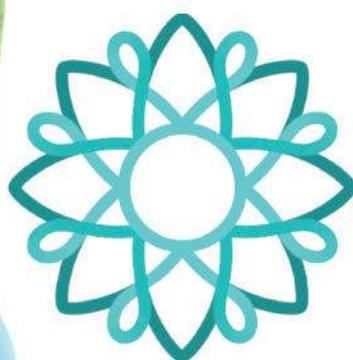


# BILANCIO DI MISSIONE 2020



**Loto**

Uniti contro  
il tumore ovarico

ONLUS

**#metteteviscomode**

**“Come diceva Darwin non è la specie più intelligente né la più forte che sopravvive ma quella che sa stare al passo ai cambiamenti. In questi tempi difficili la resilienza deve insegnarci a cogliere il meglio dalla vita”**

**Nicoletta Salviato - Loto Onlus**



# INDICE

---

<b>1</b>	<b>1</b> Chi siamo	8
	<b>1.1</b> Associati e volontari	9
	<b>1.2</b> Come è possibile associarsi e come è possibile diventare volontario	10
	<b>1.3</b> Loto Onlus Network	11
	<b>1.4</b> I centri di coordinamento	12
	<b>1.5</b> Gli stakeholder	15

---

<b>2</b>	<b>2</b> La Mission	16
	<b>2.1</b> Gli obiettivi strateici	19

---

<b>3</b>	<b>3</b> Attività di Loto Onlus nel 2020	20
	<b>3.1</b> Loto Onlus e la Pandemia	20
	<b>3.2</b> Sensibilizzare	20
	<b>3.3</b> Loto Community	22
	<b>3.4</b> Informare	24

---

<b>4</b>	<b>4</b> I numeri di Loto Onlus	26
	<b>4.1</b> Loto Onlus in sintesi	31

---

<b>5</b>	<b>5</b> Com'è possibile sostenere Loto Onlus	32
----------	---	----

---

<b>6</b>	<b>6</b> La malattia: i carcinomi dell'ovaio	34
	<b>6.1</b> La diagnosi precoce	34
	<b>6.2</b> La natura della malattia	35
	<b>6.3</b> Alcuni dati statistici	36
	<b>6.4</b> In sintesi i termini del problema	37

---

<b>7</b>	<b>7</b> Q&A tumore ovarico	38
----------	-----------------------------	----

---

	<b>Contatti</b>	43
--	-----------------	----



# LETTERA DELLA PRESIDENTE



Cari associati, lettori e lettrici,

innanzitutto, prima di entrare nel dettaglio delle attività svolte nel 2020, desidero ringraziare tutti gli associati, Volontari e Sostenitori che hanno sostenuto le nostre iniziative durante questo difficile anno.

**#INSIEME** abbiamo contribuito al raggiungimento degli obiettivi della associazione nel rispetto dei valori dichiarati.

Loto Onlus, nonostante la Pandemia, ha proseguito la sua espansione con l'apertura di due nuovi Centri di Coordinamento (a Rimini e a Palermo), consolidando così la propria presenza sul territorio nazionale.

Il 2020 inoltre, è stato l'anno della creazione di "Loto Onlus Community", una piattaforma on-line che ha permesso, in modo diverso, di stare al fianco delle pazienti ed ai loro familiari oltre a perseguire la mission di **#INFORMARE** e **#SENSIBILIZZARE** sul tumore ovarico.

Nel bilancio di missione potrete trovare una descrizione più dettagliata dei diversi progetti realizzati ma tra questi vorrei porre l'attenzione su due campagne in particolare: "Manteniamoci informate" e quella denominata "Mettetevi scomode"; entrambe finalizzate a promuovere consapevolezza ed una efficace prevenzione.

Nostro malgrado, dobbiamo sottolineare che il Coronavirus ha purtroppo imposto un contenimento delle prestazioni sanitarie.

Si stima che nel 2020, rispetto al 2019, le nuove diagnosi di tumore sono diminuite dell'11%. I trattamenti farmacologici si sono ridotti del 13% mentre gli interventi chirurgici hanno fatto registrare un -18% (Fonte Aiom). Si ipotizza inoltre che il ritardo e/o la posticipazione degli esami diagnostici possa determinare un aumento della diagnosi dei tumori ad uno stadio avanzato.

La situazione in cui ci muovevamo ha dettato nuove priorità e ci ha offerto nuovi stimoli per proseguire con rinnovato impegno nel nostro operato.

Il biennio trascorso ha evidenziato il valore e l'importanza delle associazioni del terzo settore e del volontariato in situazioni estreme ed ha ribadito la ricchezza della collaborazione tra strutture sanitarie e associazioni di "malati", oltre all'importanza della collaborazione trasversale tra le diverse associazioni. Questo è un valore che non vorremmo disperdere, anzi che potenziare, ma sarebbe opportuno che anche le strutture sanitarie e gli ospedali creassero delle buone reti di relazioni ponendo al centro il paziente e migliorando la loro organizzazione interna. Una delle lezioni più evidenti del fenomeno pandemico è stata infatti l'importanza di rafforzare le strutture territoriali in maniera diffusa. Una rete tra le strutture sanitarie presenti sul territorio favorirebbe l'efficienza dei servizi offerti ed una ottimizzazione delle risorse umane e finanziarie per la lotta contro il cancro.

