

conferenza stampa

F.A.V.O. NEOPLASIE EMATOLOGICHE: IL PRIMO NETWORK NAZIONALE DI ASSOCIAZIONI PAZIENTI IMPEGNATE NEI TUMORI DEL SANGUE

28 novembre 2019 ore 11.30

Roma - Biblioteca Angelica, Piazza di S. Agostino 8

Gold Sponsor



Silver Sponsor



UFFICIO STAMPA

Elena Dalla Longa

cell. 344 1808374

press@argonhealthcare.com

elena.dallalonga@argonhealthcare.com



Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Publicato il: 28/11/2019 12:04

Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto». Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Cos'è immediapress (link: <http://corporate.adnkronos.com/02.php#Immediapress>)

Disclaimer Immediapress (link: https://www.adnkronos.com/zoom/footer_disclaimer#immediapress)

Tumori del sangue, pazienti fanno rete e nasce network Favo

30mila casi all'anno, ma sempre più guarigione e cronicizzazione

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - Sono oltre 30mila ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di tumore ematologico.

L'incidenza è in costante aumento, ma anche il numero di coloro che guariscono o in cui si cronicizza la malattia. Cresce quindi il peso e l'impegno delle Associazioni dei pazienti, che da oggi fanno rete. Inizia infatti il suo percorso oggi a Roma Favo Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce

le associazioni dei pazienti con un tumore del sangue. "Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore del network e presidente di La Lampada di Aladino Onlus - gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs, cioè bisogni non soddisfatti, delle persone con neoplasie ematologiche e dei caregiver".

La nascita di Favo Neoplasie Ematologiche si inserisce nel contesto di una crescita costante dell'incidenza di queste malattie: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica. "Oggi in Italia – evidenzia Francesco De Lorenzo, presidente Favo - vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo e importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale. Oggi grazie alla ricerca si può guarire, ma una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e alla piena realizzazione".(ANSA).

Sanità: Favo promuove il network delle neoplasie ematologiche

(- Roma,

28 nov

- Inizia il suo percorso oggi a Roma Favo Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le associazioni pazienti con tumori del sangue. "Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega il coordinatore e presidente di La Lampada di Aladino Onlus, Davide Petruzzelli -. Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora i bisogni insoddisfatti delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari". Oggi in Italia vivono circa 900mila persone guarite dal cancro, "e questo - sottolinea il presidente della Federazione di associazioni pazienti di volontariato in oncologia (Favo), Francesco De Lorenzo - è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle associazioni pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale".

Sanità: Favo, pazienti in difficoltà nel lavoro e nell'accesso al credito

(Il Sole 24 Ore Radiocor Plus) - Roma,
28 nov

- Un paziente su due con tumore del sangue ha problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. E' quanto emerge dal sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti e presentato oggi a Roma in occasione della presentazione del network Favo per le malattie ematologiche. Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: solo il 35% degli intervistati ha sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico. Due terzi degli intervistati (65%) non è a conoscenza delle associazioni di pazienti al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

Dif



LA MATEMATICA DEL CUORE

■ **Milano, 27 novembre** - Alle ore 18,30 alla libreria Rizzoli in corso Vittorio Emanuele II, incontro con gli autori del libro *Eliselle* (al secolo Elisa Guidelli) e Alessandro Nicolò Pellizzari per la presentazione del libro

FAVO NEOPLASIE EMATOLOGICHE

■ **Roma, 28 novembre** - Alla biblioteca Angelica in piazza Sant'Agostino, 8 alle ore 11,30 conferenza riservata alla stampa per presentare il primo network nazionale

MOTOREITALIA DI MILANO FINANZA

■ **Milano, 26 novembre** - presso il Centro Congressi in C.so Venezia, 47 dalle 9,00 alle 13,00 incontro tra imprenditori, consulenti e tecnici per discutere confronti e ascoltare sulle PMI che fanno muovere il Paese



PLOS BIOLOGY

La ricerca gastroenterologica italiana, eccellenza mondiale

Tra le discipline mediche la gastroenterologia italiana è una di quelle con il più alto numero di presenze tra i Top-ricercatori mondiali. Tra questi il professor Domenico Alvaro presidente della SIGE

MARCO BIONDI

■ Un recente studio (PLOS Biology, August 12, 2019*) condotto in collaborazione tra diversi centri di ricerca statunitensi, tra cui la università di Stanford (USA) e la Research Intelligence olandese, ha dato i voti ai ricercatori di tutto il mondo suddivisi in 22 settori e 176 sotto-settori, dall'Agricoltura alla Fisica, dalla Statistica all'Ingegneria, dalla Biologia alla Medicina e tanti altri. Gli autori dello studio hanno preso in considerazione una serie di parametri tra cui il numero e la qualità delle citazioni, le autocitazioni, la posizione tra i co-autori di un articolo scientifico. Dalla più diffuse banche dati (tra cui Scopus e Google Scholar), sono stati analizzati gli articoli scientifici di milioni di ricercatori di tutto il mondo classificati per la produzione scientifica degli ultimi 20 anni e dell'anno 2017. Da questa analisi emerge come sono tantissimi i ricercatori italiani che occupano posizioni di prestigio nella classifica dei 'Top-Scientists' e tra questi i ricercatori di medicina. In particolare compaiono nell'elenco ben 27 gastroenterologi e la gastroenterologia italiana emerge tra le discipline mediche come una di quelle con il più alto numero di presenze tra i Top-ricercatori mondiali. Tra questi, l'attuale presidente della Società Italiana di Gastroenterologia (SIGE) professor Domenico Alvaro e ben 5 ex presidenti della stessa società. Questi dati non fanno altro che confermare il ruolo internazio-



Domenico Alvaro



nale di primo piano della ricerca italiana, che continua a contribuire significativamente ai progressi scientifici del settore della malattie dell'apparato digerente. Insomma, la tradizione della ricerca gastroenterologica in Italia continua a livelli d'eccellenza ed il riconoscimento che viene dal recente studio di Plos-Biology ne è una ulteriore conferma. Essendo le malattie gastroenterologiche ad alto impatto socio-sanitario e ad elevata complessità, l'auspicio è che le istituzioni possano dare il giusto sostegno e riconoscimento ad un settore in continua espansione.

*<https://doi.org/10.1371/journal.pbio.3000384>

SECONDO GLI ESPERTI L'UNA INFLUISCE NEGATIVAMENTE SULL'ALTRA

Relazione diabete e parodontite

EUGENIA SERMONTI

■ In Italia il 30-40 per cento delle persone con diabete o prediabete, circa 1,5-2 milioni di individui, soffre anche di parodontite: una persona con diabete ha infatti un rischio tre volte più elevato di soffrire di infiammazione o forme più gravi di problematiche gengivali. La parodontite, sesta malattia cronica al mondo per incidenza, si sviluppa in genere a partire da una infiammazione gengivale, generata dall'accumulo di placca dentale, che si estende progressivamente ai tessuti che circondano e sostengono la radice del dente, e può arrivare a causarne la perdita. «La maggior parte della popo-

lazione è ancora poco informata sui rischi che i disturbi e le patologie gengivali, come la parodontite, nonostante l'elevata diffusione, possono portare alla salute generale - dichiara il professor Mario Aimetti, presidente della Società Italiana di Parodontologia e Implantologia (SIdP) - È fondamentale sensibilizzare la popolazione sull'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce dei disturbi gengivali e della parodontite, anche in un'ottica più generale di prevenzione e gestione di importanti patologie croniche come il diabete e di alcune complicanze ad esso associate, come



Mario Aimetti

la retinopatia, la neuropatia diabetica, la proteinuria e problematiche cardiovascolari». In occasione della Giornata Mondiale del Diabete, la Società Italiana di Parodontologia e Implantologia (SIdP), ricorda l'importanza di prendersi cura della propria salute orale e di informarsi per poter intervenire tempestivamente. Per questo, è disponibile un numero verde 800 144979, promosso dalla SIdP con il contributo incondizionato di GSK Consumer Healthcare, attraverso il quale è possibile avere risposte da parte di esperti su come prendersi cura della propria salute orale.

