

# ***Carcinoma ovarico rischio genetico e test genetici***

Ma cosa ne sappiamo?



# La ricerca in sintesi



## PREMESSA

Il tumore dell'ovaio è una malattia causata dalla combinazione ed interazione di diversi fattori definiti come fattori di rischio.

Tra questi vi sono le mutazioni genetiche portate alla ribalta dal caso dell'attrice Angelina Jolie che ha annunciato di essersi sottoposta ad asportazione delle tube e delle ovaie perchè portatrice di una mutazione dei geni BRCA che ne aumentava di oltre l'80% il rischio di contrarre un tumore ovarico.

A seguito dell'ampio dibattito suscitato anche in Italia da questo annuncio Acto onlus ha voluto indagare quanto sanno e come si rapportano le donne italiane al tema del rischio genetico e dei test genetici in relazione al tumore ovarico.

## METODOLOGIA E CAMPIONE

La ricerca è stata condotta da Doxapharma nel mese di marzo 2015 in due fasi (**chart 4**)

fase qualitativa: 2 workshop (Milano /Roma) con campione di 8 donne per ciascuno dei due gruppi di età compresa tra i 40 e i 65 anni con esperienze di persone con tumore ovarico a loro vicine

fase quantitativa: indagine Cawi (Computer Assisted Web Interview) su questionario strutturato della durata di 20' somministrato a 600 donne di età compresa tra i 40 e i 65 anni (con quote del 49% per la fascia 40-50 e del 51% per la fascia 51-65)

## I RISULTATI DELLA RICERCA

A distanza di 4 anni da una analoga ricerca condotta da Acto onlus sulla conoscenza del tumore ovarico (ricerca Acto onlus CATI 2011), il livello di conoscenza di questa neoplasia risulta essere ancora piuttosto lacunoso

Il 59% delle intervistate ha giudicato il proprio livello di conoscenza tendenzialmente basso (media 5,1 su una scala da 1 a 10) (**chart 6**).

La scarsa conoscenza si spiega con il fatto che solo l'11% delle intervistate si è interfacciata con un medico che ha parlato loro spontaneamente di tumore ovarico e questo medico è il ginecologo, figura principale di riferimento e di informazione su questo argomento (**chart 7**).

Di questo 11% solo il 29% ha ricevuto informazioni sui fattori di rischio (**chart 8**) e solo 2 donne su 600 dichiarano che il loro medico ha parlato loro spontaneamente di alterazioni genetiche ed ereditarietà genetica (**chart 9**).

# La ricerca in sintesi



Non stupisce quindi che il 62% del campione non sappia che la predisposizione ereditaria è uno dei principali fattori di rischio del tumore ovarico **(chart 10)**. La non conoscenza è presente più al Nord e al Centro che al Sud **(chart 11)**.

Il 38% che dichiara di essere a conoscenza della predisposizione ereditaria come principale fattore di rischio è composto da donne con un migliore livello di conoscenza della malattia **(chart 12)**.

Nonostante l'effetto della desiderabilità sociale sulle intervistate, il 76% afferma di non conoscere i test genetici **(chart 13)**.

Il 24% delle donne che affermano di essere a conoscenza dei test genetici sono le donne con un migliore livello di conoscenza della malattia **(chart 14)**.

Il 24% delle donne che conoscono i test genetici dichiara di esserne venuta a conoscenza principalmente tramite il ginecologo (51%) e tramite l'esperienza di parenti/amici/conoscenti (43%) **(chart 15)**.

Il 54% identifica il ginecologo non solo come fonte da cui ricevere informazioni, ma anche come figura a cui rivolgersi per i test, confermando la tendenza a mitizzare questa figura medica **(chart 16)**.

Richieste se disponibili a sottoporsi a questo tipo di esame il 94% ha risposto affermativamente **(chart 17)**. Solo un 6% si è dichiarato non disponibile. Alla base di questa ritrosia ci sono timori e fatalismi che dimostrano l'esistenza di pregiudizi, emozioni viscerali ed irrazionali intorno a questa problematica.

L'intensità delle emozioni emerge ancor più chiaramente dalla fase qualitativa della ricerca in cui si sono osservate reazioni di rabbia, perplessità, sconforto e diffidenza che generano timori per il futuro o atteggiamenti di rifiuto **(chart 18)**.