- Sandra Balboni  
Presidente di Loto Onlus

# 1. CHI SIAMO

Loto Onlus 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 Onlus ha sede a Bologna ed annovera alla data della pubblicazione **6 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*)
- **Roma** presso Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli (*CC regionale*)

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

Loto Onlus 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 opera 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 Onlus 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 Onlus come nelle modalità descritte nel capitolo 5.

## 1.1 ASSOCIATI E VOLONTARI

Il numero medio degli associati degli ultimi anni risulta pari a 300.

Le attività di Loto Onlus vengono svolte principalmente con il coinvolgimento dei volontari, che rappresentano una parte dei nostri associati. Su questo punto Loto Onlus, 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 dell'associazione ed offrire nuove idee per future iniziative.

### Associati e volontari sono stati coinvolti negli anni:

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 Fundraising 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 parrucchetto", 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 Onlus 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 associato ordinario annua: **EURO 30**

Quota associato sostenitore annua: **EURO 150**

Per diventare volontario occorre compilare il formulario reperibile su sito di Loto Onlus: [www.lotonlus.org](http://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.

*Una mattina, ero al mercato a fare la spesa, come tante altre donne, mi sentivo così rinata che ebbi l'esigenza di fermarmi, sfidando il giudizio di chi mi poteva ascoltare e dissi: "Per tutte queste persone, questo è un giorno come tanti, per me è il primo giorno di una normalità appena ritrovata!" Stavo vivendo. Non mi sembrava vero, il mio corpo aveva ripreso i suoi ritmi senza ulteriore aiuto farmacologico. Chi si è salvato ha il dovere di impegnarsi, di mettere a frutto quello che ha imparato per dire che di tumore oggi si vive, per imparare a non temere questa parola, cominciando da una osservazione positiva che sfugge: la parola tumore ha assonanza con la parola amore e in tantissimi casi la seconda sconfigge la prima.*

*dal libro: "La voglio Gassata" della scrittrice Caterina Guttaduro La Brasca dove si racconta la storia vera di Roberta Marescalchi, consigliere di Loto Onlus*

## 1.3 LOTO ONLUS NETWORK

Nello svolgimento del proprio percorso Loto Onlus 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 eventi assieme 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.

### Loto Onlus

2013

Nasce Loto Onlus

2014

Aderisce alla World Ovarian Cancer Coalition

2019

Si associa a FAVO Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia.

Entra a far parte di Engage - European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups.

2020

Aprire a:  
- Ancona presso l'Ospedale Riuniti di Ancona (CC regionale)  
- Parma presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma (CC territoriale)  
- Forlì presso l'Ospedale Morgagni-Pietrantoni di Forlì (CC territoriale)

Aprire a:  
- Rimini presso l'A.U.O. Ospedali degli Infermi (CC territoriale)  
- Palermo presso l'Ospedale civile di Palermo (CC regionale)

2021

Aprire a:  
- Roma presso Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli (CC regionale)



## 1.4 I CENTRI DI COORDINAMENTO

Loto Onlus 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 Onlus 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 contenere i costi generali dell'intero sistema in modo da devolvere 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 Onlus di Parma, Ancona, Forlì; nel 2020 quello di Rimini e Palermo e nel 2021 quello di Roma.

# I CENTRI DI COORDINAMENTO IN ITALIA



# 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
- Policlinico Universitario A. Gemelli, Roma

### 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
- Contributi in denaro, Gift in kind e sensibilizzazione

### Società Civile

- Sostenitori
- Donazioni in denaro
- Beni
- Servizi

## **2 LA MISSION**

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





## 2.1 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. ATTIVITA' DI LOTO ONLUS NEL 2020

### 3.1 Loto Onlus e la Pandemia

Il 2020 è stato un anno molto complesso in cui tutti noi siamo stati messi alla prova dalla Pandemia COVID-19. Questo evento straordinario ha sconvolto la nostra quotidianità, rendendo difficile la socializzazione e obbligandoci a riformulare le nostre attività al fine di perseguire la nostra mission e gli obiettivi in maggior sicurezza.

Loto Onlus ha messo in atto diverse strategie di **RESILIENZA**. Innanzitutto, sono state riviste e programmate in modalità online le attività di affiancamento alle donne colpite dalla malattia ed ai loro familiari. Questa rimodulazione ci ha permesso di garantire la continuità nell'erogazione dei servizi rivolti al miglioramento delle condizioni di vita delle pazienti e dei loro familiari.

Diverse sono state, inoltre, le iniziative finalizzate a sensibilizzare l'opinione pubblica sul carcinoma ovarico ed in particolare sulla prevenzione.

### 3.2 SENSIBILIZZARE

I dati parlano chiaro,  
i Centri ad alto volume di intervento  
presentano le sopravvivenze migliori



Al fine di recuperare il fenomeno degli screening persi e contrastarne la tendenza, abbiamo cercato, nel nostro piccolo e con forza, di ribadire la necessità della prevenzione con una iniziativa mediatica specifica denominata "Mettetevi scomode".