ASMA E BPCO. SUPPORTO NELLA SCELTA DELL'INALATORE PIÙ PER IL PAZIENTE

'Bright', prima app per aiutare i medici

ANNA CAPASSO

■ L'inalatore giusto per il paziente giusto, a vantaggio di un corretto utilizzo del device e una maggiore aderenza alla terapia, condizioni essenziali ai fini dell'efficacia delle cure. È questo il principio ispiratore di 'BRIGHT' (Breath + Right), la prima app che supporta il medico nella scelta appropriata del device per la terapia inalatoria di asma e broncop-

neumopatia cronica ostruttiva (BPCO), le più diffuse malattie respiratorie croniche che solo in Italia interessano oltre 6 milioni di persone. L'applicazione, presentata per la prima volta al Congresso dell'Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (Aipo) a Firenze, è stata sviluppata da NUME+, in collaborazione con un board di esperti pneumologi, e con il contributo incondizionato di Neopharm Gentili, gruppo

farmaceutico italiano impegnato nella cura delle principali patologie in ambito respiratorio. «La corretta gestione delle malattie croniche ostruttive delle vie aeree è fortemente legata ad una corretta educazione del paziente - spiega Federico Lavorini, ordinario di Malattie dell'Apparato Respiratorio dell'Università di Firenze e coordinatore scientifico del progetto BRIGHT - Dati confermati dal fatto che uno dei principali fat-

tori di non aderenza al trattamento inalatorio, attualmente intorno a circa il 20-30 per cento, è rappresentato dall'uso non corretto dei dispositivi inalatori». «Siamo orgogliosi di aver sostenuto questo progetto che mette disposizione dei professionisti della salute un nuovo strumento a supporto della pratica clinica», dichiara Daniela Rossi, direttore generale di Neopharm Gentili.

L'applicazione è disponibile per iOS e Android. Maggiori informazioni sul sito www.bright.it

Notizie

Medici sotto stress rischiano 'burnout'

■ Troppo stress per i nostri medici, lo dice l'indagine realizzata dall'Associazione medici endocrinologi (Ame), diffusa in occasione del 18° Congresso nazionale a Roma. I giovani e gli endocrinologi in ambito ospedaliero sono quelli che se la passano peggio. «Il problema è ampiamente sentito tra i colleghi ma è sottovalutato - ha dichiarato la professoressa Simonetta Marucci, endocrinologa e coordinatrice della survey Ame - il rischio di burnout è associato ad un maggiore errore medico, come evidenziato da una recente indagine internazionale con conseguenze negative anche per i pazienti». I risultati dell'indagine e gli approfondimenti che, auspicabilmente, seguiranno saranno fondamentali per capire le cause del burnout e proporre strategie d'azione, work engagement, fattori protettivi, fattori di resilienza. (M. SCU.)

Oceano mare, omaggio ad Alessandro Baricco

■ 'Oceano mare - omaggio ad Alessandro Baricco' è il nome della prima mostra della stagione espositiva di Galleria SpazioCima, sita in via Ombrone 9, Roma, che proseguirà sino a venerdì 20 dicembre. La mostra, curata da Irene Niosi e organizzata da Roberta Cima, è a ingresso libero, da lunedì a venerdì dalle 15 alle 19. Circa venti le opere in esposizione, prevalentemente acrilici su tela, di vari formati. «In questa personale per la prima volta utilizzo il cerchio in quanto l'Oceano è, a parer mio, l'Eterno e il Sublime. Baricco è uno dei miei autori preferiti perché, pur essendo un romanziere, la sua prosa visionaria è pura poesia», dichiara Chiara Montenero. (F. MAS.)



Redazione: salute@liberoquotidiano.it



I LIBRI

CONCITA DE GREGORIO

Presentazione del nuovo libro di Concita De Gregorio, *In tempo di guerra* (Einaudi/Stile libero), romanzo di formazione, cronaca familiare e manifesto politico e atto d'accusa contro le generazioni che ci hanno lasciato in eredità un universo saturo e ostile.

► La Feltrinelli, piazza del Martiri, alle 18

GIUSEPPINA DI RIENZO



Presentazione di *Terre di latte* (Manni) di Giuseppina De Rienzo. Con l'autrice saranno presenti Vincenzo Semeraro, Filippo Smaildone, Piero Antonio Toma, Franco Roberti e Generoso Picone.



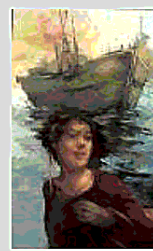
Lecture dell'attore Luca di Tommaso. ► salone del Circolo Posillipo, via Posillipo 5, alle 18

BENEDETTA TOBAGI
Benedetta Tobagi presenta

Piazza Fontana. Il processo impossibile (Einaudi). Con l'autrice dialogano Francesco Barbagallo e Giovanni Melillo. Modera Concita Sannino. Il libro è frutto di uno scavo paziente, minuzioso e difficile in materiali d'archivio. Benedetta Tobagi indaga la strage di piazza Fontana a partire dal primo processo sull'attentato, un processo-labirinto celebrato tra Milano, Roma e infine Catanzaro nell'arco di quasi vent'anni.

► Laterzaporà, teatro Bellini, via Conte di Ruvo 14, alle 17

LA MOSTRA



ANTONIO NOTARI

Alla vigilia degli 80 anni il maestro Notari viene celebrato con una mostra antologica intitolata «Da Napoli a Napoli» che ripercorre 60 anni di appassionata ricerca artistica: pittore, scultore e incisore, nel corso della sua carriera Notari ha pure eseguito restauri e affreschi di notevole valore.

► centro studi Pietro Golia via Renovella 11, fino al 9 dicembre

GLI APPUNTAMENTI DEL FINE SETTIMANA Il disc jockey sei ore in console al Duel Poi Loguercio alla Sala Ichos, Giò Evan e il party «Freak Out» con i Giardini di Mirò



I SUONI

Axel Boman. A destra, i Giardini di Mirò, protagonisti della festa per i 30 anni di «Freak Out». Sotto, Giò Evan, domani al Common Ground



mento posti.

Tango. Serata tanghera alle 18 al teatro Salvo D'Acquisto (via Morgheri) per «Passione musica». Il Quintetto dell'Unione Musicisti Artisti Italiani eseguirà brani di Piazzolla, Gardel, Rota.

Levante. Il suo nuovo album non sta andando come sperava, e così la cantautrice lo racconta domani alle 21 al teatro Tasso di Sorrento (piazza Sant'Antonio 25).

Giò Evan. Alle 22 al Common Ground (via Scarfoglio 7) la poesia di Giò Evan al secolo Giovanni Giancappo, in concerto con i versi del nuovo doppio album «Natura molta». Tel. 081/5628040.

Giardini di Mirò. Domani alle 21 al Bolivar (via Bartolomeo Caracciolo 30) «A beautiful noise between light and shade», il minitour dei Giardini di Mirò, in cui la band emiliana divide il palco con il leader dei Sophia Robin Proper-Sheppard, per celebrare i primi trent'anni della fanzine «Freak out». Ingresso 15 euro. Tel. 081/5442616.

Axos. Domani dalle 21 alla Galleria 19, via San Sebastiano 19, il «Sad tour» dell'artista con la sua band, trap, rock, metal. Tel. 081/19810100.

Loguercio e D'Alessandro. Domani alle 21 il concerto «Canti, ballate e ipocondrie d'ammore» di Canio Loguercio & Alessandro D'Alessandro alla Sala Ichos, via Principe di Sannicandro 32/A. Info e prenotazioni: 335 765 2524.

Panariello/Conti/Pieraccioni. Approda domani alle 21 al Palaparteno il «Tour» del trio Panariello/Conti/Pieraccioni, uno spettacolo intra battute, sketch, prese in giro, racconti. Info: 081/5700008.

