

Let's change direction - Cambiamo rotta

Advocacy campaign for the new unmet needs of italian women
affected by ovarian cancer
PAS Engage 2024

Project Manager:

Nicoletta Cerana – ACTO Italia – **A**lleanza **C**ontro il **T**umore **O**varico

Let's change direction: the reason why and the aims

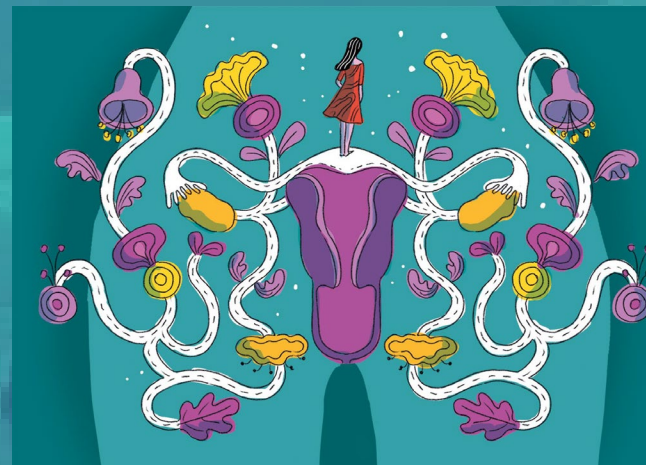
One reason

The extraordinary therapeutic revolution in ovarian cancer has increased patient survival rates but has also created new and diverse needs that are currently unknown and unmet.

Three main goal

1. Identifying the new unmet needs
2. Drawing the attention of national health and political institutions as well of public opinion towards the new unmet needs
3. Opening a public discussion on concrete responses in terms of care pathways





Identifying the new unmet needs

Quantitative survey involving

- 13 hospital
- 109 patients
- 37 questions
- June-july 2023
- Paper & CAWI methodology

to identify needs and criticalities related to 37 specific aspects of the care journey

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 conoscenza, a conferma che il lavoro che abbiamo svolto sul fronte dell'informazione in questo decennio come Associazioni ha dato i risultati sperati. Ricerca ACTO Italia 67% "il carcinoma ovarico cosa è quanto conoscere le donne" realizzata da Doxapharma, 2023.

Quante donne conoscevano il tumore ovarico prima della diagnosi?

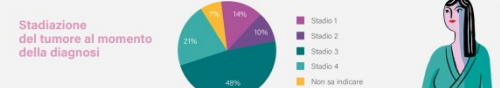
Quasi 7 donne su 10 avevano già sentito parlare di tumore ovarico prima della diagnosi

Quali sono i canali di informazione?

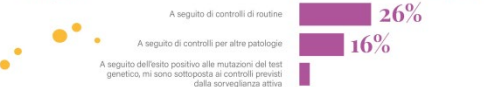
1° POSTO Genitore (30%)
2° POSTO Siti internet, trasmissioni e servizi TV e radio, medico di famiglia (17%)
3° POSTO Articoli di giornali, conoscenti, spaccati informativi (16% e 15%)
4° POSTO Social network, forum e blog (10%)

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 avviene per caso. Un altro fattore da considerare è l'aspecificità dei sintomi, che rende complesso ricondurre alla patologia.



Come è avvenuta la diagnosi?



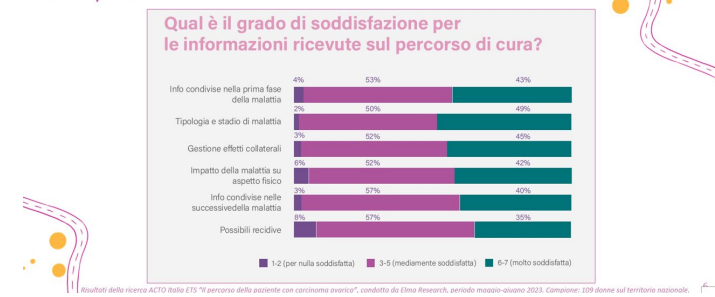
Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico. Verso nuovi percorsi.