# DONNE METTETEVI SCOMODE



La campagna “Mettetevi scomode” è stata sostenuta dalla Regione Emilia Romagna per sollecitare la necessità di rivolgersi alle strutture sanitarie specializzate (Centri di Eccellenza) per assicurare appropriatezza e qualità delle prestazioni erogate in caso di diagnosi di tumore ovarico in linea con **l’obiettivo del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, garantendo un approccio multidisciplinare, che renda operativa la continuità delle cure tra i diversi professionisti intra ed extra-ospedalieri**, riducendo la variabilità nel trattamento tra diversi soggetti affetti da medesima patologia.

Una rete di servizi caratterizzata da una presa in carico attiva e un ruolo centrale delle pazienti, secondo un approccio che sappia essere non solo efficace, ma umano.

In questo ambito la collaborazione con le associazioni di volontariato rappresenta un’alleanza preziosa e un riconoscimento per il lavoro quotidiano svolto a fianco delle donne.

Da eventuali residui tumorali  
dipendono anche le prognosi  
successive



## 3.3 Loto Community

L'impossibilità di accesso ai reparti di oncologia ha reso necessario ripensare le modalità di contatto con le pazienti, a causa anche di un minor presidio ed in alcuni periodi della chiusura dei reparti di oncologia e dello sportello di accoglienza - Day-Hospital del Policlinico Sant'Orsola di Bologna.

Nel 2020 è stata lanciata **"Distanti ma vicini... Loto Community"**, la piattaforma on-line personalizzata di Loto Onlus dove gli iscritti (associati e non) possono partecipare a corsi e webinar, collegarsi alle dirette streaming e social talk, scaricare materiali informativi, e grazie ai diversi gruppi e forum interagire con tutte le altre partecipanti provenienti da ogni sede di Loto Onlus.

Loto Community nasce dall'esigenza di accorciare le distanze causate dalla pandemia, in particolare, grazie a questo canale multimediale si è cercato di dare la possibilità agli utenti di sentirsi parte attiva di un grande gruppo che ascolta, informa, supporta, risponde.

### Le attività di Loto Community sono state nel 2020:

- Incontri con Medici ed esperti del settore
  - Sessioni di Meditazione Guidata
  - Classi di Allenamento e Attività Fisica
  - Corsi di Cucina
  - Corsi di Make-up
  - Progetto di Sostegno Psicologico per caregiver e le famiglie;
  - Gruppo di Mutuo Aiuto
- ...e tante altre iniziative che stiamo progettando!

Si sottolinea che attraverso tali iniziative, ci siamo inoltre impegnati ad informare dell'importanza di uno stile di vita corretto come elemento di prevenzione generale per qualsiasi tipo di neoplasia e quindi della necessità di controllare il proprio peso, di combattere la sedentarietà, di seguire pratiche che coltivino il buon equilibrio corpo e mente, dell'importanza di mangiare cibi sani e di coltivare tempo per sé e per le buone relazioni.

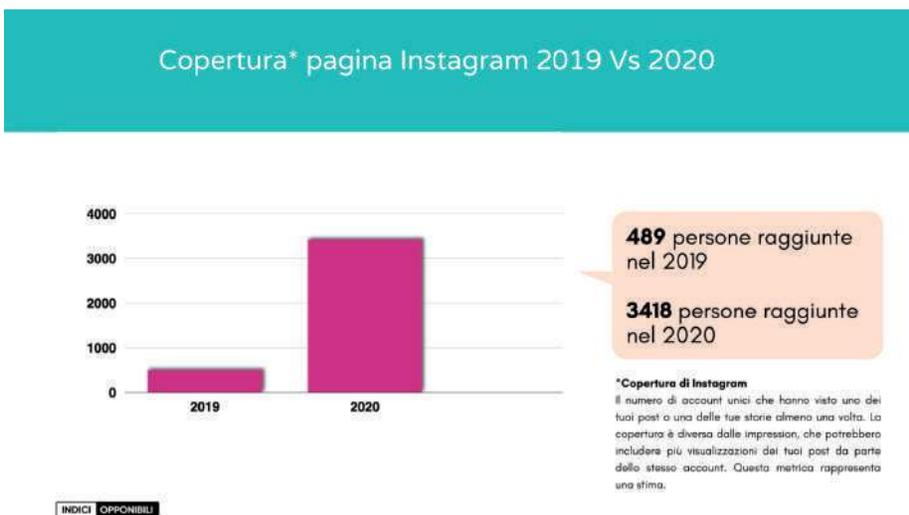
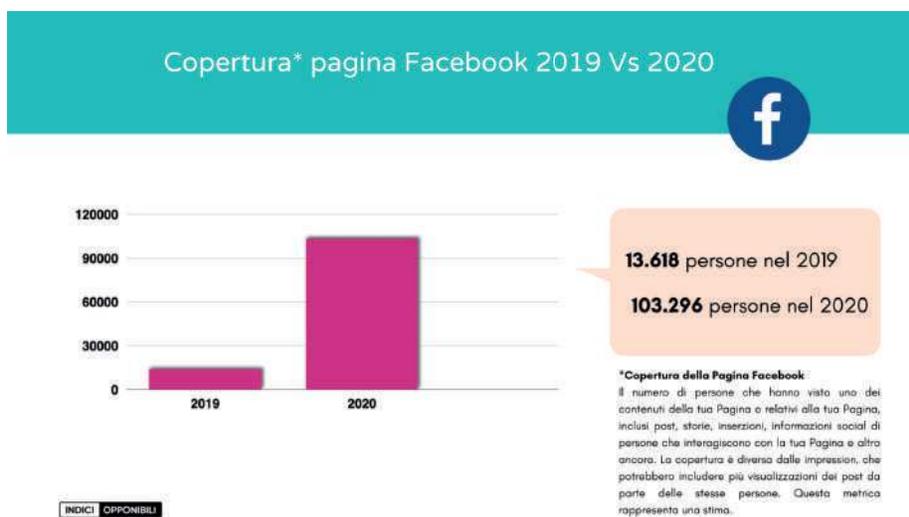
Pensiamo che tali progetti abbiano alimentato, in un momento così complesso, il coinvolgimento del paziente e della Sua famiglia e la propensione ad un approccio attivo e propositivo nella gestione della patologia.