Jazz. Lo spazio Zt, via Piazzi 59, domani alle 21,30 ospita il concerto di Luigi Di Nunzio, Pietro Condorelli, Alessio Busanca e Gianluca Brugnano. Tel. 3923915529. Ingresso consottoscrizione: 12 euro.

Axel Boman. Il Duel Club di via Antiniana 2a Pozzuoli ospita domani dalle 23,30 il dj svedese Axel Boman, per la prima volta in Campania. Lo svedese, fondatore di Studio Barnibus, si esibirà in un set di più di 6 ore. «All night long». Info: 333 429 2254.

Carlo Lomanto. Domani al Kind of Blue di via Antiniana a Pozzuoli doppio live. Dalle 21,30 Carlo Lomanto si esibisce in «Canta Napoli», omaggio in jazz alla canzone partenopea. A seguire, il concerto «Tudo em bossa nova» con Francesca Leone alla voce e Guido Di Leone alla chitarra. Tel. 371/3531969. Ingresso: 10 euro.

Sacre passioni. Domani dalle 19 nella chiesa dei santi Marcellino e Festo, largo San Marcellino, la Nuova Orchestra Scarlati insieme a Teatri 35 propone «Sacre passioni», quadri viventi su musiche da Gesualdo al '900. Ingresso: 10 euro. Info: 081/2535984

Giovane Giovane. Domani alle 18 da Fonoteca (via Morgheri 31) il cantautore Giovane Giovane per la prima volta a Napoli per un live chitarra voce dopo la pubblicazione di «Jugoslavia!», il suo album d'esordio. Info: 081/5851096.

Monica Sarnelli. Domenica alle 19 al Tan, via Nuova dietro La vigna 20, Monica Sarnelli sin concerto con Alfredo Di Martino e Pino Tafuto. Ingresso: 15 euro. Info: 081/5851096.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Boman, dj da maratona tra ipocondrie d'ammore

Stefano Prestisimone

Weekend con pochi eventi da rimarcare. Oltre al trio Panariello/Conti/Pieraccioni, doppio appuntamento a Sorrento: stasera lo show in onore di De Crescenzo, con Gianni Simioli, Clementino e Andrea Sannino, domani la serata con Levante tra musica e parole. Quindi la no-stop di 6 ore del dj svedese Axel Boman e «Canti, ballate e ipocondrie d'ammore» di Canio Loguercio.

Without Rava. Senza Enrico Rava (fermato da problemi di salute) ateso per festeggiare i suoi 80 anni, alle 22 al Moro di Cava de' Tirreni (Corso Umberto I) c'è sul palco la sua band con Danny Grissett al piano, Dario Deidda al basso, Daniele Scan-



napieco al sax e Enrico Morello alla batteria. Info: 0894456352.

Barbara Buoniauto. Alle 18,30 alla Domus Ars (via Santa Chiara, 10), presentazione del primo album di Barbara Buoniauto, «8 Canzoni», prodotto dalla Marocco Music/Aquadra. La Buoniauto è la voce fem-

minile dell'Orchestra Italiana di Renzo Arbore dal 1995. Ingresso libero.

Concerto al buio. Dalle 21, la Galleria Borbonica, via Morelli 61 ospita un «Concerto al buio»: il violinista Edo Notaroberti si esibisce insieme al pianista Luigi Rubino. Info e pre-

notazioni: 081/7645908.

Bellavita Bellavista. Al fTeatro Armida (corso Italia 219) di Sorrento, primo appuntamento della rassegna «Gli inediti del teatro Armida» di Gianni Simioli dalle 20,30 «Bellavita, Bellavista», pillole filosofiche del personaggio di Luciano De Crescenzo, con la partecipazione di Clementino e Andrea Sannino. Dopo lo show, proiezione di «Così parlò Bellavista». Tel. 081/8781470.

Requiem. Alle 18 al conservatorio di San Pietro a Majella (via San Pietro a Majella 35) il «Requiem» di Mozart dedicato alla memoria di Joseph Grima. Con Mariagrazia Schiavo, Daniela del Monaco, Filippo Morace, Gaetano Amore, l'Orchestra Di-cantus Ensemble ed il Coro Polifonico di Napoli. Direttore Luigi Grima. Ingresso libero fino ad esauri-

Arkedà, architettura e design alla Mostra

Le nuove tendenze dell'arredamento e del design saranno svelate ad Arkeda, la mostra convegno organizzata da Progetta che da oggi a domenica accoglierà alla Mostra d'Oltremare architetti, ingegneri, interior designer e anche artigiani. Arkeda offrirà variegati percorsi estetici dell'arte dell'arredo, dove il protagonista è un prodotto sempre più innovativo capace di rispondere adeguatamente alle trasformazioni della struttura sociale contemporanea e al conseguente rapido cambiamento del mercato dell'arredo e dei complementi.

Il tema di Arkeda Experience 2019 è il «Saper fare», attraverso il quale si vuole mettere in evidenza la riqualificazione dell'architetto artigiano, una figura che sembra desueta ma che concentra in sé un valore enorme perché

ad una esperienza teorica aggiunge una grossa pratica del mestiere che si traduce nella capacità di saper controllare il cantiere, il materiale, le maestranze e le tecnologie. «È una formula molto pratica quella di quest'anno, che ci fa distaccare dalle sei precedenti edizioni dove abbiamo dato spazio a temi teorici. Oggi rompiano con il passato e scegliamo di proseguire in maniera diversa nel rispetto dei cambiamenti sociali ed ambientali che la società sta vivendo» spiega il curatore di Arkeda, Roberto Cappelli che poi aggiunge: «Scenderemo nel pratico e lo faremo attraverso laboratori legati ai quattro materiali primari, aria, acqua, terra e fuoco. Qui terremo di comunicare in maniera alternativa, quindi niente cattedre ma una vera e propria

officina con grandi banchi di lavoro dove gli autori e le aziende presenteranno idee e prodotti, in sostanza il Saper Fare secondo le loro specificità».

Quello di Arkeda sarà un tentativo di formazione e anche di coinvolgimento del pubblico che si ritroverà fianco a fianco con i protagonisti dei laboratori. La creatività sarà interpretata invece da dieci personaggi, di diversa preparazione, non solo culturale, ma lavorativa e di pensiero, anche distanti dal disegno, ai quali l'architetto Antonella Venezia ha assegnato il compito di ridisegnare la testata di un letto, con una frase, una composizione in versi o musicale, con un disegno tecnico o artistico, per riuscire a riassumere il tema conduttore.

I dieci personaggi sono lo scrit-

tore Maurizio de Giovanni, il musicista Rino Zurzolo, l'attore Gianfranco Gallo, l'astronomo Massimo Della Valle, l'artista Sergio Ferramariello, la restauratrice Barbara Bizzarro, il professor Roberto Liberti, le designer Elena Vida e Stefania Ricci e l'architetto Marco Maria Tagliaferri.

Nell'ambito della kermesse sarà presentato uno sportello informativo per aiutare gli architetti e le imprese a orientarsi nel mondo delle agevolazioni e dei finanziamenti nazionali ed europei: è l'iniziativa promossa dall'Ordine degli Architetti Pcc di Napoli e provincia, presieduto dal professor Leonardo Di Mauro. Un consulente sarà a disposizione dei professionisti e delle aziende per illustrare le possibilità di finanziamento a cui è possibile accedere.

Neoplasia ematologica esperti a confronto

A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. È una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4.000 nuovi casi, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni,

infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. È in questo contesto che ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le associazioni di pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche ed è una nuova realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Un network per costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. e presidente di La Lampada di Aladino Onlus.



