

Comunicato stampa

Tumore ovarico: solo a 1 donna su 3 viene proposto il test BRCA alla diagnosi. Appello alle Istituzioni dai pazienti e dal mondo scientifico

Presentato al Senato il documento “Test BRCA: call to action per la prevenzione e cura del carcinoma ovarico e della mammella” con il patrocinio di SIGU, Fondazione AIOM, ACTO Onlus, aBRCAdaBRA Onlus, Associazione Senonetwork Italia Onlus e ANISC. Obiettivo: garantire pari accessibilità al test BRCA su tutto il territorio nazionale, un investimento sostenibile e conveniente per il Servizio sanitario nazionale, come dimostrato dallo studio Venus condotto da Altems, Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi sanitari dell’Università Cattolica

Roma, 14 settembre 2017 - È conosciuta come “mutazione Jolie”, modifica la probabilità di sviluppare il tumore all’ovaio e al seno, nella vita di una donna, aumentandola fino al 50-80%, contro il 10% nelle donne senza mutazione. Per identificarla bisogna sottoporsi a un test, il test genetico BRCA, fondamentale per intervenire precocemente e individuare le terapie più adatte.

A scattare la prima fotografia sul mondo del test BRCA nel tumore ovarico in Italia è Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna, attraverso un’indagine, condotta da Elma Research e con il supporto incondizionato di AstraZeneca, su 212 centri con reparto di oncologia, 50 pazienti con tumore ovarico, 31 familiari e 15 medici oncologi. La ricerca ha analizzato in particolare la conoscenza del test, il vissuto e le modalità di accesso.

Dall’indagine emerge che, nonostante le raccomandazioni delle linee guida delle società scientifiche, solo a 6 donne su 10 con tumore all’ovaio viene proposto di fare il test BRCA, e addirittura solamente per 1 su 3 questo avviene alla diagnosi della malattia, il momento più appropriato per eseguire l’esame.

Da questi presupposti è stato lanciato oggi in Senato un forte appello alle Istituzioni presentando il documento “Test BRCA: call to action per la prevenzione e cura del carcinoma ovarico e della mammella”, redatto con la consulenza di un gruppo di esperti multidisciplinari e patrocinato da SIGU - Società Italiana di Genetica Umana, Fondazione AIOM - Associazione Italiana di Oncologia Medica, ACTO Onlus - Alleanza Contro il Tumore Ovarico, aBRCAdaBRA Onlus, Associazione Senonetwork Italia Onlus e ANISC – Associazione Nazionale Italiana Senologi Chirurghi.

Il documento mette in evidenza le principali criticità nel nostro Paese che non riguardano solo l’equità di accesso al test, diverso da regione a regione, ma includono anche la corretta presa in carico delle persone ad alto rischio e la corretta formazione dei professionisti, senza tralasciare l’attenzione agli aspetti psico-sociali delle pazienti e dei familiari.

Dalla ricerca Onda emerge, infatti, che sono forti le disparità a livello regionale: tra le regioni prese in esame, Piemonte e Toscana sono quelle con propensione maggiore a consigliare il test inviando il 72% delle donne con tumore all’ovaio, mentre Lombardia (43%) e Veneto (40%) tendono a indirizzare meno pazienti. Benché tutti gli ospedali dichiarino di seguire le linee guida delle società scientifiche che stabiliscono i criteri per proporre il test, nella realtà ben 2 su 3 applicano regole più restrittive che escludono le pazienti con più di 75 anni o con malattia troppo avanzata.

“La mutazione dei geni BRCA accresce notevolmente il rischio di cancro al seno e alle ovaie nell’arco della vita di una donna. Pertanto, il test BRCA è una misura molto importante per la difesa della salute di noi donne, diritto sancito dalla Costituzione”, ha sottolineato la **Sen. Emilia De Biasi**, Presidente Commissione

Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. “È quindi quanto mai opportuno l’importante lavoro svolto da Onda, e dalle associazioni tutte coinvolte nella redazione di questo documento che mette chiaramente in luce un aspetto che necessita di grande attenzione e considerazione da parte del Parlamento, del Governo e delle Regioni”.

“Per le donne con tumore ovarico e i loro familiari avere la possibilità di sottoporsi al test BRCA è fondamentale”, spiega **Francesca Merzagora**, Presidente di Onda. “Indipendentemente dall’esito infatti 9 donne su 10 considerano importante essersi potute sottoporre al test e sono spinte principalmente dalla preoccupazione per le loro familiari”. Anche chi non ha potuto effettuare il test, per cause non dipendenti dalla propria volontà, dichiara nell’80% dei casi che si sarebbe sottoposta al test se avesse potuto scegliere.

“Attraverso l’indagine, che per la prima volta fotografa la situazione in Italia, abbiamo ascoltato la voce di tutti i soggetti coinvolti nel mondo del test BRCA”, continua Merzagora. “Come dimostrato dai risultati, l’accesso al test non è un diritto garantito in modo uniforme in tutte le Regioni. Per la salute delle donne questo è un serio problema”.

“È un dovere etico assicurare la corretta introduzione e gestione del test BRCA nelle strutture del Servizio sanitario nazionale”, afferma **Liliana Varesco**, UOS Centro Tumori Ereditari, Ospedale Policlinico San Martino di Genova e tra gli autori del documento. “Ci rivolgiamo ai decisori politici affinché intervengano per avviare un programma nazionale di genetica oncologica volto a individuare la predisposizione ai tumori dell’ovaio e della mammella e a realizzare una rete nazionale di centri di riferimento”.