La riflessione sulla gestione a livello familiare del malato ha comportato nel 2020 l'attivazione di un percorso psicologico per CAREGIVER condotto da professionisti attivi nell'associazione.

A queste iniziative si è aggiunto il Progetto Pronto (Progetto PRonta DispONibilità Telefonica Oncologica) finalizzato a facilitare il contatto quotidiano tra pazienti con neoplasie mammarie e ginecologiche seguite da dottori tramite una linea telefonica dedicata. Il servizio di consulenza telefonica è gestito dall'equipe di medici oncologi del Reparto di Oncologia Medica per dare risposte e consigli alle pazienti anche in orari al di fuori delle consuete fasce orarie. Un pronto aiuto, un punto di riferimento per domande o chiarimenti urgenti per i quali non si possa attendere la visita o l'accesso programmato per il reparto. Alla data odierna (ottobre 2021) il progetto e' ancora in corso.

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 un laureato in scienze motorie. Il progetto vuole dimostrare che un paziente in buone condizioni fisiche, migliorate grazie ad una preparazione atletica, può affrontare l'operazione chirurgica e la successiva terapia oncologica con risultati più soddisfacenti ed accorciando i tempi di recupero del paziente e di degenza nella struttura ospedaliera.

## Copertura Social



## 3.4 INFORMARE

**“Tumore Ovarico, manteniamoci informate!”** è una campagna promossa da Fondazione AIOM in collaborazione con le Associazioni ACTO Onlus, Loto Onlus, Mai più sole e aBRCAdaBRA, con la sponsorizzazione in esclusiva di GSK, dedicata alle informazioni sulla malattia e i percorsi di cura.



La campagna è nata con un obiettivo preciso: **invitare le donne e le pazienti a “mantenersi informate” proprio perché oggi sul fronte del tumore ovarico, uno dei più aggressivi tumori femminili, sono molte le cose da sapere e le novità da conoscere.**

In primo luogo i progressi della ricerca e delle terapie, che stanno migliorando sopravvivenza e qualità di vita, ma anche i test molecolari, che permettono alle pazienti di accedere al trattamento più appropriato per il proprio tipo di tumore. Ma ancora più importante è riconoscere per tempo i segnali della malattia nelle fasi iniziali, per anticipare la diagnosi e aumentare le chance di guarigione.

Uno dei passi in avanti più importanti è la possibilità di utilizzare, in fase di mantenimento dopo la chemioterapia, terapie orali con i PARP inibitori che hanno migliorato in modo significativo la possibilità delle pazienti di prolungare il tempo libero da malattia indipendentemente dal tipo di tumore ovarico e dalla presenza o meno di mutazioni genetiche.

Già di utilizzo per le pazienti con mutazione BRCA, i PARP sono opzione terapeutica di recente introduzione anche per le pazienti senza mutazione BRCA che rappresentano circa il 75% del totale che avevano poche alternative terapeutiche e con limitata risposta clinica.

Ad oggi, 3 pazienti su 4 senza mutazione BRCA (Wild Type) in recidiva non sono in terapia di mantenimento con un PARP o non lo ricevono in modo tempestivo ma sicuramente questo dato tenderà a migliorare nel tempo vista l'elevata efficacia ed i più gestibili effetti collaterali che consentono di condurre una vita normale, mantenere il lavoro e svolgere le attività quotidiane.

**Questi farmaci allontanano le recidive di malattia donando alle pazienti più tempo di vita di qualità per dedicarsi alle proprie attività e ai propri interessi**

# IL VIDEO MESSAGGIO DI CLAUDIA GERINI



**Claudia Gerini**, star del cinema italiano e testimonial della campagna, è la voce narrante di 6 video storie che raccontano le vicende parallele di due donne affette da tumore ovarico, una con mutazione BRCA e una senza mutazione.

Donne diverse per carattere, stile di vita, interessi ma che sono impegnate nella stessa battaglia e che oggi hanno entrambe l'opportunità di accedere alla terapia di mantenimento.