TUMORI DEL SANGUE

I pazienti fanno rete e nasce il network Favo

Sono oltre 30mila ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di tumore ematologico. L'incidenza è in costante aumento, ma anche il numero di coloro che guariscono o in cui si cronizza la malattia. Cresce quindi il peso e l'impegno delle Associazioni dei pazienti, che adesso fanno rete. Ha infatti cominciato due giorni fa a Roma il suo percorso **Favo Neoplasie Ematologiche**, il primo network nazionale che riunisce le associazioni dei pazienti con un tumore del sangue. Una importante realtà per rispondere ai bisogni di chi soffre di neoplasie ematologiche. Come detto, oggi in Italia sono oltre 30mila i malati (diagnosi di Linfoma Non Hodgkin aumentate del 45%; leucemie del 26%).

«E' finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, coordinatore Favo e presidente "La Lampada di Aladino Onlus" - obiettivi molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche e tanti gli unmet needs di pazienti e caregivers». In occasione della presentazione del gruppo, nato all'interno di Favo (Fed. Ass. Pazienti di Volontariato in Oncologia), sono stati illustrati i risultati del sondaggio "Le voci contano": 850 pazienti hanno risposto su lacune informative, percorsi di cura e qualità di vita: il 65% non era a conoscenza dell'esistenza di associazioni di pazienti al momento della diagnosi; il 41% è stato invitato a contattarle da altri pazienti; l'80% ha trovato molto utile il loro supporto.

«Oggi grazie alla ricerca si può guarire - ricorda Francesco De Lorenzo, presidente Favo - una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e quindi alla piena realizzazione della propria vita».



Prematuri, a Messina l'ambulatorio "Piuma"

È il primo del Meridione e nasce per dare una risposta e un aiuto alle famiglie nell'affrontare il delicato percorso di crescita del loro piccolo

E' stato inaugurato a Messina, in occasione della ricorrenza della "Giornata mondiale della prematurità", il primo ambulatorio "Piuma" del Sud Italia. Alla presenza del direttore generale Asp di Messina Paolo La Paglia e del presidente di SSR Messina Mimmo Arena, nella sede della Società Servizi Riabilitativi, si è svolta la presentazione dell'ambulatorio cosiddetto Piuma, realizzato per dare una risposta e un aiuto a tutte le famiglie che, dopo la nascita di un bambino prematuro, hanno necessità di un sostegno professionale e terapeutico per affrontare il delicato percorso di crescita del loro fragile sogno. Il modello proposto, quasi unico e sperimentato, prevede un intervento multidisciplinare al fine di "individuare" precocemente le difficoltà che un bambino potrà incontrare essendo nato pre-termine, per impedire, alle prime deviazioni, di consolidarsi in schemi di funzionamento non adattivi.

«Esprimo tutto il mio apprezzamento per il lodevole percorso tracciato dalla SSR di Messina per questi progetti sempre più innovativi in aiuto di questi fragili pazienti, è fondamentale intervenire con tempestività per fornire ai neonati l'assistenza adeguata». Nel sottolineare l'importanza di diffondere all'esterno questi modelli virtuosi di "buona sanità", il Presidente della SSR Arena, ha dichiarato "questa iniziativa nasce dal basso, sono state le nostre bravissime terapisti a proporre che la prima creazione del "Piuma" fosse realizzata in Sicilia, in SSR. Noi stiamo, infatti, rivolgendole le nostre attenzioni sempre più verso un'assistenza specialistica e personalizzata in funzione delle singole patologie. Una buona sanità sta nello specializzarsi sempre di più in materie che difficilmente possono essere affrontate dai singoli presidi ospedalieri." L'ambulatorio Piuma di Messina, che già assiste ben dodici piccoli pazienti "nasce dalla volontà di proporre la

presa in carico del neonato prematuro - ha spiegato il direttore sanitario di SSR Antonio Epifanio - con patologia o a rischio all'interno dei reparti di TIN e di NPI delle aziende ospedaliere. S'intende rivolgere particolare attenzione alla gestione degli aspetti comportamentali, sensoriali e relazionali, attuando un piano riabilitativo precoce. Si metteranno in atto interventi individualizzati e modulati in base all'osservazione della motricità spontanea (GMs) e alla valutazione comportamentale di ogni singolo neonato (NBAS), al fine di identificare precocemente i soggetti che potrebbero sviluppare pci, disturbi neurologici transitori, disarmonie evolutive, ritardo globale dello sviluppo o minimal brain dysfunction; si procederà, al contempo, a favorire la continuità degli interventi abilitativi all'interno della struttura SSR, il coinvolgimento e sostegno dei genitori e la promozione delle loro competenze, al fine di offrire la migliore qualità

FINO A DOMANI IN SICILIA

Malattie sessualmente trasmissibili test gratis

Si concluderà domani alle 12 l'attività di informazione e di screening delle malattie sessualmente trasmissibili promossa dall'assessorato regionale alla Salute e dalle 9 Asp dell'isola. I punti d'accesso sono aperti oggi dalle 8 alle 17 e domani dalle 8 alle 12. A Palermo e provincia nei presidi ospedalieri Cimino Termini, Civico Partinico, Nuova Cefalù - Uoc medicina trasfusionale, ambulatorio dell'Unità mobile di strada; oggi dalle 20 alle 2.00 l'unità mobile di strada sosterrà davanti alla discoteca Fabric, e dalle 9 alle 14 sarà a Bagheria al Centro Levante. A Messina e provincia: ex ospedale "Regina Margherita", laboratorio analisi, presidio ospedaliero di Barcellona (laboratorio analisi e malattie infettive), consultorio familiare, presidio ospedaliero "San Vincenzo" di Taormina (laboratorio analisi e Ostetricia e ginecologia), presidio ospedaliero Sant'Agata di Militello (Ostetricia e Ginecologia), presidio ospedaliero Barone Ignazio Romeo Patti (laboratorio analisi). A Agrigento e provincia: presidi ospedalieri di Sciacca (Ginecologia/Ostetricia e ambulatorio Ginecologia), "San Giovanni di Dio" di Agrigento, "Barone Lombardo" di Canicattì, "Fratelli Parlapiano" di Ribera (consultorio distretto sanitario) e consultorio distretto sanitario di Favara. A Caltanissetta e provincia: presidio ospedaliero "V. Emanuele" di Gela, Poliambulatorio di Caltanissetta (consultorio familiare). Catania e provincia: presidi ospedalieri di Caltagirone, Biancavilla e "Santa Marta e Venera" di Acireale. Enna e provincia: presidio ospedaliero Umberto I di Enna. Ragusa e provincia: ambulatori di Ostetricia dei presidi ospedalieri "Giovanni Paolo II" di Ragusa, "Maggiore" di Modica e "Guzzardi" di Vittoria. Siracusa e provincia: Uo di Educazione e promozione della Salute aziendale, Uos Hiv e centro gestionale screening. Trapani e provincia: Trapani, ex ospedale di Marsala, Alcamo, Castelvetrano, Mazara del Vallo, Cittadella della Salute di Erice e al Bosco di Marsala.

RICERCA ITALIANA EFFETTUATA SUI TOPI. PER I TEST SULL'UOMO CI VORRÀ ANCORA QUALCHE ANNO

► A Messina due giorni dedicati alla malattia di Parkinson

MANUELA CORRERA

Si chiama A13 ed è un anticorpo che si è dimostrato capace di bloccare la malattia di Alzheimer nella fase iniziale, facendo in modo che le cellule staminali del cervello riprendano a produrre neuroni in modo quasi normale: l'effetto è quello di un "ringiovanimento" del cervello, mentre la malattia viene "frenata". A mettere a punto in laboratorio la nuova molecola sono stati i ricercatori della Fondazione Ebra "Rita Levi-Montalcini", con uno studio effettuato su topi.

