusi nel 2018 incasso 5 x mille



Evoluzione dei proventi negli anni





Nel 2016 l'incremento delle spese per acquisti di beni per lo svolgimento dell'attività istituzionale e' da attribuire all'acquisto di macchina ecografia donata al Policlinico Sant'Orsola (reparto Addarii) per 79.100 euro. Nel 2017 sono state inserite nella medesima voce liberalità pari a 48.700 euro che fanno riferimento ad una borsa di studio di 25.000 euro erogata a marzo 2017 e 23.700 euro per coprire le spese di uno specializzando di medicina diagnostica a settembre dello stesso anno. Nel 2018 la voce "spese funzionali all'attività istituzionale" vede liberalità complessive per 47.160, di cui 23.160 euro per una borsa di studio al Reparto di oncologia medica e 24.000 euro elargiti a favore del Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale -Anatomia Patologica del Policlinico Sant'Orsola di Bologna per una ricerca sul carcinoma dell'utero ed ovaio. Nel 2019 la medesima voce comprende il contributo di euro 24.900 euro al Progetto Microbioma



4.2 LOTO IN SINTESI

1
 Loto ha donato un ecografo all'Oncologia Medica Addarii del Policlinico Sant'Orsola

1'200
 Sono le ore annuali di attività dello sportello di accoglienza per pazienti e familiari creato da Loto

5
 I Centri di Coordinamento di Loto

7
 Assegni di ricerca erogati a sostegno di genetica medica, ginecologia oncologica e anatomia patologica

051 308187
Progetto PRONTO:
 Progetto PRONTO DispONibilità Telefonica Oncologica. Linea telefonica dedicata alle pazienti con neoplasie mammarie e ginecologiche seguite dal Day Service e dagli Ambulatori di Oncologia Medica Addarii - Zamagni
Tutti i giorni dalle 8 alle 22 - festivi compresi

10
 Diverse attività di supporto messe a disposizione da Loto

3
 Spot di sensibilizzazione

2
 Partecipazioni alla stesura del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) regione Marche ed Emilia Romagna

1
 Loto ha sostenuto lo sviluppo di un'app a servizio dei medici chirurghi che permette di prevedere il coinvolgimento degli spazi linfovascolari in pazienti affetti da tumore dell'endometrio

5 COM'È POSSIBILE SOSTENERE LOTO

OFFERTE – DONAZIONI

Tramite bonifico bancario su conto corrente intestato a Loto Onlus :
iban BPER BANCA SPA IT 89 L 05387 36670 000002134254,
iban UNICREDIT IT81K0200802411000103740954

oppure

- con carta di credito PaypPal: sostienici.lotonlus.org
- in contanti, con assegno bancario o bancomat presso la sede Loto ;
- attraverso la pagina delle donazioni sul sito www.lotonlus.org o su Facebook;
- addebito diretto SEPA sostenendo i progetti LOTO con cadenza regolare grazie all'auto-rizzazione preventiva con pagamenti ricorrenti ed automatici (domiciliazione bancaria).

5X MILLE

Indicando, nel modulo della dichiarazione dei redditi per la destinazione del 5 per mille, il Codice Fiscale Loto : 91359630372



ADOZIONE DI UN PROGETTO

Adottando un progetto di ricerca scientifica, una campagna di raccolta fondi (anche su facebook) o un evento di fundraising



PERSONAL FUNDRAISING

Chiunque può organizzare eventi (party, cene, feste di compleanni, concerti, manifestazioni teatrali, matrimoni...) distribuendo le iniziative in corso di Loto Onlus ed il materiale informativo, raccogliendo fondi e sollecitando una donazione per l'associazione.



INIZIATIVE DI CORPORATE SOCIAL RESPONSABILITY PER LE AZIENDE

Le aziende possono devolvere i propri beni e servizi all'associazione per le diverse iniziative di fundraising o coinvolgere i propri dipendenti in attività di donazione o dedicare un progetto o un prodotto alla nostra causa.



CROWDFUNFING

Ciascuno può diventare ispiratore e coordinatore di una azione di raccolta fondi che coinvolga altri Sostenitori utilizzando Web e Social.



ACQUISTI SOLIDALI

Acquisti di prodotti dal nostro Catalogo Solidale o Catalogo di Natale.



BOMBONIERE SOLIDALI

Loto prepara bomboniere per ogni tipo di evento con il proprio logo attingendo al Catalogo Solidale, oppure personalizzando i doni in base alle esigenze del sostenitore.