Attraverso la piattaforma online è stato possibile garantire in occasione della **GIORNATA MONDIALE DEL TUMORE OVARICO** (8 maggio di ogni anno) l'organizzazione del consueto Convegno scientifico specialistico dedicato ai pazienti per comunicare aggiornamenti sulla malattia e le terapie oltre ad altri convegni scientifici nel corso dell'anno, per mettere a confronto gli specialisti su tematiche ritenute d'interesse in merito alla patologia.

*Informarsi oggi è il primo passo per sorridere domani.  
Uniti nella lotta e nella consapevolezza siamo  
#PowerfulTogether!*

*Anna Fagotti, MD - Loto Onlus*

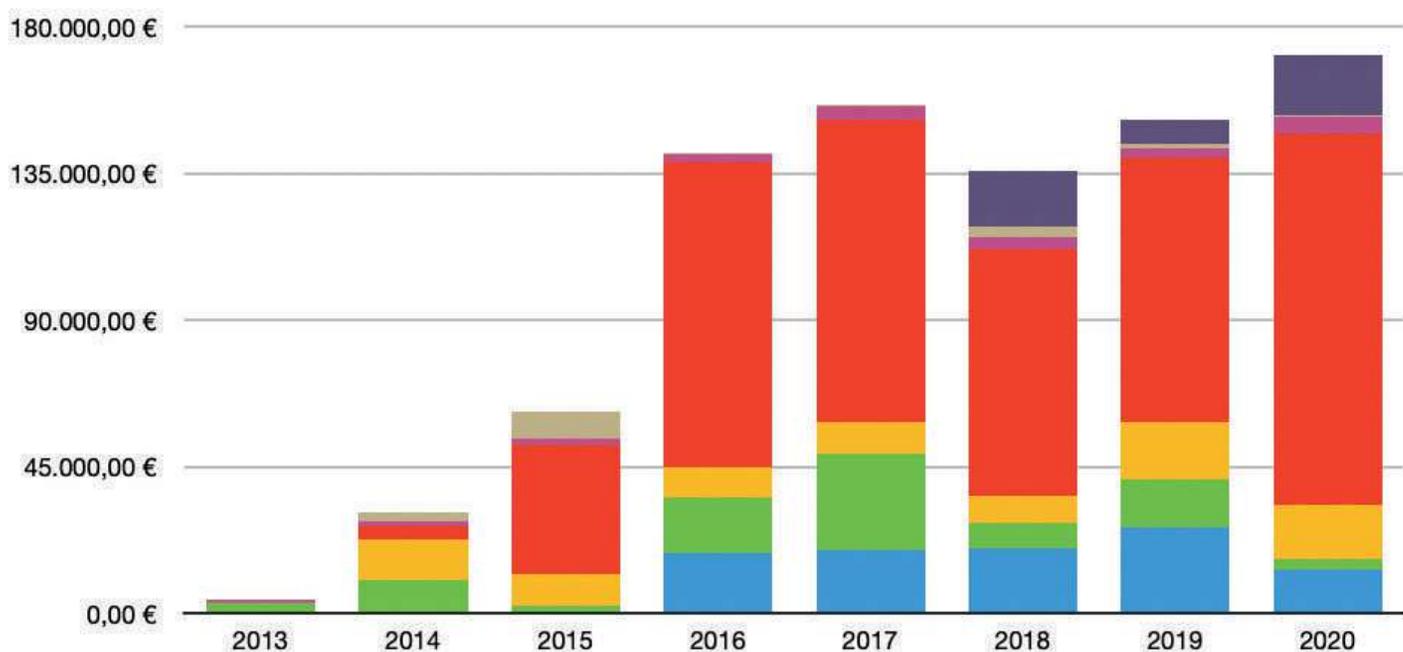
# ALCUNI DEI NOSTRI EVENTI





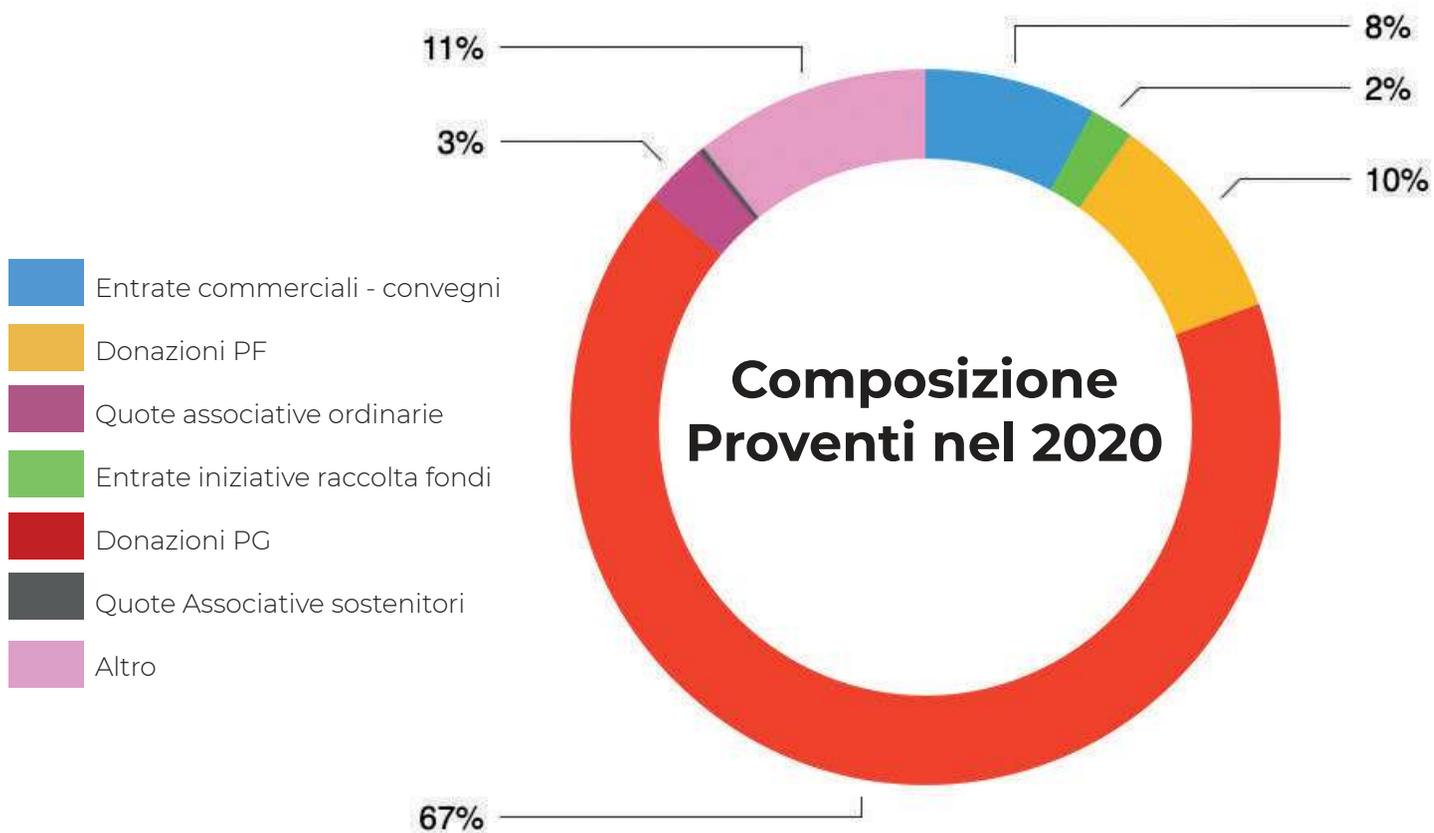