La ricerca, interamente italiana, è coordinata da Antonino Cattaneo, Gio-

Scoperta una molecola che "ringiovanisce" il cervello ed è in grado di frenare l'Alzheimer nella fase iniziale

vanni Meli e Raffaella Scardigli, presso la Fondazione Ebra, in collaborazione con il Cnr, la Scuola Normale Superiore e il Dipartimento di Biologia dell'Università di Roma Tre. Per i test sull'uomo, spiegano i ricercatori Meli e Scardigli, «ci vorrà ancora qualche anno e bisognerà prima valutare gli esiti delle fasi pre-cliniche di sperimentazione, ma la scoperta è molto importante e apre a nuove possibilità di diagnosi e cura di questa malattia». I ricercatori hanno scoperto che la nascita di nuovi neuroni nel cervello adulto si riduce in una fase molto precoce dell'Alzheimer e tale alterazione è causata dall'accumulo nelle cellule staminali del cervello di sostanze tossiche chiamate A-beta oligomeri. Il passo avanti sta nel fatto che il team è riuscito a neutralizzare gli A-beta oli-

gomeri nel cervello di topi malati di Alzheimer, introducendo appunto l'anticorpo A13 nelle cellule staminali del cervello e riattivando così la nascita di nuovi neuroni. Dunque, i topi così trattati hanno ripreso a produrre neuroni ad un livello quasi normale. Oggi, spiegano i ricercatori, «il problema è che per l'Alzheimer non ci sono terapie risolutive e si interviene troppo tardi: abbiamo invece dimostrato, su modelli animali, che introducendo questi anticorpi innovativi nelle staminali del cervello, si elimina la proteina tossica che causa la malattia. Così le staminali riprendono a produrre i neuroni in modo normale e la conseguenza è che l'Alzheimer si blocca». L'importanza della ricerca è duplice: «da un lato - chiariscono - dimostra-

mo che la diminuzione di neurogenesi anticipa i segni patologici dell'Alzheimer, e potrebbe quindi contribuire ad individuare tempestivamente l'insorgenza della malattia; dall'altro, abbiamo anche osservato in vivo, nel cervello del topo, l'efficacia del nostro anticorpo nel neutralizzare gli A-beta oligomeri, alla base dello sviluppo della malattia». Ai fini della diagnosi precoce, quindi, «riuscire a monitorare la neurogenesi nella popolazione adulta offrirà un potenziale strumento diagnostico per segnalare l'insorgenza dell'Alzheimer in uno stadio precoce». Sul fronte delle cure, invece, sottolineano i ricercatori, «il futuro utilizzo dell'anticorpo A13 permetterà di neutralizzare gli A-beta oligomeri dentro i neuroni, bloccando così la malattia ai suoi inizi».

Intanto a Messina due giorni dedicati alla malattia di Parkinson ieri e oggi. Ieri alle 9 nella Sala Borsa della Camera di Commercio, con un convegno sulle strategie terapeutiche e riabilitative ("Quando il gioco si fa duro: strategie terapeutiche e riabilitative del paziente con Parkinson in fase complicata"). In parallelo un simposio internazionale al Caren Lab dell'Irccs Bonino Pulejo per un focus di approfondimento e studio sulle avanzatissime tecnologie riabilitative virtuali presenti nella struttura. Oggi dalle 10 in piazza Cairoli momenti di aggregazione e condivisione, per favorire l'incontro tra malati e tra famiglie con persone affette dalla patologia. Inoltre esibizioni live di musica e intrattenimento a cura di artisti locali. Attivo un gazebo info punto sulla malattia.



VERSO IL VOTO IN PRIMAVERA

A sostenere Caldoro potrebbero esserci Domenico Palmieri in una civica e un nome espresso da Moretto nella Lega

Simeone, Buono, Frezza, Venanzoni e Coppeto si muovono nel centrosinistra. Mundo aspetta il sindaco, Caniglia prende tempo

Il Consiglio si divide sulle Regionali

De Magistris non ha sciolto la riserva sulla lista e i suoi guardano a chi è già in campo

di Giuseppe Palmieri

NAPOLI - Tempo di grandi manovre e di attese al Comune di Napoli. Dopo il novembre infuocato tra bilanci, rimpasti e mozioni di sfiducia, la mente dei consiglieri torna a concentrarsi sulle elezioni regionali previste in primavera. Nel caos degli schieramenti tutt'altro che definiti, gli esponenti dell'assemblea di via Verdi si preparano per trovare uno spazio nelle liste e per racimolare voti. Per essere eletti al Centro direzionale di consensi ne servono tanti, nell'ordine delle diverse migliaia. Non si può improvvisare. E così tutti cominciano a guardarsi intorno, a fare incontri, a partecipare a iniziative, a riattivare contatti. Il sindaco **Luigi De Magistris** ha annunciato



Nino Simeone, Stefano Buono e Gabriele Mundo



Mario Coppeto, Diego Venanzoni e Marco Nonno



plessa. Ci pensa anche **Fulvio Frezza**, che troverebbe spazio in una civica del centrosinistra, mentre **Diego Venanzoni** potrebbe essere l'unico dei comunali a far parte della lista del Partito democratico, forte dell'appoggio dell'ex consigliere **David Lebro**, ora vicino a De Luca. A Sinistra si prepara a candidarsi **Mario Coppeto**, anche se in quell'area politica la situazione è più che mai ingarbugliata. **Gabriele Mundo** aspetta segnali da De Magistris, mentre è in un momento di riflessione **Maria Caniglia**, tentata dal centrodestra, che non ha ancora deciso, però, se scendere in campo o meno. Nel centrodestra, invece, sono tante le situazioni che si stanno sviluppando. Con la candidatura a governatore di **Stefano Caldoro** potrebbe trovare spazio **Domeni-**

Molti dubbi in Forza Italia sui nomi da candidare

che ci sarà una lista 'arancione' nella competizione per Palazzo Santa Lucia. Ma ancora non ha sciolto le riserve, non ha ancora fatto nomi e non ha deciso se ci sarà un candidato governatore autonomo e se l'elenco sarà in appoggio a qualcuno di quelli già in campo. E, di conseguenza, è impossibile dire se effettivamente questa lista ci sarà. In attesa di saperne di più su questa decisione, si muove **Nino Simeone**, che non è certo in un momento di particolare complicità con l'attuale amministrazione e potrebbe rientrare negli elenchi di **Vincenzo De Luca**. Stesso destino per **Stefano Buono**, che potrebbe essere candidato con i Verdi, anche se tra gli ambientalisti la partita è sempre parecchio com-

Ottava Municipalità Dal parlamentino lanciano l'allarme: non si intravedono soluzioni Via Santacroce, la strada sprofonda sempre di più

NAPOLI - Precipita la situazione in via Comunale Santacroce ad Orsolone. A denunciare un altro crollo nella notte il presidente di Municipalità, **Apostolos Paipais**: "Ci sono voragini sempre per dissesto della fogna che hanno tagliato definitivamente fuori molte famiglie che avevano un unico collegamento con via Comunale Santacroce. La vasca della fogna nel terrapieno e la rampa stanno cedendo". Da quasi quindici giorni il caso sta diventando ogni giorno più grave. "L'area è stata lasciata in condizioni di pericolo in particolare per un pozzo di ispezione della fogna incustodito, senza chiusura né protezione. Dall'ultima conferenza di servizi datata 14 novembre e dall'ultimo sollecito agli organi com-

petenti solo silenzio", ha aggiunto il numero uno del parlamentino di Scampia. Gli ultimi interventi risorgono ad alcuni mesi fa e non hanno risolto la situazione che è precipita-

ta drammaticamente nelle ultime settimane. E ora la Municipalità va in pressing disperato sul Comune.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



In giunta Clemente può tentare l'assalto ma non ha ancora deciso sul da farsi

co Palmieri, vicini all'ex consigliere regionale **Gennaro Salvatore**, mentre **Vincenzo Moretto** della Lega potrebbe offrire al Carroccio, sostenendolo, un nome a lui molto vicino. Da valutare la posizione di **Salvatore Guangi** di Forza Italia, quasi certa la candidatura di **Marco Nonno** in Fratelli d'Italia. Gli altri, invece, potrebbero diventare attori non protagonisti della corsa al voto della primavera, offrendo appoggi e sperando di essere ricambiati quando, un anno più tardi, al voto si andrà per il Comune. E gli assessori? **Alessandra Clemente** ha più chance di tutti. Ma rifletterà, anche in chiave 2021. Poi deciderà se rompere o meno gli indugi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Notizie in breve

Toponomastica: nuove intitolazioni per le vittime del Rapido 904, Parks e Torre

NAPOLI - Ieri la giunta comunale ha approvato tre delibere relative alla toponomastica cittadina: la prima, su impulso dell'Associazione vittime della strage sul rapido 904 prevede l'intitolazione della nuova area verde di Piazza Garibaldi alla memoria delle vittime della strage sul rapido 904. La seconda serve a intitolare l'area di sosta e deposito degli autobus Ann della zona a **Rosa Parks**. La terza intitolata la piazza pedonale antistante l'ingresso del palazzo di giustizia a **Marcello Torre**.