# Le metodologie

## Fase 1



### TIPOLOGIA DI INDAGINE

- Qualitativa



### MODALITA' DI RILEVAZIONE

- 2 Workshop (Roma e Milano)



### CAMPIONE

- 8 donne per ciascuno dei due gruppi di età compresa tra i 40 e i 65 anni con esperienze di persone a loro vicine di carcinoma ovarico

## Fase 2



### TIPOLOGIA DI INDAGINE

- Quantitativa



### MODALITA' DI RILEVAZIONE

- Cawi (Computer Assisted Web Interview) su questionario strutturato della durata di 20 minuti



### CAMPIONE

- 600 donne di età compresa tra i 40 e i 65 anni (con quote del 49% per la fascia 40-50 e del 51% per la fascia 51-65)



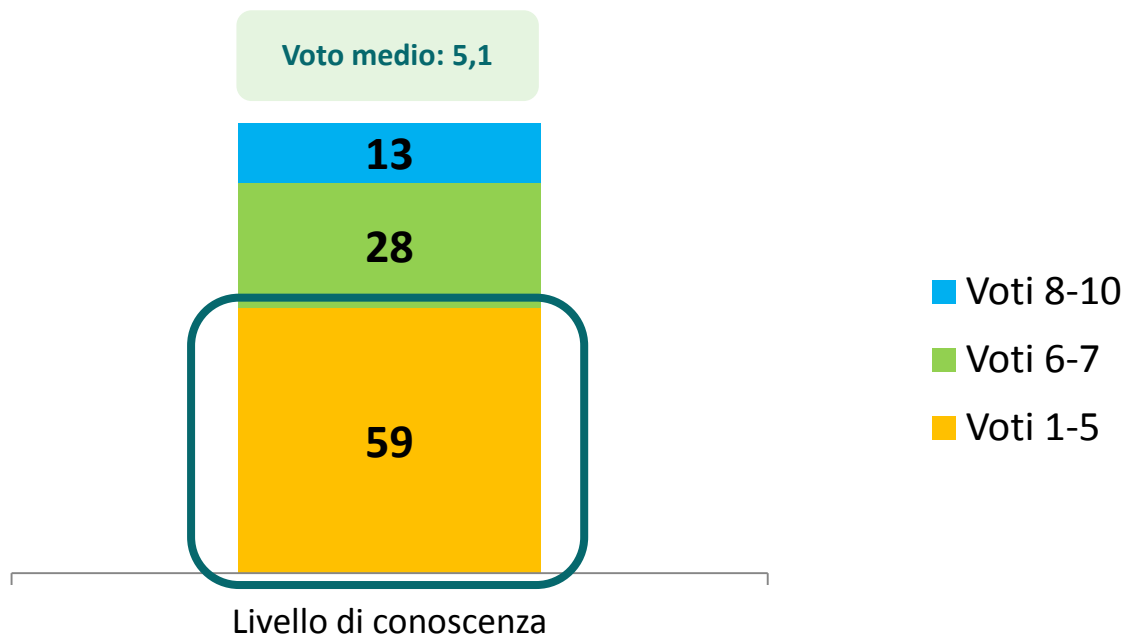
## I risultati della ricerca

# Il livello di conoscenza del carcinoma ovarico



D8. Su una scala da 1 a 10, come giudicherebbe il suo livello di conoscenza di questo tipo di tumore?  
(1= livello di conoscenza nullo e 10= elevato livello di conoscenza)

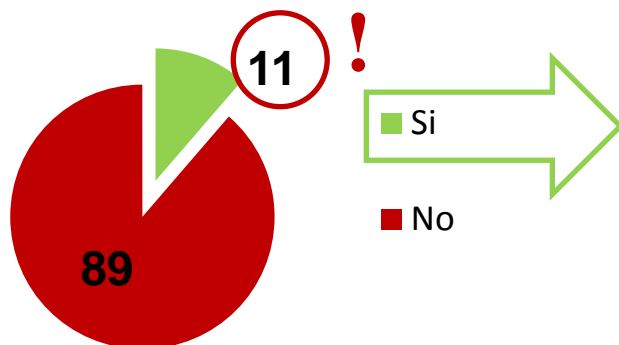
*Le donne intervistate riconoscono il loro livello di conoscenza del carcinoma ovarico come tendenzialmente basso*



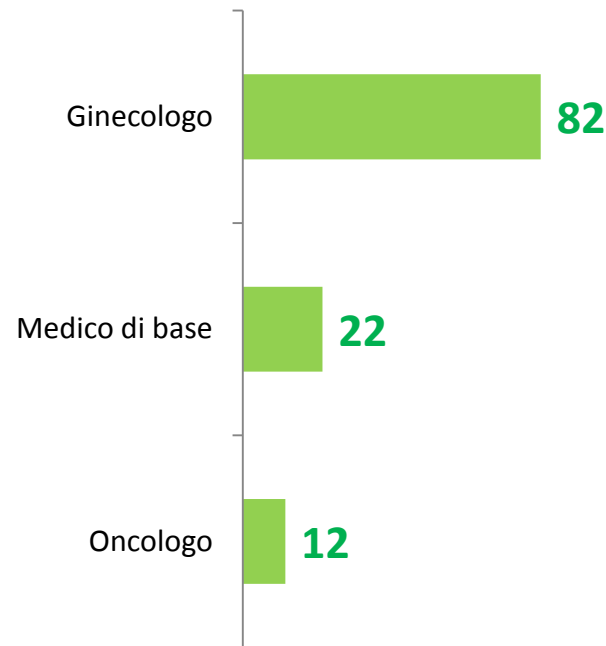
# I medici e le informazioni fornite sul carcinoma ovarico

D18. Le è mai capitato che qualche medico le parlasse di propria iniziativa di tumore ovarico?