## 4 I NUMERI DI LOTO ONLUS

### Composizione dei Proventi dal 2013 al 2020

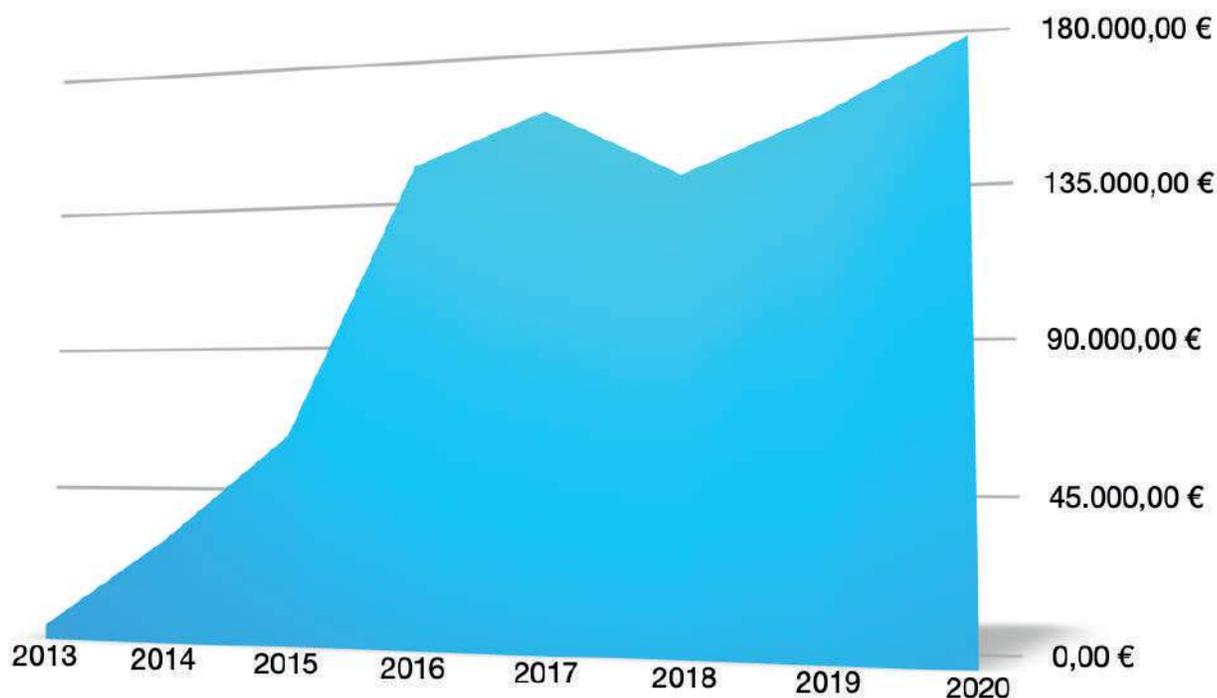


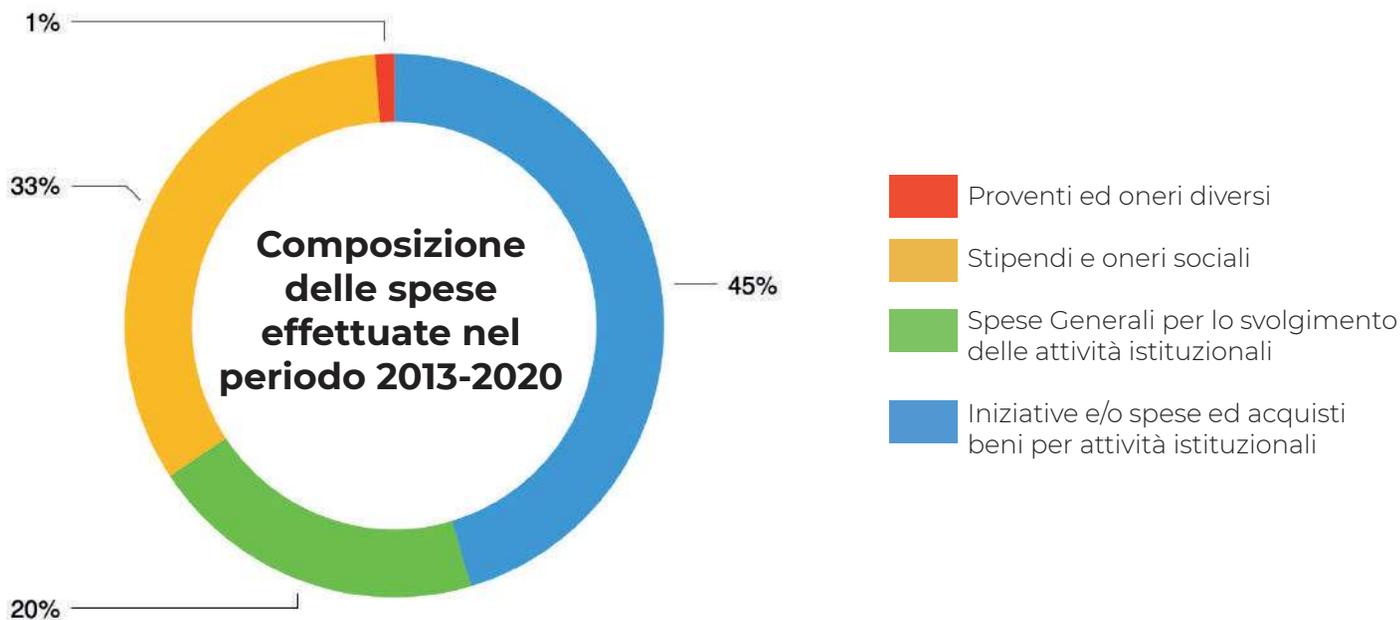
Nella voce "Altro" sono inclusi nel 2018 incasso 5 x mille per euro 17.219,44 relativi agli anni 2014 -2016 ; l'anno 2019 comprende incasso del 5 x mille relativo al 2017 per euro 7.493,80 ; nel 2020 l'incasso del 5 x mille relativo al 2018-2019