AGEVOLAZIONI FISCALI E VANTAGGI FISCALI PER CHI EFFETTUA LIBERALITA':

Le liberalità in danaro effettuate da **persone fisiche e società** sono deducibili al **10%** del reddito complessivo dichiarato. Le persone fisiche possono detrarre dall'imposta Irpef un importo pari al 35% delle liberalità eseguite nel limite massimo di 30.000 euro annue. **Per usufruire delle agevolazioni e' necessario allegare alla documentazione fiscale l'attestazione della liberalita'** (estratto conto bancario oppure la contabile bancaria). La ricevuta della Associazione dovrà contenere Codice Fiscale ed i dati del donante. Le donazioni effettuate in contante non beneficiano della detrazione fiscale.

6 Q&A TUMORE OVARICO

Chi è a maggior rischio di sviluppare il carcinoma dell'ovaio?

La maggior parte dei carcinomi dell'ovaio sono sporadici, cioè colpiscono donne senza evidenza di familiarità per tale neoplasia. Non più del 10% delle pazienti con carcinoma epiteliale dell'ovaio ha meno di 40 anni di età e il picco di incidenza è tra i 50 e i 69 anni. L'impiego di estrogeni come terapia sostitutiva in menopausa aumenta il rischio di carcinoma dell'ovaio, soprattutto quando è protratta nel tempo (almeno 10 anni), mentre le gravidanze e l'assunzione della pillola anticoncezionale durante l'età fertile riducono il rischio. Il fumo sembra aumentare il rischio di un particolare sottotipo di carcinomi ovarici, i tumori mucinosi. Il più importante fattore di rischio noto è quello legato ad alterazioni genetiche: circa il 15% dei tumori ovarici riconosce una trasmissione ereditaria, riconducibili ad una predisposizione genetica nota, la mutazione dei geni BRCA1 e BRCA2. Nella popolazione generale il rischio di sviluppare un carcinoma ovarico è attualmente dell'1,5 %, ma le donne portatrici di mutazione BRCA1 hanno un rischio del 40-60% e quelle con mutazione di BRCA2 dell'11-30%. La prevalenza di queste varianti patogenetiche aumenta nelle pazienti con carcinoma ovarico ad istotipo sieroso di alto grado (17-20%).

Le donne portatrici di tali mutazioni, inoltre, hanno un rischio significativamente aumentato di sviluppare nell'arco della vita un tumore della mammella, stimato in 57% per i difetti di BRCA1 e 49% per quelli di BRCA2. In ogni caso, il riscontro di tali mutazioni non implica necessariamente che ci si ammalerà di tumore, ma solo che si hanno maggiori probabilità di sviluppare specifici tumori rispetto a chi non presenta il difetto genetico: si eredita la predisposizione, non la malattia. Attualmente si stima che dal 9 al 22% dei tumori ovarici insorgano in donne portatrici di un difetto ereditario dei geni BRCA1 o BRCA2 e che un'altra parte di tumori ovarici (fino al 10% secondo alcune stime) presenti alterazioni di questi geni acquisite, cioè non ereditarie e presenti solo nelle cellule tumorali.

In cosa consiste l'Analisi genetica per l'identificazione di alterazioni dei geni BRCA1 e BRCA2 nei tumori dell'ovaio?

I geni BRCA1 e BRCA2 sono coinvolti nella riparazione del DNA danneggiato e contribuiscono pertanto a mantenere integro il genoma delle cellule. Quando BRCA1 e/o BRCA2 non funzionano correttamente, il DNA è più soggetto ad alterazioni che possono determinare la proliferazione incontrollata delle cellule e, quindi, un tumore. Se in una famiglia ci sono diversi casi di tumore della mammella e/o dell'ovaio è pertanto necessario rivolgersi a centri specialistici per approfondimenti. Se nella vostra famiglia ci sono stati diversi casi di tumore della mammella e/o dell'ovaio, soprattutto se insorti prima dei 50 anni, rivolgetevi al vostro Medico di Medicina Generale che, valutata l'anamnesi personale e familiare, potrà indirizzarvi all'ambulatorio per il monitoraggio delle donne a rischio eredo-familiare. Per quanto riguarda la sorveglianza sulla mammella gli ambulatori che offrono il servizio sono presenti nei principali centri oncologici italiani. Da settembre 2015 è indicato per tutte le pazienti con carcinoma ovarico, non mucinoso e non borderline, l'esecuzione del test per la ricerca della mutazione BRCA alla diagnosi di malattia. Tuttavia, la decisione di sottoporsi a questa analisi è assolutamente libera e volontaria. Nello specifico, previa acquisizione di consenso informato, la paziente viene sottoposta, già alla diagnosi di cancro epiteliale dell'ovaio, ad un'analisi che valuta se la neoplasia sia legata ad alterazioni ereditarie o acquisite dei geni BRCA1 e BRCA2.