D19. Quale medico ne ha parlato?

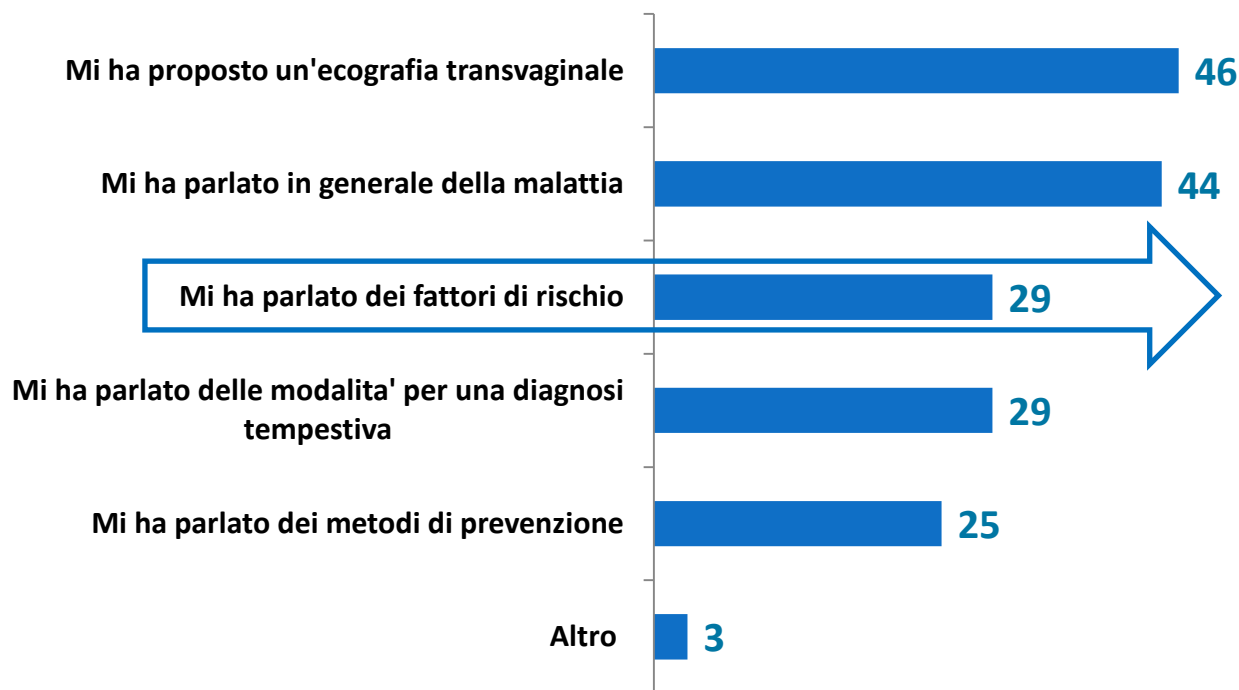


*Raramente i medici parlano spontaneamente di carcinoma ovarico, nonostante rappresentino la principale fonte di informazione con la figura del ginecologo*