### Evoluzione dei Proventi dal 2013 ad oggi





#### I progetti scientifici sostenuti da Loto Onlus

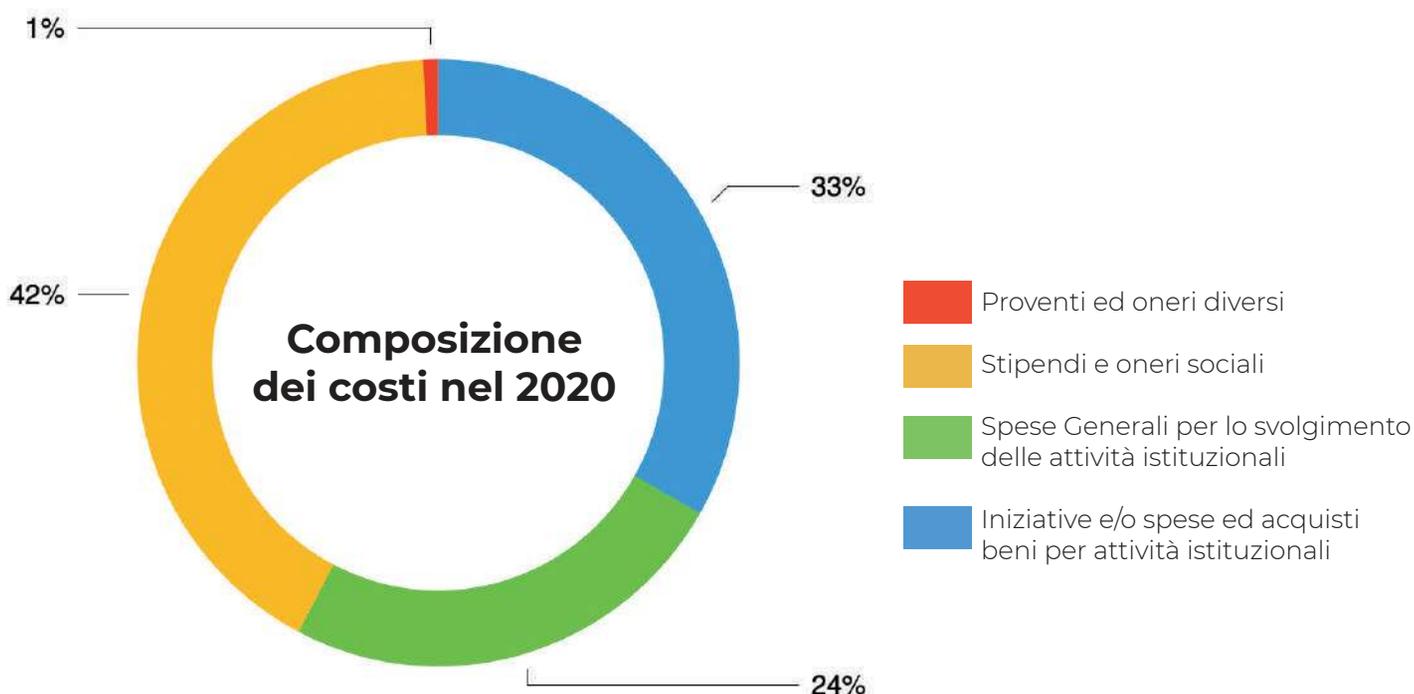
Nel 2016 l'incremento delle spese per acquisti di beni per lo svolgimento dell'attività istituzionale e' da attribuire all'acquisto di macchina ecografia donata al Policlinico Sant'Orsola ( reparto Addari ) per 79.100 euro.

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

Nel 2020 sostenuti 2 progetti per 12.000 euro per il centro di coordinamento di Ancona (supporto psicologico e centro di ricerca oncologica)



## 4.1 LOTO ONLUS IN SINTESI



1

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



11

Diverse attività di supporto messe a disposizione da Loto Onlus



1'200

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



18

Social Talks



14

Convegni scientifici



9

Spot di sensibilizzazione



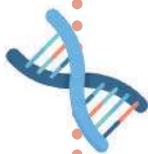
7

I Centri Loto Onlus



103.296

Copertura Pagina Facebook



7

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



2

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



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**



1

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

# 5 COM'È POSSIBILE SOSTENERE LOTO ONLUS

## 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 PayPal: sostienici sul sito [www.lotonlus.org](http://www.lotonlus.org)
- in contanti, con assegno bancario o bancomat presso la sede Loto Onlus ;
- attraverso la pagina delle donazioni sul sito [www.lotonlus.org](http://www.lotonlus.org) o su Facebook;
- addebito diretto SEPA sostenendo i progetti Loto Onlus con cadenza regolare grazie all'autorizzazione 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 Onlus : 91359630372

— Fai  
sbocciare  
— la  
solidarietà

#VolontariamenteLoto



## 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.



### CROWDFUNDING

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 Onlus 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 LIBERALITÀ:

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 liberalità** (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. 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).

### 6.1 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.

## 6.2 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.

## 6.3 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).

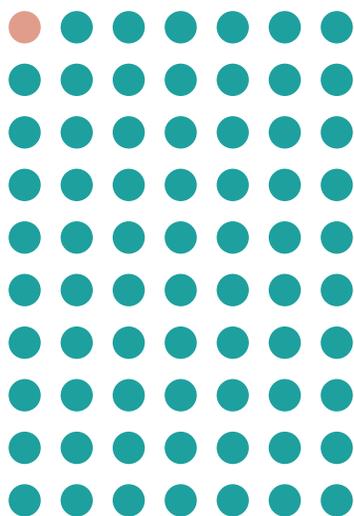
Un ulteriore grande passo avanti è stata la messa a punto di una categoria di farmaci del tutto nuova, **gli inibitori di PARP**, particolarmente attivi contro i tumori causati da mutazioni dei geni BRCA1 e BRCA2. **Sono inoltre in corso sperimentazioni di immunoterapia.**

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

## 6.4 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 1.



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

## 7 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 citoriduzione 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 citoriduzione 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, recidivate, 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@Loto Onluslus.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@Loto Onluslus.org

#### PALERMO

Centro di Coordinamento Regionale Sicilia  
Ospedale A.R.N.A.S. Civico di Palermo  
Padiglione n. 24  
Piazza Leotta n. 2 - 90127 PALERMO  
tel: 347 59 37 079  
insiemesicilia@lotonlus.org

#### 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. insiemerimini@Loto Onluslus.org  
marco.stefanettii@auslromagna.it

#### MARCHE

Centro di coordinamento Regionale Marche  
via Conca 71 60126 Ancona Torrette (AN)  
T. 071 5965560 / 5964169  
M. insiememarche@Loto Onluslus.org

#### LAZIO

Centro di Coordinamento Regionale Lazio  
Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli,  
IRCCS, Roma  
Largo A. Gemelli, 8 - 00168 Roma  
Ginecologia Oncologica  
T. 388 07 70 145  
M. insiemelazio@Loto Onluslus.org

