A Cure in Sight è qui per aiutare il paziente e i suoi familiari.

Il melanoma oculare è un raro tumore dell'occhio che si sviluppa nei melanociti (cellule colorate) della coroide dell'occhio, nell'iride, nel corpo ciliare e nella congiuntiva. Mentre il tumore iniziale è quasi sempre trattabile, circa il 50% dei pazienti sviluppa metastasi nel corso di un periodo di dieci anni dalla diagnosi.

Attualmente, non esiste una cura per il melanoma oculare metastatico. Tuttavia, esistono prove promettenti a dimostrazione del fatto che la diagnosi precoce, l'analisi genetica, il trattamento mirato, nonché la terapia integrativa sono in grado di fornire risultati migliori con una qualità di vita di gran lunga migliore.

I nuovi farmaci contro il melanoma oculare metastatico sono promettenti.

Gruppi di supporto per il melanoma oculare di Facebook

Ocular Melanoma Support
Ocular melanoma Community
Ocular Melanoma Mets
Ocular Melanoma Man Cave
Conjunctival Melanoma & Squamous Cell Carcinoma of the Eye
Aderhaut Melanom (Choroidal Melanoma Patients' German Group)
Melanomomes de L'oeil Ogonmelanom Swedish Group
Pediatric Ocular Melanoma
Living with Ocular Melanoma in 20's, 30's & 40's
Romania Ocular Melanoma
MELANOMA OCULAR PACIENTES | Patients
Ocular Melanoma
Canada
Ireland
Ocular Melanoma Awareness UK
Ocumel UK Scottish Members
Netherlands OM Group
Spanish Speaking Groups
MPNE Rare
MPNCEE Central and Eastern Europe
OcuMel Australia/New Zealand
OM Support for Spouses & Caregivers

Eseguire una scansione per un elenco di link

Partecipa al nostro incontro **settimanale su Zoom** con i pazienti ogni **martedì alle 19:00** EST.
https://us02web.zoom.us/j/780974096

Eye Believe Podcast

Trova il Podcast di A Cure In Sight con nuovi episodi all'indirizzo **ocularmelanoma.podbean.com** o ovunque ascolti i tuoi podcast.

aCUREINSIGHT™.org
ocular melanoma

Melanoma oculare
e altri tumori dell'occhio

919.885.5264 PO Box 58113, Raleigh, NC 27658
707.628.1253 4225 Solano Ave, Ste 699, Napa, CA 94558
561.459.7437 PO Box 756, Goodland, FL 34140
214.605.3059 Dallas, TX
Per le comunicazioni internazionali: contattataci via e-mail
contact@acureinsight.org
acureinsight.org

La nostra missione

A Cure in Sight è un'organizzazione no-profit 501c (3) con la missione di aiutare i pazienti con melanoma oculare e le loro famiglie fornendo supporto, informazioni e finanziamenti per le esigenze dei pazienti. Attraverso le partnership di sensibilizzazione, il sito Web e i social media, ACIS fornisce informazioni chiare e affidabili ai pazienti e ai loro caregiver per aiutarli a saperne di più sulla loro malattia, sulle opzioni di trattamento e sulle sperimentazioni cliniche che possono fornire linee guida per la loro cura.
EIN #46-1274306

Assistenza finanziaria

ACIS può fornire assistenza finanziaria a pazienti idonei a cui è stato diagnosticato un melanoma oculare, al fine di contribuire a coprire il costo delle spese. Per ricevere l'assistenza finanziaria, i pazienti devono qualificarsi compilando un modulo di domanda (nella scheda "How we help" su ACureInSight.org) e presentare una copia di una fattura medica o assicurativa o una dichiarazione di affitto o mutuo. Visita il nostro sito Web alla scheda How We Help.

La cura è nostra compagna

ACIS fornisce la consulenza di uno specialista con lunga esperienza nel melanoma oculare al fine di accompagnare nel loro percorso i pazienti a cui è stata diagnosticata la malattia e i loro caregiver. I consulenti saranno abbinati al paziente in base alla posizione geografica, alla struttura di trattamento, alla procedura di trattamento e ad altre richieste speciali. È possibile richiedere un accompagnatore attraverso il nostro sito Web o contattando telefonicamente uno dei nostri uffici.