# Le informazioni fornite dal medico

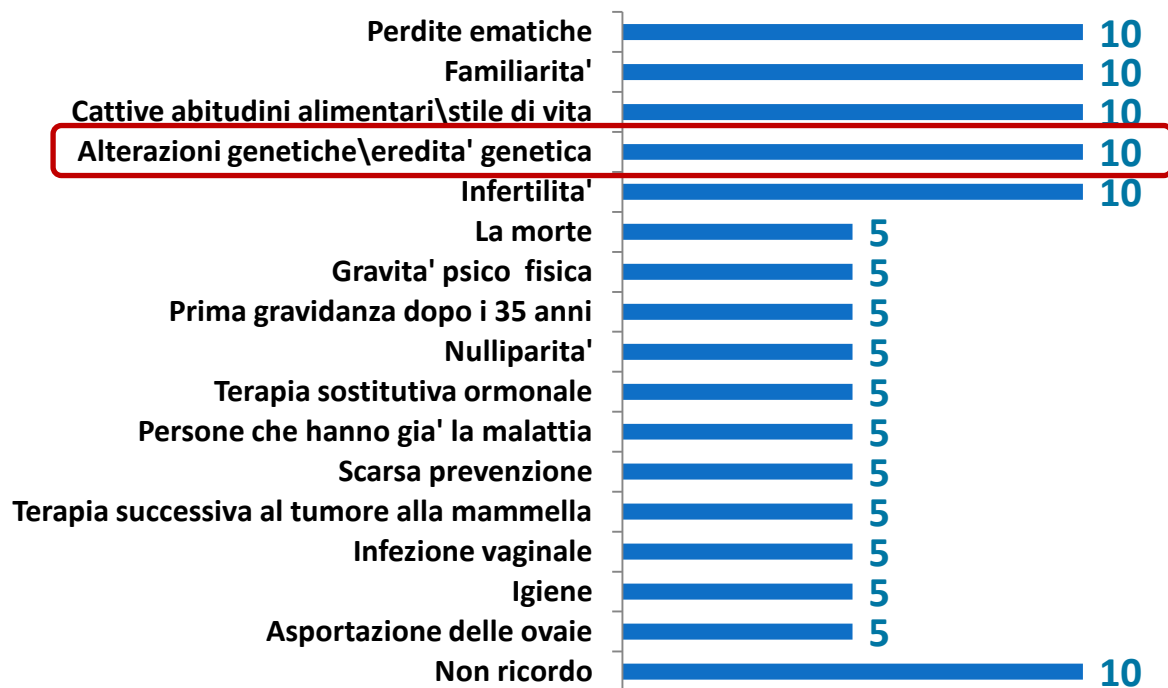
D20. Cosa le ha detto questo medico a proposito del tumore ovarico?





# I fattori a rischio comunicati dal medico

D20b. Quali sono i fattori a rischio di cui le ha parlato?

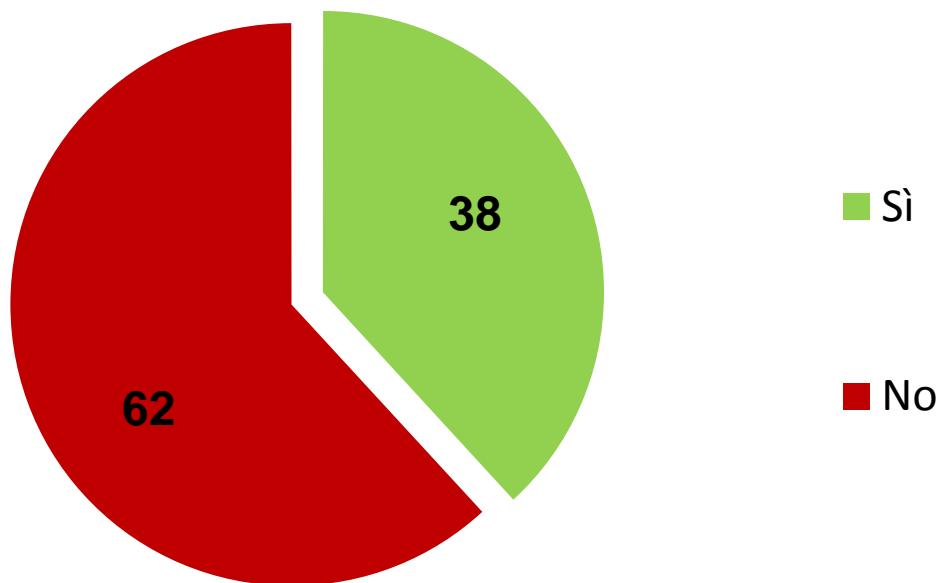


*Solo 2 donne su 600  
dichiarano che il loro medico  
ha parlato loro  
spontaneamente del rischio  
genetico*