Il test genetico può essere eseguito sia su prelievo di sangue (test germinale), sia sul tessuto neoplastico (test somatico al momento dell'intervento chirurgico). In quest'ultimo caso da un campione di tessuto tumorale asportato durante la procedura chirurgica sarà estratto il DNA, che sarà analizzato con metodiche di genetica molecolare per ricercare alterazioni dei geni BRCA1 e BRCA2. In presenza di un test positivo sul tumore, va

sempre eseguito il test genetico anche su un campione di sangue per distinguere le mutazioni 'germinali': indicative di una predisposizione ereditaria, che rendono necessario un counseling genetico nei familiari, da quelle 'somatiche' (presenti solo sul tumore).

In caso di riscontro di un difetto ereditario di BRCA1 o BRCA2 predisponente ai tumori, il test genetico potrà essere esteso agli altri membri maggiorenni della famiglia che desiderino effettuarlo. Non è indicata l'esecuzione del test nei minorenni, poiché l'aumento del rischio di tumori riguarda solo l'età adulta.

Il test BRCA è a pagamento?

No, il test BRCA può essere effettuato attraverso il Sistema Sanitario Nazionale, ma solo quando sussistono gli specifici criteri di accesso al test definiti dalla Regione.

Quali sono i sintomi dei carcinomi dell'ovaio?

Nelle fasi precoci il carcinoma dell'ovaio spesso non provoca sintomi e questa è la ragione per cui nella maggior parte dei casi (75-80%) la malattia viene diagnosticata in fase avanzata, quando cioè è già estesa al di fuori della pelvi, nella cavità peritoneale. Quando il carcinoma ovarico è esteso al peritoneo può provocare i sintomi legati alla presenza di una massa addominale o di ascite (raccolta di liquido nel peritoneo), con conseguente aumento di volume dell'addome, senso di tensione addominale, difficoltà all'evacuazione, dolore pelvico e/o addominale. Solo nel 10% delle donne il carcinoma ovarico viene diagnosticato quando è ancora limitato alle ovaie (stadio I): in questi casi la diagnosi è per lo più occasionale in corso di controlli ginecologici routinari. Nel restante 10% dei casi la diagnosi avviene quando la malattia è fuoriuscita dalle ovaie, ma è ancora limitata alla pelvi (stadio II).

Esistono misure preventive per donne portatrici sane di mutazione patogenetica di BRCA1/2?

In caso di riscontro di mutazione BRCA1/2 in donne non affette da neoplasia ovarica, pur in assenza di chiare evidenze scientifiche in proposito, la sorveglianza preventiva dell'apparato genitale dovrebbe prevedere: una visita ginecologica con ecografia pelvica transvaginale e dosaggio ematico del CA125 ogni 6. In queste donne sarà valutata la possibilità di una chirurgia di riduzione del rischio (la salpingo-ovariectomia, cioè l'asportazione di tube e ovaie), che riduce il rischio di carcinoma ovarico dell'80-90%.

Come si fa la diagnosi di carcinoma dell'ovaio?

La visita ginecologica e l'ecografia pelvica trans-vaginale sono le prime indagini da eseguire nel sospetto di un carcinoma dell'ovaio. Se il sospetto è confermato le successive tappe del percorso diagnostico-terapeutico devono essere eseguite nei centri hub di II e di III livello poiché sono ospedali ad alto volume di casistica. Lo studio TC dell'addome e del torace con mezzo di contrasto, il dosaggio del CA 125 nel sangue sono le altre indagini che più comunemente precedono la terapia. La 18FDG PET è un'indagine strumentale di secondo livello: non è considerato un esame di routine nella stadiazione della malattia, non necessaria salvo casi particolari nella prima diagnosi, maggiormente utile nel sospetto di ripresa di malattia, ai fini di una valutazione chirurgica. Per una corretta valutazione dei tumori in stadio avanzato spesso è necessaria una laparoscopia diagnostica che permette al chirurgo di valutare se l'intervento deve essere eseguito subito o è da procrastinare dopo pochi cicli di chemioterapia. Inoltre permette una corretta diagnosi istologica fondamentale per definire di quale sottotipo istologico si tratti, per distinguere le forme a diverso potenziale di malignità e per la diagnosi differenziale con altri tumori addomino-pelvici. Tutto questo richiede del personale medico dedicato: chirurgo ginecologo che si occupi di oncologia (tempo dedicato alle patologie oncologiche ginecologiche >80% del suo lavoro) e patologo dedicato.