Oggi pomeriggio l'accensione delle luminarie al centro antico

NAPOLI - Oggi alle 18, da piazza San Gaetano, alla presenza del sindaco **Luigi De Magistris** e degli assessori **Ciro Borriello** e **Rosaria Galiero** saranno accese le Luminarie di via San Gregorio Armeno, via San Biagio ai Librai, via Tribunali e via Benedetto Croce. Si proseguirà nei prossimi giorni con via Toledo, via Scarlati, via Luca Giordano, via Bernini, via Pasquale Scura, via Montesanto, via Duomo e corso Garibaldi. Dopo le luci a Chiaia arrivano altre luminarie.

L'iniziativa

Ha preso vita il primo network che riunisce le associazioni dei pazienti

Aumentano le diagnosi per tumori del sangue

NAPOLI (fr.pa.) - A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. E' una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle

delle leucemie del 26%. E' in questo contesto che ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama **F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche** ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. "Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni" spiega **Davide Petruzzelli**, coordinatore **F.A.V.O.**

Petruzzelli:
"Vogliamo rafforzare il dialogo con le istituzioni"

Neoplasie Ematologiche e presidente di **La Lampada di Aladino Onlus** - *Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers".* In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (**F.A.V.O.**) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un

dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze - sottolinea Petruzzelli - ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

QUANDO IL BENESSERE SI CONQUISTA A TAVOLA

Un pizzico di sale iodato per la salute della tiroide a qualunque età

Aumenta il consumo dell'alimento ma la meta è lontana. Agire in anticipo è fondamentale: basta un'ecografia

Federico Merata

Sessanta per cento. Stiamo andando bene sulle vendite di sale iodato, fondamentale per il benessere della tiroide, anche se la meta è ancora lontana. Occorrerebbe superare l'80 per cento. Ma bisogna vedere il bicchiere mezzo pieno, considerando che qualche tempo fa si era solo al 30 per cento.

Non si può dire che il rapporto sia diretto, ma certo questa tendenza si traduce anche nei dati che vengono dall'ultima analisi sui ragazzi delle scuole medie. La prevalenza di aumento del volume della ghiandola, secondo i criteri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, nella popolazione giovanile risulta inferiore al 5 per cento: il che significa che siamo dotto al limite di quella che si definisce "endemica" gozzigena. Insomma: la iodoprofi-

lassi, specificatamente l'uso costante del sale iodato, nella modica quantità indicata anche dagli esperti di malattie cardiovascolari che ricordano come sia importante consumare "poco sale ma iodato", è stata ed è lo strumento fondamentale per ridurre la prevalenza del gozzo, dei noduli tiroidei e delle forme più aggressive di tumori della tiroide.

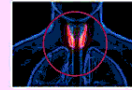
La nostra regione è stata all'avanguardia nel monitoraggio dell'uso del sale iodato e nella valutazione della prevalenza del gozzo, e dalle ultime indagini epidemiologiche effettuate dalle équipe specializzate è risultato che la carenza iodica, storicamente ben presente nella nostra regione e in particolare nel nostro entroterra, appare ormai superata almeno nelle giovani generazioni. Attenzione particolare va prestata in gravidanza,

per l'adeguato sviluppo, soprattutto neurologico e poi intellettuale, del feto e del neonato e per la prevenzione dell'ipotiroidismo neonatale.

Non mancano insomma le buone notizie a pochi giorni dal congresso nazionale dell'Associazione Italiana della Tiroide. Purtroppo però troppo spesso ci dimentichiamo di questa ghiandola, a tutte le età. Anche da anziani.

«L'ipotiroidismo è la forma di disfunzione tiroidea più frequente: i suoi segni e sintomi possono essere per lungo tempo sfumati e poco rilevanti, ma le conseguenze, in caso di non riconoscimento e non trattamento quando necessario, possono essere importanti», spiega Marcello Bagnasco, docente all'Università di Genova e prossimo presidente dell'Associazione. «L'ipotiroidismo nell'anziano può avere conse-

Come mantenere la tiroide in forma



- 1 Assumere regolarmente il sale iodato**, disponibile in commercio, sia come sale grosso che come sale fino. Non esagerate per il rischio di ipertensione
- 2 Consultare il medico se si scoprono tumefazioni del collo** o in presenza di sintomi come stanchezza inspiegabile, aumento di peso, rallentamento dei battiti cardiaci (ipotiroidismo) oppure agitazione, tachicardia, ansia (ipertiroidismo). Anche un aumento dei valori dei lipidi nel sangue (colesterolo e trigliceridi) può essere legato ad alterazione della funzione della tiroide
- 3 Non hanno alcun significato le ecografie eseguite come screening**, in assenza di segni o sintomi specifici
- 4 Non assumere ormone tiroideo per dimagrire**: se la tiroide funziona normalmente non serve a nulla e può essere pericoloso per la salute
- 5 Assumere ormone tiroideo solo se la tiroide non funziona**, se si è stati operati alla ghiandola o in alcuni casi in presenza di noduli per frenarne la crescita
- 6 Il fabbisogno di iodio aumenta in gravidanza**: l'adeguato apporto di iodio alla madre si trasmette al feto, che ne ha bisogno per il funzionamento della sua tiroide e per lo sviluppo del sistema nervoso

guenze rilevanti sulla performance, sia fisica che cognitiva: sintomi insidiosi, come una riduzione dell'iniziativa, un quadro di deterioramento cognitivo, una particolare intolleranza al freddo - particolarmente rilevante in questa fase di inizio inverno - possono essere spia della malattia». Riconoscere la situazione è

fondamentale, perché se la tiroide lavora poco o male l'intero organismo può avere ripercussioni. Ad esempio, quando la carenza di funzione della ghiandola non viene controllata, si può avere un aumento del colesterolo nel sangue e quindi un incremento del rischio cardiovascolare. «Oggi disponiamo di strumenti dia-

gnostici efficienti per una diagnostica tempestiva e per la scelta del momento più idoneo all'inizio del trattamento, e disponiamo di diverse preparazioni di ormone tiroideo (fondamentalmente si tratta della terapia sostitutiva con L-Tiroxina) che ne rendono agevole la somministrazione», sottolinea l'esperto.

Anche il problema opposto, ovvero l'ipertiroidismo, va tenuto sotto controllo. L'ipertiroidismo è anch'esso condizione frequente nell'anziano, ed è in particolare in quest'età caratterizzata da problemi cardiaci, anche importanti e bisognosi di pronto trattamento, come i disturbi del ritmo cardiaco ed in particolare la fibrillazione atriale che aumenta anche di cinque volte il rischio di ictus, ovviamente se non riconosciuta e trattata. Per questo, l'eccessiva funzione della ghiandola va individuata e trattata prima possibile.