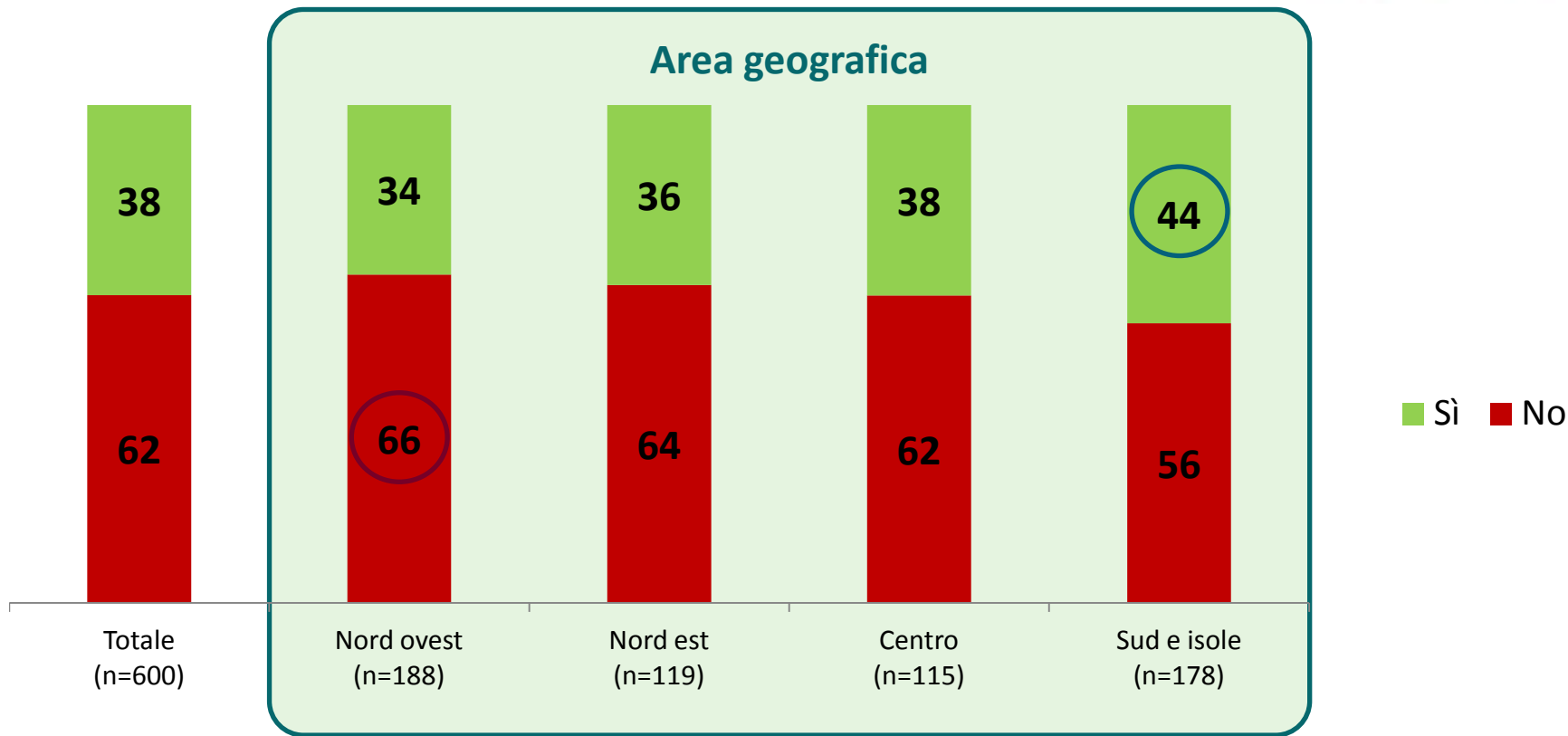
# La predisposizione ereditaria: il principale fattore di rischio



D33b. Le ultime ricerche dicono che la predisposizione ereditaria è il principale fattore di rischio del carcinoma ovarico. Lei lo sapeva?



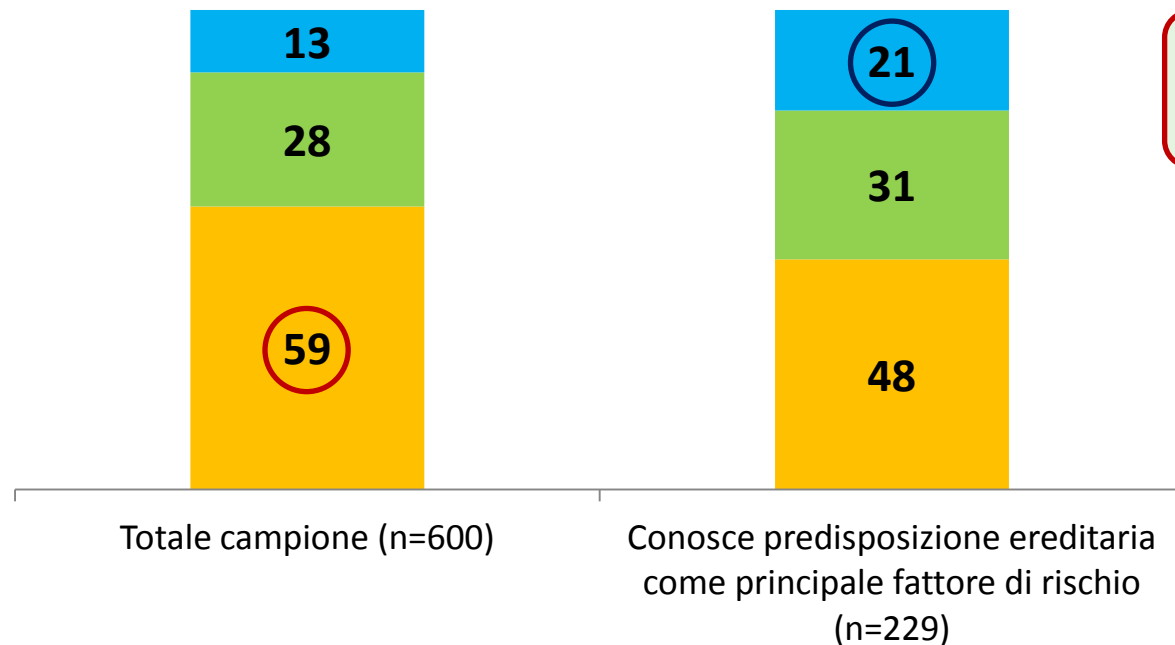
# La predisposizione ereditaria come principale fattore di rischio: identikit