Quali sono le terapie per il carcinoma epiteliale dell'ovaio?

La terapia delle donne con carcinoma dell'ovaio si basa su due cardini fondamentali: la chirurgia e la terapia farmacologica antitumorale. La chirurgia è il primo atto terapeutico da intraprendere quando risulti possibile eseguire la citoreduzione ottimale, quando cioè l'estensione della malattia risulti tale da consentire di asportare tutta la malattia visibile, senza lasciare residuo macroscopico al termine dell'intervento. Questo richiede l'asportazione delle ovaie e delle tube (annessiectomia bilaterale), dell'utero (isterectomia), dell'omento (tessuto adiposo che si trova davanti ad alcuni organi addominali) e biopsie del peritoneo. Per ottenere l'asportazione ottimale del tumore può essere talora necessario eseguire interventi più estesi (asportazione di linfonodi, omento, di parti del peritoneo, di tratti di intestino, della milza, ecc.). In casi attentamente selezionati (donne giovani desiderose di gravidanze e con tumori in stadio iniziale e a basso rischio di ricaduta) è possibile una terapia chirurgica conservativa (fertility sparing), senza asportazione dell'utero e dell'ovaio controlaterale. La chirurgia laparoscopica è riservata ai tumori ovarici in stadio iniziale, come ausilio per valutare l'estensione della malattia negli stadi avanzati, per verificare la presenza di una recidiva o in casi selezionati di risposta ottimale alla chemioterapia. Esclusi questi casi la chirurgia laparotomica rappresenta la via chirurgica più comunemente usata e più sicura nei tumori ovarici. Nella maggior parte delle pazienti (ad esclusione delle poche donne operate per tumori in stadio Ia e Ib ben differenziati) l'intervento chirurgico sarà seguito da una chemioterapia a base di carboplatino, spesso associato al paclitaxel. L'anticorpo monoclonale bevacizumab, farmaco antiangiogenetico (che ha cioè la capacità di contrastare la formazione di nuovi vasi che servono al tumore per nutrirsi e crescere) trova indicazione in alcune situazioni in associazione alla chemioterapia. Quando l'intervento di citoreduzione ottimale non risulta possibile, la chemioterapia precede l'intervento chirurgico, che viene eseguito dopo alcuni cicli. Scopo della terapia eseguita prima dell'intervento (chemioterapia neoadiuvante) è quindi quello di ridurre la massa neoplastica quando questa non risulta asportabile completamente in prima battuta. È dimostrato che i migliori risultati si ottengono quando l'intervento e il percorso diagnostico e terapeutico viene eseguito da professionisti esperti e dedicati, nell'ambito di team multidisciplinari (ginecologo oncologo, oncologo medico, ginecopatologo, radiologo, genetista, psicologo, ecc.) La terapia di mantenimento con farmaci inibitori di una particolare proteina implicata nella riparazione del DNA delle cellule tumorali (i farmaci PARP inibitori: olaparib, niraparib, rucaparib) ha migliorato sensibilmente la prognosi di donne con carcinoma ovarico sensibile al platino, soprattutto se portatrici di mutazione di BRCA1/2 o comunque con alterazioni dei meccanismi di riparazione del DNA. La via di somministrazione di questi farmaci è quella orale e sono farmaci in genere ben tollerati (sebbene non privi di effetti collaterali) e adatti a terapie prolungate. L'introduzione degli inibitori PARP rappresenta il maggior passo in avanti degli ultimi 20 anni nella terapia delle donne con carcinoma epiteliale dell'ovaio: va ricordato tuttavia che questa terapia non è sostitutiva della chemioterapia, ma si aggiunge ad essa. Olaparib è stato il primo PARP inibitore che ha ottenuto nel 2015 l'indicazione all'impiego nel trattamento delle pazienti BRCA mutate, con tu-