C'è un altro grande tema che riguarda la tiroide, anche perché spesso, con un'ecografia, si individuano noduli che non danno sintomi. «Se da un lato siamo diagnosticando sempre più noduli tiroidei, anche piccoli, per l'uso sempre più diffuso dell'ecografia - e quindi è in aumento anche la diagnosi di tumore della tiroide (il 5-10 per cento dei noduli visti all'ecografia possono essere neoplastici) - scopriamo che la grande maggioranza dei tumori tiroidei hanno aggressività scarsa e non mettono in pericolo la vita del paziente», afferma Bagnasco. —

BY RICERCA/DAVIDE BERTINARI

LA FORZA DELLA PREVENZIONE

Una visita dall'oculista contro il cheratocono

GENOVA

Fate attenzione alla cornea, anche da giovani. È fate un controllo dall'oculista. È il messaggio che viene dalla campagna di prevenzione del cheratocono, malattia progressiva della cornea che causa l'assottigliamento e la deformazione della stessa anche in giovane età, provocando una riduzione anche grave della capacità visiva. L'iniziativa ha coinvolto anche Genova. «Sono importanti gli screening, in particolare tra i giovani di età compresa tra i 15 e i 35 anni e che



Dall'oculista per prevenire

non abbiano mai avuto una diagnosi di cheratocono» spiega Lucio Buratto, responsabile del Centro Ambrosiano Oftalmico che ha organizzato la campagna. «Sono state 317 le persone che si sono sottoposte agli screening gratuiti nei 21 Centri distribuiti in su tutto il territorio nazionale. Il dato più evidente che emerge, pur se ovviamente non si può parlare di dati statisticamente significativi, è che l'82 per cento non presenta problemi, il 10 per cento presenta delle alterazioni riconducibili a sospetto cheratocono mentre l'8 per cento evidenzia modifiche dell'aspetto corneale che rivelavano cheratocono già evidente mai diagnosticato precedentemente». La diagnosi precoce è fondamentale per trattare al meglio la patologia.

FE. ME.

BY RICERCA/DAVIDE BERTINARI

IL SONDAGGIO

Consenso informato Si può migliorare molto

GENOVA

Consenso informato: otto malati su dieci lo firmano, ma solo il 66 per cento ha la percezione di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure in programma. È uno dei dati che emerge dal sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti con tumore del sangue presentato dal Gruppo dedicato al tema nella Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (Favo). «Il consenso informato non è un atto istantaneo - precisa Fran-



Il consenso informato

cesco Angrilli, Responsabile del Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo di Pescara «bensi una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, di avere il tempo necessario per discutere della proposta con le persone di fiducia». Spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva. Negli ultimi anni, a fronte dell'aumento numerico di malattie come i linfomi e le leucemie, crescono le speranze nelle cure. Grazie alla ricerca e a terapie innovative, quasi un milione di persone oggi in Italia è guarito da un tumore. —

FE. ME.

BY RICERCA/DAVIDE BERTINARI

In MSD Inventiamo per la Vita!

Da oltre 125 anni, con la nostra Ricerca & Sviluppo, aiutiamo milioni di Persone con vaccini e farmaci innovativi.

Ogni giorno, ci impegniamo a prevenire e curare patologie importanti come i tumori, il diabete, l'epatite C e l'HIV/AIDS, generando Valore per il nostro Servizio Sanitario Nazionale.

MSD è innovazione, etica e sostenibilità, al servizio dei Pazienti, al fianco degli attori della Sanità.

Per maggiori informazioni, visitare i siti www.msd-italia.it e www.msdsalute.it.

MSD
INVENTING FOR LIFE

CORP-1233381-1000-MSD-11/2019

F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, i pazienti fanno 'rete'

Inizia il suo percorso F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le associazioni pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino - Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregiver». Alla presentazione del nuovo Gruppo di

lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati illustrati i risultati del sondaggio 'Le voci contano' condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle associazioni pazienti: due terzi degli intervistati non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa



Francesco De Lorenzo

l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale - dichiara Francesco De Lorenzo, presidente F.A.V.O. - Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

EUGENIA SERMONTI

MOTORE SANITÀ

Tumore del polmone: contro il 'big killer' si lotta in prima linea



«Il carcinoma polmonare si posiziona tra i principali big killer al mondo, per incidenza e mortalità. Fortunatamente la ricerca farmaceutica non si ferma e negli ultimi anni ha permesso la personalizzazione della strategia di cura con farmaci a bersaglio molecolare con elevata risposta terapeutica, garantendo al paziente una buona qualità di vita». Queste le parole di Giuseppe Simeone, presidente VII Commissione sanità,

politiche sociali, integrazione socio-sanitaria, welfare, regione Lazio durante il convegno 'Innovazione e sostenibilità nel carcinoma polmonare confronto tra esperti' organizzato da Motore sanità, grazie al contributo incondizionato di Msd. Focus dell'evento la forma più frequente di cancro del polmone - il cancro del polmone non a piccole cellule (Nscl) - rappresenta l'83 per cento del totale di carcinomi polmonari. In Italia con 42.500 nuove diagnosi stimate nel 2019, il tumore del polmone è tra le neoplasie più frequentemente diagnosticate e la principale causa di morte oncologica, con 33.838 decessi registrati nel 2016. Esiste un bisogno urgente di trattamenti sempre più efficaci e innovativi che possano migliorare e prolungare la vita di questi pazienti e recenti dati hanno dimostrato che l'innovazione terapeutica, sempre più spesso, va nella direzione dei trattamenti di combinazione che vedono l'associazione di più farmaci tra loro. Tra i temi affrontati nel corso del convegno l'uso delle terapie innovative in prima linea e la necessità di tempi rapidi di approvazione dei nuovi farmaci. Oltre ai fondi attualmente stanziati per i farmaci innovativi - 500 milioni di euro annui - emerge la necessità di identificare nuove modalità di governance in grado di rispondere ai bisogni regionali in un'ottica di razionalizzazione delle risorse. L'utilizzo di farmaci innovativi già dalla prima linea di trattamento, porta infatti un significativo beneficio migliorando sostanzialmente la sopravvivenza dei pazienti.

Un convegno organizzato da Motore Sanità grazie al contributo di Msd, accende i riflettori sulle necessità dei pazienti

ANNA CAPASSO

La gestione del paziente fumatore

I risultati di una survey che coinvolge i medici di medicina generale

L'innovazione tecnologica nel campo dei prodotti alternativi al fumo di sigaretta tradizionale ha fatto passi da gigante negli ultimi 5 anni e le relative conoscenze non sono state oggetto di adeguata formazione per la classe medica. Le conoscenze della classe medica in merito ai prodotti a rischio ridotto sono in corso di valutazione mediante un questionario sottoposto ai Soci di alcune società scientifiche e ne sta emergendo un panorama alquanto uniforme. Soltanto poco oltre il 50% dei medici che ha ri-

sposto al questionario conosce i prodotti a rischio ridotto, cioè quei prodotti che producono una quantità di sostanze dannose o potenzialmente dannose nettamente inferiore a quanto viene prodotto dalla tradizionale sigaretta a combustione. Ed è quanto sta emergendo anche dalla Survey che coinvolge i medici di medicina generale i cui risultati parziali sono stati presentati al 36° congresso della società italiana di medicina generale (Simg) a Firenze. Al momento hanno risposto 400 medici (58% uomini e 42% donne) così suddivisi: 69% non fumatore, 7% fumatore regolare, 4% occasionale, 20% ex fumatore. Ecco le loro risposte:

• 91% ha smesso grazie a volontà; 4% con terapie al-

ternative; 4% counseling; 1% farmacologica; 0 con centri antifumo

• 54% a conoscenza del fatto che esistono nuovi sistemi di fumo considerati a 'rischio ridotto', 46% non a conoscenza

• 57% ha espresso 'possibilismo' su questi prodotti, 31% si è detto totalmente negativo, 12% favorevole

• 81% non a conoscenza della ricerca scientifica su questi prodotti da parte delle aziende produttrici, 19% a conoscenza

• 91% ritiene giusto interessamento delle associazioni scientifiche a questa nuova metodica, 9% contrario

• Stessa percentuale per interessamento associazioni di pazienti.