Registro globale del melanoma oculare INSIGHT

Il Registro INSIGHT è un'opportunità di forte spessore a disposizione degli individui affetti da melanoma oculare e dei loro familiari, ai fini di contribuire direttamente alla ricerca che migliorerà la nostra comprensione del melanoma oculare, facilitando così lo sviluppo di nuove opzioni diagnostiche e terapeutiche. La partecipazione è di importanza vitale. Data la rarità del melanoma oculare, ogni esperienza del paziente è una parte unica e preziosa della storia naturale del melanoma oculare. La partecipazione è gratuita e volontaria e i pazienti possono ritirarsi in qualsiasi momento.

https://insight.iamrare.org

D & R

Che cos'è il melanoma oculare?
Il termine melanoma oculare è usata genericamente in riferimento al melanoma uveale e al melanoma oculare. Entrambi descrivono il cancro dell'occhio. Il melanoma uveale si basa tipicamente sulla localizzazione del tumore all'interno dell'occhio (livello intraoculare). Il tumore può essere localizzato nella coroide, nell'iride o nel corpo ciliare. Melanoma congiuntivale: questo tumore, denominato melanoma oculare, può estendersi oltre l'occhio (livello extraoculare) e può includere le palpebre o il tessuto congiuntivale. Il melanoma congiuntivale può, quindi, agire in maniera simile al melanoma della pelle.

Come viene diagnosticato il melanoma oculare?
L'unico modo per diagnosticarlo è un esame oculistico completo, eseguito da un optometrista o da un oftalmologo. Il test deve includere la dilatazione delle pupille o l'imaging retinico a grande campo. Si raccomandano esami oculistici annuali per verificare la presenza di melanoma oculare e altre malattie oculari.

Quanto è raro il melanoma oculare?
Ci sono circa 2.500 nuovi casi di melanoma oculare negli Stati Uniti ogni anno, con un'incidenza complessiva di 5-6 persone per milione.

Chi è colpito dal melanoma oculare?
Non sappiamo con certezza che cosa provochi il melanoma oculare, ma il rischio è più alto nelle persone con pelle chiara e occhi di colore chiaro. Gli studi che collegano il melanoma oculare all'esposizione al sole sono stati inconcludenti. I tassi di diagnosi aumentano con l'età, raggiungendo il picco intorno ai 70 anni di età.

Il melanoma oculare è come il melanoma cutaneo?
Il melanoma oculare rappresenta solo il 5% di tutti i melanomi. E, anche se i melanomi della pelle e oculari portano lo stesso nome (melanoma), si comportano in modo totalmente diverso. I melanomi della pelle sono 35 volte più frequenti, si diffondono in modo diverso e hanno mutazioni diverse. Il melanoma oculare e il melanoma della pelle reagiscono in modo diverso ai trattamenti.

Come viene scelto il trattamento da parte del medico?
La selezione del trattamento più vantaggioso in base alle esigenze del paziente tiene conto delle dimensioni e della posizione del tumore. Per decidere tra i trattamenti disponibili, il paziente dovrà valutare le opzioni di trattamento suggerite dal suo chirurgo od oncologo.

Come viene trattato il melanoma oculare?
La maggior parte dei melanomi uveali (intraoculari) è trattata con una delle seguenti terapie:

- Radioterapia, o:
  - Placca per brachiterapia
  - Radioterapia con fasci di protoni
- Enucleazione (Rimozione dell'occhio)
- Laser TTT

La maggior parte dei melanomi congiuntivali (extraoculari) è trattata con una delle seguenti terapie:

- Gocce chemioterapiche
- Chirurgia
- Altre opzioni di trattamento sono reperibili nelle sperimentazioni

Quali effetti collaterali posso aspettarmi?

