

ALLEANZA CONTRO IL TUMORE OVARICO (ACTO)

Italia



GLOBAL
OVARIAN
CANCER
CHARTER
a World Ovarian Cancer
Coalition initiative

“Acto (Alleanza contro il Tumore Ovarico) è orgogliosa di essere un Campione della Carta Universale del Carcinoma Ovarico e la sostiene perché aiuterà le associazioni pazienti in Italia e nel resto del mondo a far sentire la propria voce. Le nostre #PowerfulVoices aiuteranno a cambiare il futuro del carcinoma ovarico. Insieme siamo #PowerfulTogether”

..... CHARTER
CHAMPION

www.acto-italia.org



MIGLIORI CURE

Ricerca In-Acto

RICERCA IN-ACTO

Sviluppata da ACTO con alcune delle affiliate regionali insieme ai clinici, la ricerca In Acto è una ricerca multicentrica e prospettica su conoscenza, attitudine ed esperienza delle donne nei confronti dei test clinici randomizzati e controllati. Nonostante diverse iniziative di vari gruppi per arruolare le pazienti negli studi clinici, la sensazione è che l'adesione ai test clinici sia scarsa.

La ricerca esplora il livello di fiducia negli studi clinici, la motivazione che sta dietro la partecipazione e gli ostacoli alla stessa, oltre al livello di soddisfazione circa le informazioni ottenute e il livello di partecipazione delle pazienti nel disegno degli studi stessi.

Le fasi della ricerca prevedevano uno studio della letteratura esistente, un processo di validazione che ha coinvolto clinici, ricercatori ed alcune delle affiliate Acto regionali (Bari, Campania, Lombardia, Piemonte e Roma). La ricerca si basa sul coinvolgimento dei clinici per proporre il questionario durante la prima visita di follow-up (post terapia) o la prima sessione di trattamento delle pazienti, a seconda del percorso di cura, e in seguito un questionario di follow up tre mesi dopo, per posta.

Lanciata all'inizio del 2019, ha coinvolto 39 centri appartenenti ai gruppi di ricerca MANGO (Mario Negri Gynecologic Oncology Group) e MITO (Multicentre Italian Trials in Ovarian Cancer). La ricerca è affidata all'Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri e i risultati verranno elaborati per l'inizio del 2021 a causa dei ritardi causati dalla pandemia COVID-19.

Noi, World Ovarian Cancer Coalition, abbiamo scelto di presentare questo programma perché aiuterà la comunità dei clinici e dei pazienti a capire le barriere incontrate dalle donne a partecipare agli studi clinici e a individuare come superarle. La nostra indagine Every Woman Study ha dimostrato che molte donne sono interessate agli studi clinici, solo il 3% non è interessato, mentre sono poche le donne invitate a partecipare (meno di una su 4) e in generale solo il 12% delle donne che hanno risposto aveva partecipato a uno studio clinico. La ricerca InActo, poiché è stata condotta in un'ampia rete di centri specializzati, dovrebbe migliorare il livello della conversazione tra le donne e i clinici sugli studi clinici mostrando come poter standardizzare l'approccio in futuro.

www.acto-italia.org



**GLOBAL
OVARIAN
CANCER
CHARTER**

a World Ovarian Cancer
Coalition initiative