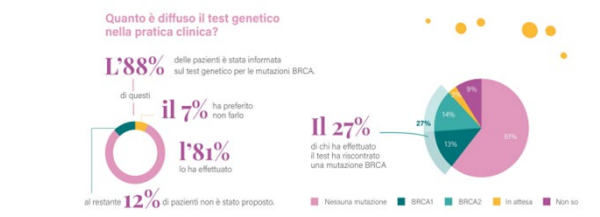
Cambiamo rotta

Donne con il tumore ovarico. Verso nuovi percorsi.



LA DIFFUSIONE DEL TEST GENETICO BRCA

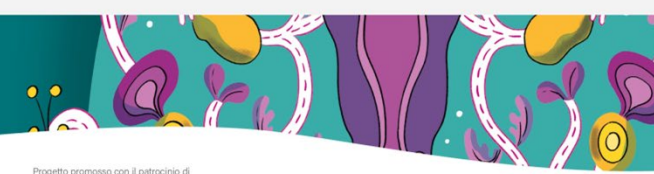
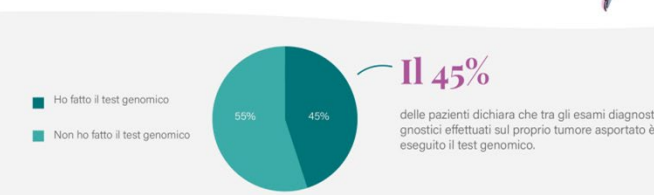
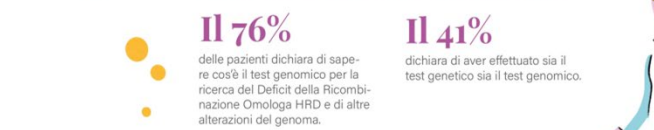
Il test BRCA è nei LEA ormai da diversi anni e dovrebbe essere offerto a tutte le pazienti con carcinoma ovarico. Resta quindi un piccolo gap da colmare. È fondamentale che, una volta individuate le pazienti BRCA - positive - o con altre sindromi ereditarie che aumentano il rischio di questo tumore e di altri, il test genetico venga proposto "a cascata" anche ai familiari, attivamente e gratuitamente.



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?



Progetto promosso con il patrocinio di



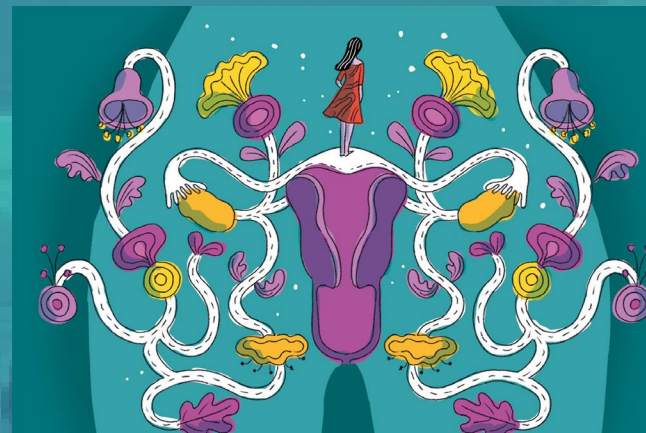
Sponsorizzato da:



Con l'adesione di:



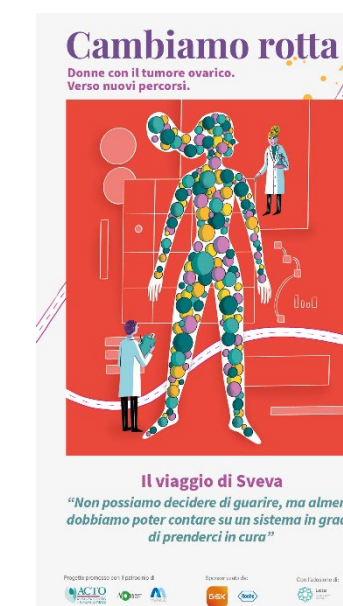
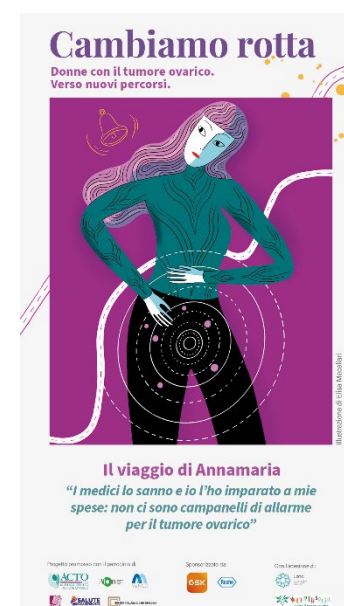
Ricerca realizzata da ACTO Italia e condotta da Elma Research su un campione di 109 donne con diagnosi di tumore ovarico sul territorio nazionale, nel periodo maggio-giugno 2023.



Identifying the new unmet needs

Patients and caregivers experience: 9 stories about 9 topics

- symptoms, diagnosis
- genetic & genomic test
- treatments pathway & surveillance
- progression, chronicity
- fertility & sexuality
- precision medicine
- caregiving
- QoL
- social & legal rights



Let's change direction



Major current unmet needs in Italy

Disease Awareness:

still, 3 out of 10 women have never heard of ovarian cancer.

Specialized Care:

Only 27% of women choose a specialized center for ovarian cancer treatment.

Diagnostic Tests:

81% of women undergo genetic testing, but only 41% undergo genomic testing.

Oncofertility paths:

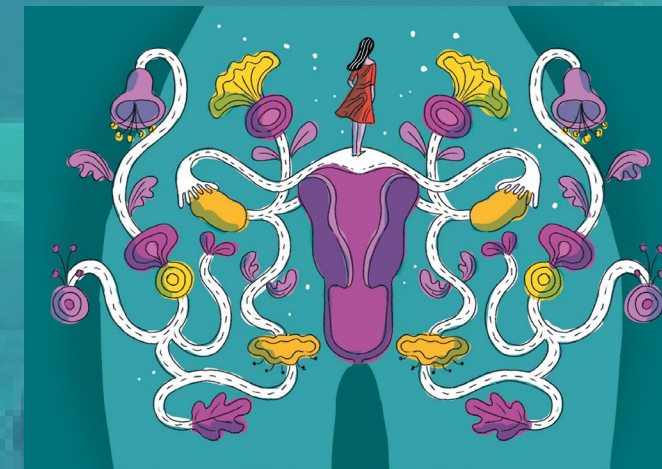
only 32% of women under 50 are aware of them.

Relationship with Sexuality:

worsened in 52% of patients, but only 16% seek and find a support from a specialist.

Economic and employment situation and information :

worsened in 65% of actively working women, only one in four women feels well-informed.



Drawing the attention towards the new unmet needs

Publication of the White Paper «Let's change direction»

- Promoted by Acto Italia in partnership with the 7 Acto regional PAGs
- With the patronage of 4 major Italian oncology scientific society: AIOM (Italian Society of Clinical Oncology), Italian Society of Cancerology, MITO and Mango Research groups
- 94 pages
- Quantitative survey results
- 9 ACTO patient stories commented by 18 clinicians
- 9 editorial contributions signed by prominent opinion leaders in politics, medicine, and national government
- Preface signed by the Italian Ministry of Health
- Supported by GSK and Roche