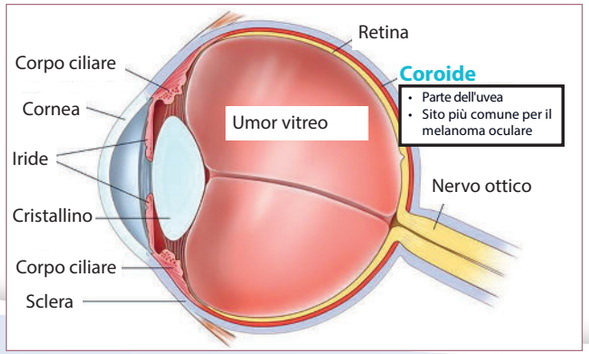
- Cataratta
- Fuoriuscita di liquido
- Distacco della retina
- Aumento della pressione oculare
- Diminuzione della vista/visione doppia
- Miodesopsie (corpi mobili)
- Retinopatia (uno qualsiasi dei diversi effetti collaterali del trattamento con radiazioni).

Per quanto tempo dovrò essere monitorato dopo il trattamento?
Saranno necessari esami regolari per tutta la vita per rilevare effetti di radiazioni o tumori recidivi. RM periodica, TAC o ecografia per monitorare la presenza di metastasi, come prescritto dal medico, per tutta la vita.

Che cos'è una biopsia?

Si raccomanda vivamente una biopsia da effettuare in concomitanza con il trattamento iniziale del tumore. Il campo della ricerca e del trattamento del cancro sta cambiando rapidamente e di conseguenza un gran numero di scelte mediche nonché l'accesso a trattamenti avanzati dipendono dalle informazioni che solo una biopsia genetica può fornire. I pazienti devono discutere dell'opzione del test genetico con il chirurgo/oncologo curante. Ma è un diritto del paziente difendere sé stesso per quanto riguarda la richiesta di test e trattamenti.

L'OCCHIO



Esistono diversi tipi di test bioptici che forniscono diversi livelli di test genetici molecolari. Le opzioni di test partono dal sequenziamento genetico, che esamina il livello molecolare dei geni per determinare la composizione del tumore. Queste informazioni stabiliranno se il tumore è aggressivo o non aggressivo. Le informazioni possono essere utilizzate per programmare il protocollo di follow-up nei primi anni dopo il trattamento iniziale e possono fornire l'accesso ad alcune sperimentazioni cliniche. Un'altra opzione è il test diagnostico del DNA che esamina la composizione genetica del tumore a livello molecolare per identificare mutazioni in combinazioni di cromosomi mancanti o aggiunti. Queste informazioni, se combinate con informazioni mediche specifiche del paziente, possono fornire una prognosi a lungo termine e l'eventuale partecipazione a sperimentazioni cliniche. Infine, il test genetico del DNA dei marcatori noti specifici per il melanoma uveale/oculare è in grado di identificare mutazioni geniche specifiche per singolo paziente. Queste informazioni possono essere utilizzate per partecipare a determinate sperimentazioni cliniche e per stabilire terapie mirate a livello individuale.

Castle BioScience - Esegue la tipizzazione del tumore secondo 3 categorie. Classe 1a, 1b, 2 e PRAME + Castlebiosciences.com/tests/uveal-melanoma MyUvealMelanoma.com

Impact Genetics - Genetica dettagliata relativa al tumore da cui il paziente è affetto. Impactgenetics.com/testing-services/uveal-melanoma-um

Caris Life Science - carislifesciences.com

Foundation One - Foundationmedicine.com

UPenn - Med.upenn.edu/genetics/gdl

Altri tipi di tumori oculari:

Il melanoma non è l'unico tumore che colpisce l'occhio. Esistono molti altri tipi di cancro, tutti molto rari. Questi possono essere devastanti per i pazienti e le loro famiglie, e noi di A Cure In Sight possiamo offrire supporto. Consultare il nostro sito Web per informazioni su quanto segue:

- Linfoma intraoculare primario
- Tumori orbitali e annessiali
- Retinoblastoma
- Metastasi intraoculari
- Tumore della ghiandola lacrimale
- Rabdomiosarcoma
- Melanoma oculare pediatrico
- Melanoma Lentigo Maligna