mori sierosi di alto grado in risposta a chemioterapia a base di platino. Nel settembre 2018 niraparib ha ottenuto l'indicazione in Italia in pazienti affette da recidiva platino-sensibile di carcinoma ovarico dopo risposta al platino sia in pazienti portatrici di una mutazione a carico dei geni BRCA1 e 2 sia in pazienti senza mutazione. Anche rucaparib ha ottenuto l'indicazione per la terapia di mantenimento alla recidiva dopo risposta a chemioterapia contenente platino e come agente singolo nella terapia di pazienti BRCA mutate già pretrattate con due o più precedenti linee di chemioterapia con platino. Più recentemente si è dimostrata l'efficacia degli inibitori PARP anche nella prima linea di terapia, per cui olaparib (pazienti BRCA mutate) o niraparib potranno venire utilizzati come terapia di mantenimento già dopo la prima linea di chemioterapia (carboplatino, di solito associato a paclitaxel). I farmaci immunoterapici sono anticorpi monoclonali (Atezolizumab, Avelumab, Durvalumab, Ipilimumab, Nivolumab, Pembrolizumab...) che stimolano il sistema immunitario dei Pazienti per renderlo più efficace nel riconoscere e distruggere le cellule cancerose. Mentre queste terapie si sono dimostrate di grande efficacia in alcuni tipi di tumori (melanomi, tumori polmonari ed altri) ad oggi nessuna immunoterapia è ancora entrata nel trattamento standard di donne con tumore dell'ovaio. Alcuni studi in questo ambito sono stati interrotti per futilità (nessuna evidenza di beneficio) altri sono ancora in corso.

HIPEC e PIPAC

L'HIPEC (peritonectomia con chemio-ipertermia intraperitoneale) consiste nell'associare l'intervento chirurgico standard per carcinosi peritoneale all'infusione intraperitoneale di chemioterapico ad alta temperatura che rimane in sede per un tempo di 60-90 minuti. Sfrutta l'aumento della temperatura e il contatto diretto con il peritoneo e gli organi addominali per aumentare l'efficacia terapeutica dei farmaci comunemente usati per via endovenosa per la cura delle carcinosi. Attualmente l'HIPEC viene somministrata nell'ambito di studi clinici. I dati attualmente a disposizione hanno dimostrato l'efficacia della HIPEC dopo 3 cicli di chemioterapia nelle pazienti chemiosensibili. Per quanto riguarda la recidiva sono ancora da valutare i risultati del protocollo HORSE studio prospettico randomizzato sull'HIPEC nella prima recidiva del carcinoma ovarico. Un'altra metodica che sfrutta la somministrazione di chemioterapico all'interno della cavità addominale è la PIPAC (Pressurized IntraPeritoneal Aerosol Chemotherapy); La PIPAC è attualmente un tecnica sperimentale che si usa nelle pazienti dopo diverse linee di chemioterapia o nelle pazienti chemioresistenti per migliorare i sintomi legati alla carcinosi peritoneale. A differenza dell'HIPEC non si associa ad intervento chirurgico demolitivo ma ad una laparoscopia che permette la somministrazione del chemioterapico in addome attraverso un apposito manipolo. La concentrazione del farmaco è circa 10 volte inferiore alla quantità somministrata per via endovenosa e quindi è gravata da minore tossicità. I giorni di degenza sono in media 2.

CONTATTI

Sede nazionale
via Botticelli 10. 40131 Bologna

insieme@lotonlus.org
lotonlus@pec.it

+39 329 7546860
+39 329 7546870

C.F.: 91359630372

Centri di Coordinamento.

PARMA

Centro di coordinamento Territoriale di Parma
Azienda Ospedaliero - Università di Parma
Padiglione 13 - Maternità
1° piano auletta direzionale
Via A. Gramsci 14 - 43126 Parma
T. 0521-703683
M. insiemeparma@lotonlus.org

FORLÌ

Centro di coordinamento Territoriale di Forlì
Unità operativa ginecologia ed ostetricia
Ospedale Morgagni Pierantoni
Via Forlanini 34 - 47121 Forlì
T. +39 347 6097760
M. insiemeforli@lotonlus.org

PALERMO

presso l'Ospedale Civico di Palermo

RIMINI

Centro di coordinamento Territoriale di Rimini
UO di Ginecologia ed Ostetricia
Ospedale degli Infermi
Via Settembrini 2 - 47921 Rimini
T. Ginecologa +39 0541 705824
M. insieme Rimini@lotonlus.org
marco.stefanetti@auslromagna.it

MARCHE

Centro di coordinamento Regionale Marche
via Conca 71 60126 Ancona Torrette (AN)
T. 071 5965560 / 5964169
M. insieme marche@lotonlus.org