Progetto promosso con il patrocinio di

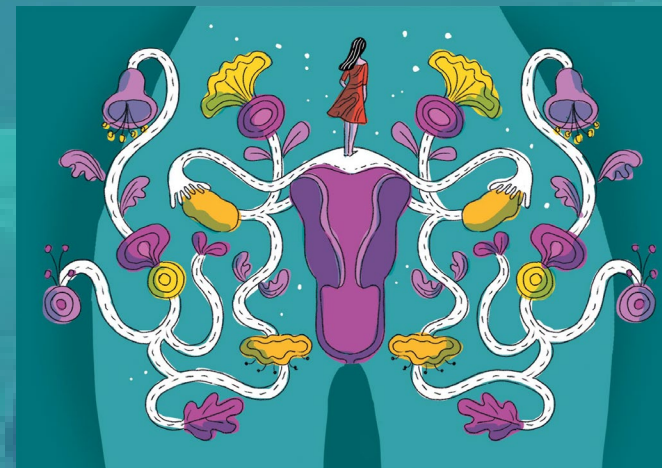


Sponsorizzato da:



Con l'adesione di:





Drawing the attention towards the new unmet needs

Publication of the 2.0 Manifesto “Needs and rights of ovarian cancer patients”

1. More information
2. More personalized care
3. Better treatments
4. Increased prevention and early diagnosis
5. Improved quality of life
6. Greater voice for patient associations
7. Enhanced economic and social protections



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

1 PIÙ INFORMAZIONE

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

2 PIÙ CURE PERSONALIZZATE

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

3 PIÙ CURE MIGLIORI

Essere curati al meglio non è una questione di fortuna ma un diritto di ogni paziente. Per rispettare questo diritto è mandatorio che ogni Regione si doti di un percorso diagnostico terapeutico (PDTA) per il tumore ovarico. Il PDTA di ogni Regione individua i centri di riferimento sul territorio e le loro caratteristiche (presenza di équipe 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 oncestetica. 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 comporto, part time e telelavoro. Occorre inoltre diffondere le migliori pratiche che, in alcuni contesti, stanno portando risultati apprezzabili.

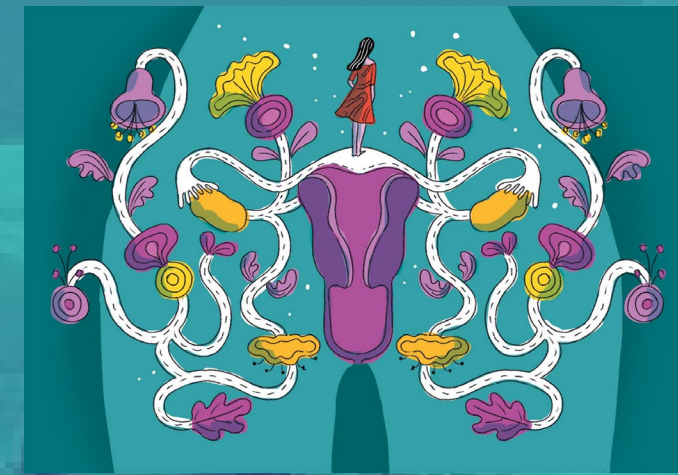
ACTO Italia ETS, fondata nel 2010, è un'associazione pazienti giuridicamente riconosciuta impegnata nella prevenzione e nella cura del tumore ovarico e dei tumori ginecologici. ACTO Italia è la promotrice della rete di associazioni regionali ACTO presenti in Piemonte, Lombardia, Triveneto, Toscana, Campania,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

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



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

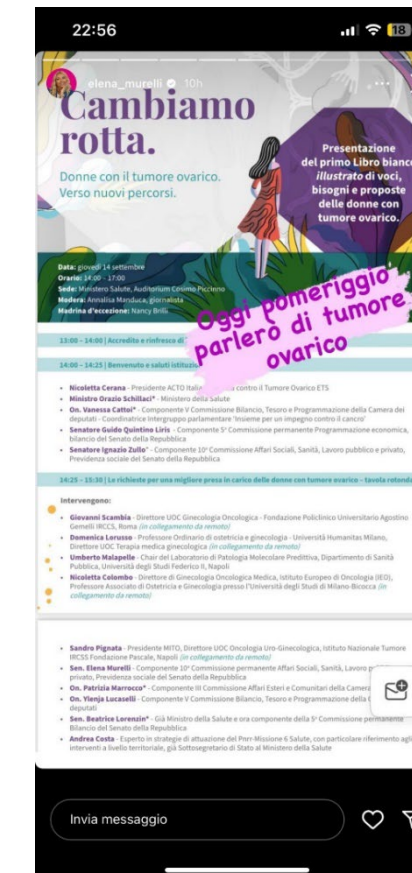
ACTO Italia - Alleanza Contro il Tumore Ovarico ETS
Via Mauro Macchi, 42, 20124 Milano MI
Tel. 370 705 4294 - segreteria@acto-italia.org