# La conoscenza della predisposizione ereditaria e la conoscenza del carcinoma ovarico



Chi afferma di essere a **conoscenza della predisposizione ereditaria come principale fattore di rischio (38% del totale)**, assegna al suo **livello di conoscenza del carcinoma ovarico** voto...

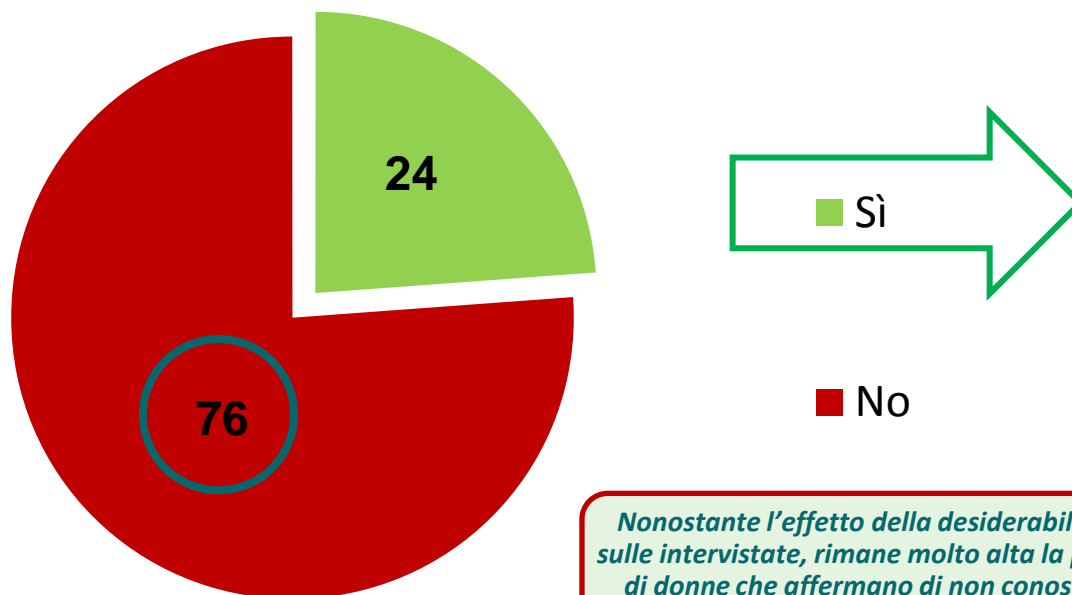


*Le donne che affermano di essere a conoscenza della predisposizione ereditaria come principale fattore di rischio sono le donne con un livello di conoscenza migliore*

- Voti 8-10
- Voti 6-7
- Voti 1-5

# La conoscenza dei test genetici

D31. Lei sa che esistono dei test in grado di verificare eventuali predisposizioni genetiche correlate al rischio del carcinoma ovarico?