Inoltre, in termini di sostenibilità e ottimizzazione delle risorse lo studio Venus, presentato recentemente da Altems, Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi sanitari dell’Università Cattolica, e citato nel documento degli esperti, ha dimostrato che l’estensione del test BRCA alle familiari delle pazienti con tumore all’ovaio è un investimento sostenibile e conveniente per il Servizio sanitario nazionale; è costo-efficace nel 97% dei casi rispetto al non eseguire il test.

“Va detto, invece, che attualmente i familiari che hanno ereditato la mutazione non sono quasi mai presi in carico adeguatamente dal Servizio sanitario nazionale. Succede così che le donne a rischio genetico sono costrette a gestirsi da sole (capire dove andare a fare i controlli, parlare con i vari professionisti coinvolti, decidere cosa fare tra sorveglianza e chirurgia profilattica) e magari incontrano sulla loro strada professionisti ancora non formati sull’argomento, rischiando di subire danni iatrogeni”, conclude Varesco.

Sono le pazienti stesse attraverso le **associazioni aBRCAdaBRA onlus, ACTO onlus** e Onda, a sostenere a gran voce che sul test BRCA “troppo spesso le persone non trovano risposte, o trovano risposte sbagliate basate su pregiudizi o ignoranza. In particolare, le donne con tumore ovarico o della mammella (e le loro famiglie) chiedono che il Ministro della Salute tuteli la loro legittima richiesta di avere informazioni corrette sul test BRCA e di potere facilmente e tempestivamente accedere ai percorsi di prevenzione e cura di qualità”.

“I test BRCA - spiega **Fabrizio Nicolis**, Presidente Fondazione AIOM - sono fondamentali per la scelta del trattamento nella paziente con diagnosi di carcinoma ovarico. Fondazione AIOM ritiene che questa informazione debba essere diffusa in maniera capillare, perché tutte le donne affette da questa neoplasia debbono conoscere le opportunità disponibili nel caso in cui risultassero BRCA-mutate”.

“Infatti, per il carcinoma ovarico insorto in donne BRCA-mutate sono stati introdotti nella pratica clinica una categoria di farmaci, detti anti-PARP, che vanno a colpire vie alternative a quelle già danneggiate dal difetto BRCA”, afferma **Stefania Gori**, Dipartimento di Oncologia, Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar (VR). “Eseguire i test BRCA permette inoltre di identificare persone sane, ma ad alto rischio di sviluppare il tumore ovarico e/o della mammella”.

“L’identificazione della mutazione, di fatto, consente di individuare le donne a rischio che possano beneficiare di misure di prevenzione”, continua **Nicoletta Colombo**, Ginecologia Oncologia Medica, Istituto Europeo di Oncologia, Milano. “Prevenzione che può comprendere misure mediche oppure interventi di chirurgia preventiva, ed è di fondamentale importanza, soprattutto nel carcinoma ovarico, in cui non è possibile una diagnosi precoce”.

"Mi colpisce molto e sempre di più la profonda disomogeneità nell'accesso alle cure e ai servizi sanitari che si può riscontrare da Regione a Regione nel nostro Paese, sottolinea la **Sen. Maria Rizzotti**, Vice Presidente Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. In questa prospettiva, una donna risultata positiva ai test BRCA-1 e BRCA-2 ha purtroppo buone probabilità di sviluppare un tumore al seno o alle ovaie. In un certo senso, usando un'iperbole, si può affermare che queste donne sono "condannate" alla prevenzione. Proprio per questa ragione è profondamente ingiusto che non possano accedere al test in tutte le Regioni e, ove possibile, debbano pagare i ticket per i ripetuti esami strumentali che devono seguire nel corso dell'anno. È, inoltre, impensabile che le donne della Lombardia e dell'Emilia Romagna siano esentate e tutte le altre nostre connazionali no. Pertanto, ho presentato una mozione sottoscritta da parlamentari appartenenti a quasi tutti gli schieramenti politici ed approvata all'unanimità. L’iniziativa di Onda mira a stimolare Governo e Regioni a sanare questa profonda situazione di disuguaglianza e ci impegneremo a vigilare sul Governo per una concreta attuazione."

“Grazie al test BRCA è possibile fare prevenzione più mirata per salvaguardare tante donne”, conclude l’**On. Paola Boldrini**, Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati. “Come sempre le associazioni, spinte dalla necessità di porre all’attenzione delle istituzioni problematiche emerse dalle pazienti, ci coinvolgono nelle loro battaglie. Come donna e come parlamentare mi sono sempre dimostrata sensibile al tema della salute delle donne e anche per questa battaglia mi sento già coinvolta per assicurare la corretta attenzione istituzionale a questo documento e di conseguenza permettere la diffusione del test su tutto il territorio nazionale, proprio per garantire a tutte le donne il diritto alla salute sancito dalla nostra Costituzione”.

Ufficio stampa

HealthCom Consulting

Laura Fezzigna, mob. +39 347 4226427 email laura.fezzigna@hcc-milano.com

Carlotta Freri, tel. +39 02 87399174 email carlotta.freri@hcc-milano.com