Opening a public discussion on new unmet needs

White Paper and Manifesto national launch

- White Paper launch through a live national event organized in Rome at the Ministry of Health
- Event streaming on Youtube and Facebook,
- 2 sessions: one addressed to politicians and health authorities, one addressed to patients, caregivers and public opinion
- Launch of the Manifesto by Nancy Brilli, wellknown Italian actress ovarian cancer patient
- Creation and publication on [Youtube](https://www.youtube.com/watch?v=...) of 9 video-interviews with the 9 ACTO patients involved in the White Paper
- Multichannel communication campaign on online and offline media, health information websites, Acto Italia website, and sponsors' websites.

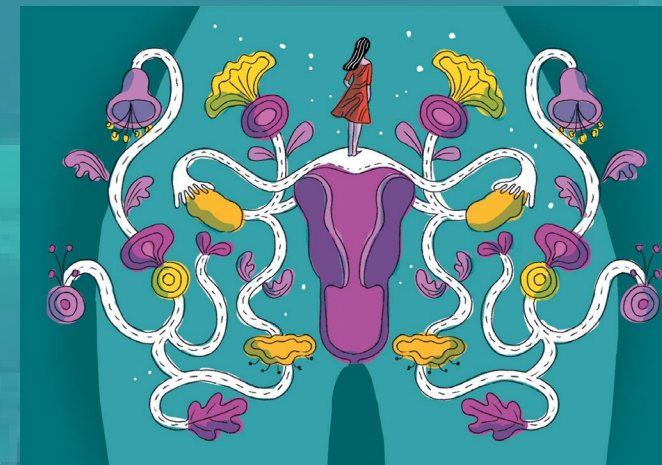




National launch: participants and results

- ❑ Speakers: 13 (8 in presence, 5 via videolink)
- ❑ Journalists in presence: 16
- ❑ Participants in presence: 98 people
- ❑ Participants in streaming : more than 600
- ❑ Press: publication of 83 articles for a total readership of 16,5 million.
- ❑ Social media campaign
 - FB reach 28,203
 - Instagram reach 10,233
 - FB videostreaming reactions 1,970.
 - Acto youtube channel and social page: 476 visualizations
- ❑ Online Manifesto: 190 people signature in 2 months





Let's change direction: the project value

The project has a dual value:

1. it urges medical professionals and healthcare institutions to provide concrete responses to these needs at national and regional level
2. It guides ACTO ITALIA towards the new direction that services and support activities for patients should take.

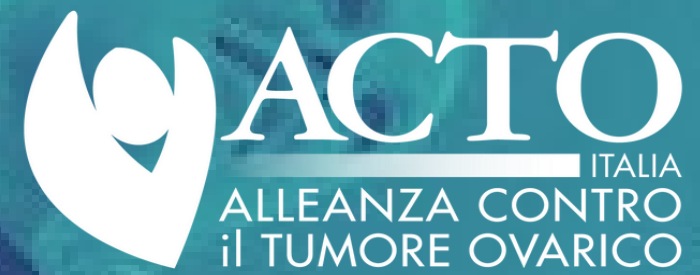
The project will continue in 2024 involving ACTO associations in 7 regions.

The implementation of the project is feasible in other countries, especially where there is a higher survival rate, leading to the emergence of new needs.



GRAZIE!
THANK YOU!

www.acto-Italia.org



Let's change direction