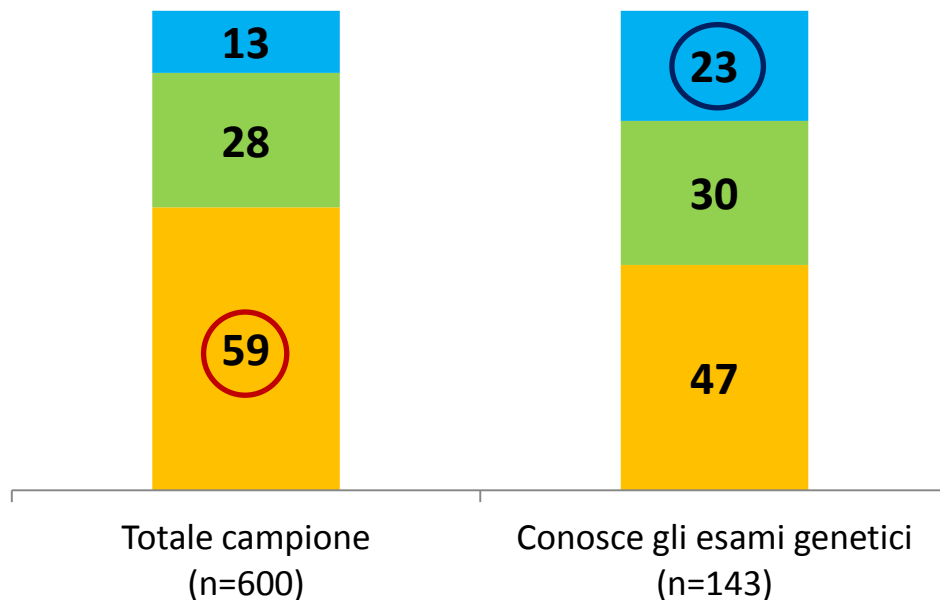


*Nonostante l'effetto della desiderabilità sociale sulle intervistate, rimane molto alta la percentuale di donne che affermano di non conoscere i test genetici*

# La conoscenza dei test genetici e la conoscenza del carcinoma ovarico



Chi dichiara di essere a **conoscenza degli esami genetici (24% del totale)**, assegna al suo livello di **conoscenza del carcinoma ovarico** voto...



*Le donne che affermano di essere a conoscenza degli esami genetici sono le donne con un livello di conoscenza migliore*

- Voti 8-10
- Voti 6-7
- Voti 1-5

# La conoscenza dei test genetici e le fonti di conoscenza del carcinoma ovarico



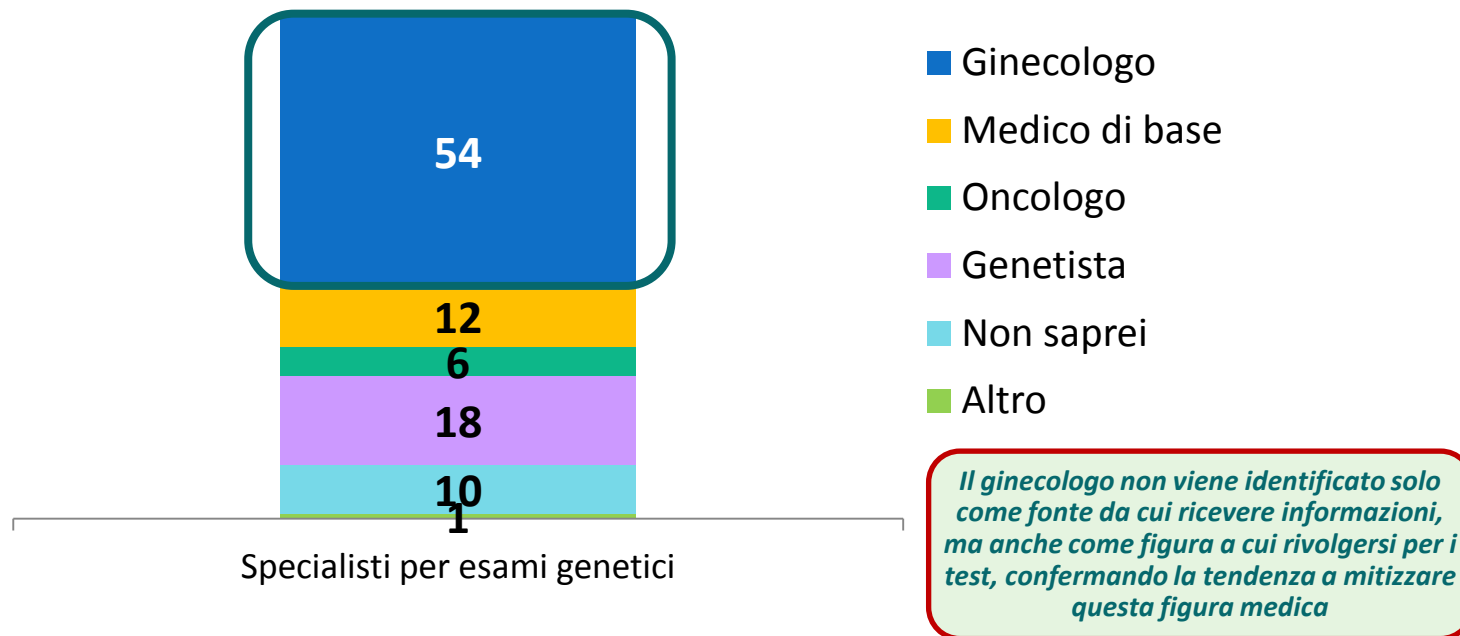
Chi dichiara di essere a **conoscenza degli esami genetici (24% del totale)**, dichiara di essere venuto a conoscenza del carcinoma ovarico tramite...



