



Mutazione BRCA e carcinoma ovarico
Corso di formazione AIOM
Verona, 18 gennaio 2019

Nicoletta Cerana, presidente Acto onlus

**COSA
CHIEDONO
LE ASSOCIAZIONI
PAZIENTI**



**Alleati
si vince**

LE ASPETTATIVE IN GENERALE

Tutte le donne

- Più informazione e consapevolezza
- Più proattività da parte dei medici
- Più interazione e scambio di esperienze

Le pazienti

- Accesso al test BRCA alla prima diagnosi per tutte le pazienti
- Applicazione delle linee guida AIOM (2015/2018)
- Più supporto psicologico a tutte le pazienti

I familiari delle pazienti

- Gratuità e accesso tempestivo al test BRCA
- Supporto psicologico

I familiari delle pazienti riconosciuti ad alto rischio

- Accesso tempestivo, omogeneo e gratuito ai percorsi di prevenzione e rischio riduzione disponibili
- Supporto psicologico

PIU' INFORMAZIONE: COSA ABBIAMO FATTO

2015

GIORNATA MONDIALE SUL TUMORE OVARICO
8 maggio 2015

**TUMORE OVARICO:
NELLA GENETICA
IL FUTURO DELLA PREVENZIONE
E DELLA CURA.**

8 maggio 2015

AstraZeneca SP figiscan

2016

Convegno prevenzione del
Cancro Ovarico e BRCA/Altri Ovario
con il patrocinio di
Fondazione AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica
e SIOU - Società Italiana di Oncologia Umana

10-11-12
OCTUBRE
2016

BRCA e familiare: questioni
di informazione che ho
compartecipato da 1998-2016

2017

Onda
ONDA ONCOLOGIA

**TEST BRCA:
CALL TO ACTION PER LA PREVENZIONE E CURA
DEL CARCINOMA OVARICO E DELLA MAMMELLA**

Settembre 2017

2018

Indagine civica Test BRCA- Organizzazione dei servizi e equità di accesso in Campania, Piemonte e Sicilia



PIU' CONSAPEVOLEZZA: COSA ABBIAMO FATTO

2018



LE NOSTRE RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI SANITARIE REGIONALI LOMBARDIA

COSA ABBIAMO CHIESTO E OTTENUTO

- 1. Eleggibilità al test BRCA1/2 per tutte le pazienti** alla prima diagnosi indipendentemente dall'età e dalla storia familiare in coerenza con Linee Guida AIOM 2015 (*delibera Regione Lombardia dicembre 2016*)
- 1. Programma Regionale per la gestione degli individui con predisposizione genetica allo sviluppo di tumori.** (*circolare Regione Lombardia 28/11/2017*)
 - Accesso gratuito (D99) a percorsi CGO, finalizzati a controllo, diagnosi precoce e rischio riduzione per i familiari a rischio delle pazienti

COSA CHIEDIAMO ANCORA

- Lista dei laboratori accreditati** per il test BRCA
- Registro Regionale BRCA**

(*mozione Acto Lombardia / Salute Donna - Novembre 2018*)





LE NOSTRE RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI SANITARIE REGIONALI PUGLIA

- Accesso al test BRCA per tutte le pazienti affette da TO secondo le linee guida AIOM (2015/2018)
- Accesso agevolato al test BRCA per tutti i familiari portatori di mutazione
- Percorsi di Sorveglianza appropriati per i portatori sani di mutazione
- Codice di Esenzione (D99) dedicato ai portatori sani di mutazione

OBIETTIVO INELUDIBILE

**Gratuità completa
dei Percorsi di Prevenzione
nelle patologie oncologiche
eredo-familiari**





LE NOSTRE RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI SANITARIE REGIONALI PIEMONTE

COSA CHIEDIAMO

- Definire e attivare **protocolli di consulenza per le donne ad alto rischio per i tumori della mammella e dell'ovaio** su sorveglianza, stili di vita e chirurgia profilattica a carico dei tre centri di riferimento regionali esistenti ed eventualmente altri da costituirsi
- **Adeguare il Registro Regionale dei Tumori eredo-familiari istituito nel 2004** alla normativa vigente e ricondurlo in ambito assistenziale
- **Riconoscimento D99** per l'esenzione dai ticket

COSA SUGGERIAMO

- Attivare presso i centri di screening e gli ambulatori di Medicina Generale un **primo livello di riconoscimento del rischio**.
- Identificare le famiglie ad alto rischio di tumore della mammella / ovaio nel territorio regionale. L'aumento previsto di consulenze e test richiede di **confermare e rafforzare i centri di CGO esistenti e il laboratorio del Centro Regionale di riferimento per la genetica medica**.



LE NOSTRE RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI SANITARIE REGIONALI CAMPANIA

COSA CHIEDIAMO

- Attivazione tempestiva della Rete Oncologica Costituita con Decreto Sanità del 5/11/2018
- Attivazione tempestiva del previsto PDTA per pazienti con TO BRCA mutato
- Attivazione tempestiva del previsto PDTA per i tumori eredo familiari
- Riconoscimento dell'esenzione (D99) per familiari dei pazienti riconosciuti ad alto rischio

GRAZIE