*Seppur per un numero limitato di donne, il ginecologo rimane la principale fonte di informazione insieme all'esperienza di persone vicine alle intervistate e all'informazione personale.*

# Lo specialista per i test genetici

D32b. A chi si rivolgerebbe, tra le seguenti figure mediche, per eseguire questo esame genetico?

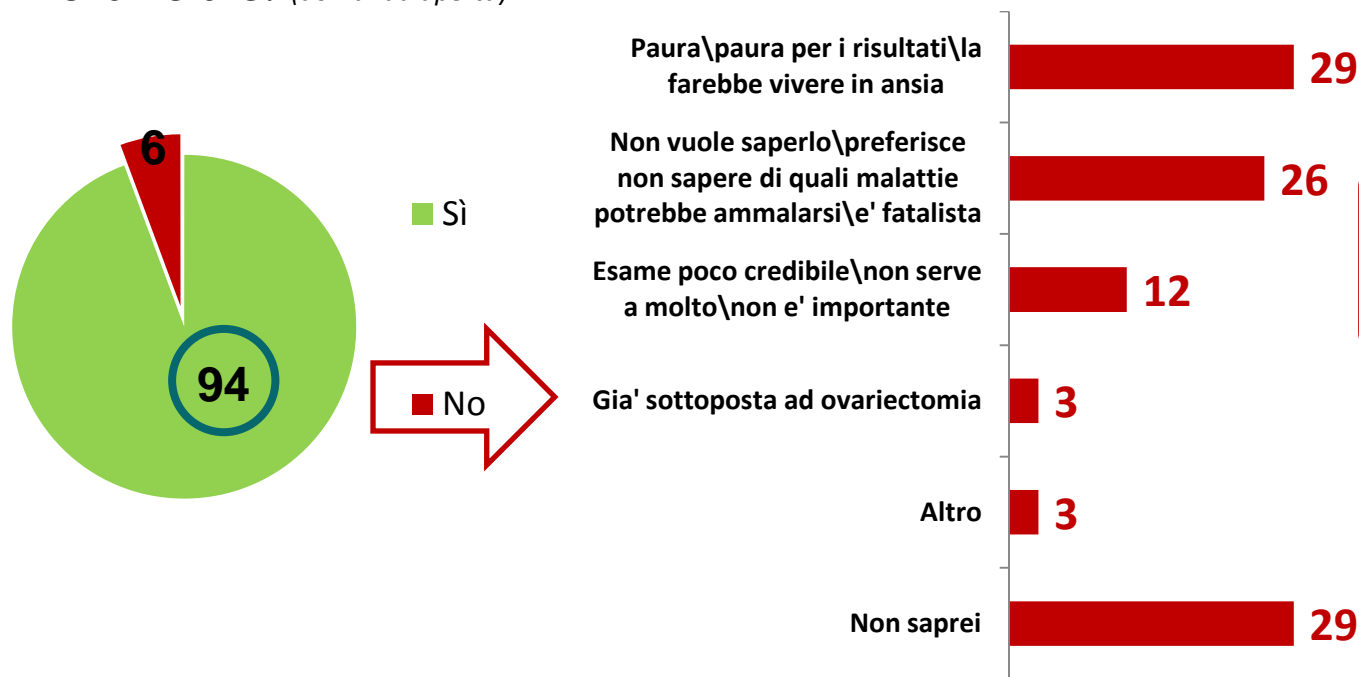




# I test genetici in caso di rischio

D32. Se lei fosse a rischio si sottoporrebbe a questo tipo di esame genetico?

D32c. Perché? (domanda aperta)



*Alla base della retrosia a svolgere test genetici ci sono timori e fatalismi, dimostrando l'esistenza di pregiudizi, emozioni viscerali ed irrazionali attorno a questa problematica.*

# I feelings: confusione ed ambiguità

Nella fase qualitativa della ricerca effettuata si sono potute osservare le reazioni delle donne alla comunicazione delle mutazioni genetiche come principali fattori di rischio e della possibilità di verifica attraverso i test genetici.





**Grazie per l'attenzione.**

**Aprile 2015**



**Nota informativa (Delibera dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni, n. 256/10/CSP del 9 dicembre 2010, all. A, art. 4)** *Soggetto realizzatore:* Doxa Pharma Srl - Milano. *Soggetto committente e acquirente:* ACTO Onlus *Estensione territoriale del campione:* nazionale. *Consistenza numerica del campione:* 1) fase qualitativa: 2 workshop con 8 donne ciascuno con esperienze di persone a loro vicine di carcinoma ovarico; 2) fase quantitativa: 600 interviste CAWI a donne di età compresa tra 40 anni e i 65 anni - *Data di esecuzione:* dal 3/3/2015 al 23/3/2015. Il documento completo relativo al sondaggio è disponibile sul sito [www.agcom.it](http://www.agcom.it).

**Aprile 2015**