«Il primo approccio è arrivare alla cessazione del fumo, ma occorre anche considerare che poi solo una minoranza dei pazienti fumatori smette - ha detto Damiano Parretti, responsabile della Scuola di Alta Formazione SIMG - È le nostre domande per forza diventano altre. Ce ne dobbiamo occupare? Dobbiamo perseverare in atteggiamenti drastici o cerchiamo di arrivare, sempre con l'obiettivo di far smettere di fumare, a ridurre la tossicità del fumo, proporre soluzioni con il minor numero possibile di sostanze tossiche per la salute del fumatore?».

PIERLUIGI MONTEBELLI

I medici di medicina generale SIMG chiedono una maggiore conoscenza dei prodotti alternativi alla sigaretta tradizionale, oltre che una formazione 'ad hoc'



#NuovaLuceSullaSM: se la tecnologia digitale aiuta a far luce sulla malattia

Il recente arrivo delle nuove terapie CAR-T rende indispensabile l'intervento di tutti gli attori del Sistema Sanitario Nazionale per dare reale accesso all'innovazione in Italia. Questo il principale argomento trattato durante l'Evento "ROAD MAP CAR-T PROSPETTIVE ATTUALI E FUTURE DELL'USO DELLE CAR-T IN ITALIA": ultimo appuntamento di confronto tra esperti di salute nazionali e regionali per fare il punto sul miglior percorso di cura per i pazienti, realizzato da MOTORE SANITÀ, con il contributo incondizionato di Novartis. «Le car-t rappresentano una rivoluzione nella lotta ai tumori e l'Italia ha deciso di puntare in alto con un progetto unico al mondo che prevede la creazione di centri di eccellenza per la ricerca, la sperimentazione e la produzione di terapie innovative, tra cui le terapie geniche. Considerando la carenza produttiva a livello mondiale in relazione al fabbisogno crescente di queste cure, vogliamo diventare un Paese di riferimento a livello internazionale per lo sviluppo e l'esportazione delle car-t anche per conto delle aziende private», ha detto Pierpaolo Sileri, Viceministro della Salute. «L'immunoterapia sta progressivamente affermandosi come un formidabile strumento terapeutico a disposizione di ematologi ed oncologi nella cura delle patologie neoplastiche. I risultati già ottenuti nelle leucemie linfoblastiche acute a differenziazione B-cellulare nel bambino e in alcuni istotipi di linfomi a cellule B dell'adul-

In Senato, i massimi esperti del panorama nazionale ad un meeting di Motore Sanità

to hanno già portato all'approvazione da parte delle agenzie regolatorie di due prodotti basati sull'uso delle CAR cells. Studi sicuramente promettenti sono in fase avan-

zata di realizzazione nel mieloma multiplo e nella leucemia linfatica cronica. Si apre, dunque, una nuova era nella cura della neoplasia dove il prossimo grande orizzonte sfidante è quello di traslare i risultati ottenuti nelle neoplasie ematologiche ai tumori solidi, lavorando anche per garantire piena sostenibilità (anche economica) a trattamenti



così sofisticati e complessi», ha dichiarato Franco Locatelli, direttore Dipartimento Onco-Ematologia e Terapia Cellulare e Genica, Ospedale Bambino Gesù Roma.

RICCARDO THOMAS

«La mia pittoresca vita semplicemente senza mani»

Dal 7 al 13 dicembre 2019, la Galleria 'ART...on paper' in via Cattori, 5/A a Lugano ospita la mostra personale 'Bruno Carati: la mia pittoresca vita. Semplicemente senza mani'. Le oltre 25 opere che compongono questo percorso espositivo documentano la straordinaria vicenda artistica e umana di Bruno Carati, indiscusso protagonista della pittura lombarda contemporanea, la cui forza espressiva risiede nel legame indissolubile tra ricerca artistica ed esperienza esistenziale. Inesausto

ricercatore di sempre nuove esperienze espressive, nel corso della sua lunga carriera l'artista ha espresso il proprio talento mediante molteplici tecniche artistiche, dalla pittura ad olio su tela e su giornale, passando attraverso l'acquarello, fino alla rappresentazione su cartone e su vetro. Nel corso dell'inaugurazione della mostra, Bruno Carati terrà una performance dal vivo, mostrando al pubblico presente la particolare esecuzione pittorica che caratterizza il suo fare arte: il maestro lom-

bardo, infatti, è affetto, sin dalla nascita, da una paralisi che gli ha reso impossibile l'uso delle mani e delle gambe, potendo contare, per la realizzazione delle sue opere d'arte, unicamente sulla propria bocca. Ciononostante, con determinazione e coraggio, si è realizzato come uomo e come artista, riscuotendo un grande successo di pubblico e di critica. Curatrici della mostra le critiche d'arte Francesca Bianucci e Chiara Cinelli con Giuseppe Di Salvo.

MARCO BIONDI

Salute donna onlus ispira il Giappone

Non solo cibo e lusso, l'Italia esporta anche modelli di assistenza sanitaria. Le volontarie di Salute donna onlus hanno ricevuto infatti una richiesta di incontro partita addirittura dal Giappone: la prefettura di Ibaraki - territorio di tre milioni di abitanti affacciato sul Pacifico, tra Tokyo e Fukushima - ha individuato nella storia e nell'attività di Salute donna onlus un modello organizzativo da replicare in patria. Sotto la lente degli esperti giapponesi, in particolare, sono tutte le iniziative - ideate insieme all'Istituto Nazionale dei Tumori - mirate a sviluppare concretamente il cambio delle abitudini alimentari e degli stili di vita. «Siamo sorprese e onorate per questa attenzione - ha commentato Anna Mancuso, fondatrice e presidente di Salute donna onlus, - Siamo felici di mettere a disposizione tutta la nostra esperienza, la nostra capacità di fare network e di spingere sempre il sistema sanitario locale e nazionale, pubblico e privato a mettere a disposizione le cure migliori ai malati in tutto il territorio nazionale. Le nostre iniziative sono 'esportabili' in tutto il mondo dove si riesce a costruire un'alleanza tra volontari, medici e territorio. Non è la prima volta che dall'estero chiedono il nostro supporto. Siamo gemellati con due analoghe associazioni cinesi che abbiamo incontrato a Expo». La delegazione giapponese ha incontrato le volontarie di Salute donna onlus il 25 novembre, al centro milanese di via Venezia per questo inatteso gemellaggio.

MATILDE SCUDERI

LE ONORIFICENZE Insigniti 24 uomini fra cui il generale **Ciro Esposito**. Il prefetto Pagano: «Sono esempi per tutti noi»

Ecco i Cavalieri, eroi quotidiani

DI GIUSEPPINA PICCIRILLO

NAPOLI. «Abbiamo bisogno di sottolineare questi momenti di grande positività per il nostro territorio perché sono tanti i cittadini che, attraverso le proprie capacità e doti, si impegnano quotidianamente affinché le cose vadano avanti, contribuendo al progresso della propria comunità. Un momento collettivo, dunque, in cui riaffermiamo i valori dell'impegno, della solidarietà, della capacità di operare nell'interesse generale». È con queste parole che il Prefetto di Napoli, Carmela Pagano, ha premiato i ventiquattro cittadini della Città Metropolitana che, grazie al loro impegno civico e sociale, hanno ricevuto l'onorificenza al Merito concessa dal Capo dello Stato. Una cerimonia che, svoltasi ieri presso il Palazzo del Governo, mira a fornire messaggi di incoraggiamento, nonché modelli di riferimento positivi, a cui le nuove generazioni possano ispirarsi. Il primo a ricevere il diploma è stato Giuseppe Bianco che, per il Comune di Arzano e in compagnia del rispettivo sindaco, ha ritirato l'onorificenza. Si sono sus-



Il sindaco e il Prefetto con il comandante **Ciro Esposito**

seguiti Vincenzo Ungaro, Stefano Guarino, Francesco Ferrandino, Felice La Gala, Domenico Puvone, Armando Trojano e l'ufficiale Ciriaco Ariante, Antonio Flagiello e Vincenzo Iavazzo per la provincia di Napoli. Per il Comune di Napoli, invece, ben 13 sono stati i cittadini che, alla presenza del sindaco Luigi De Magistris, si sono distinti per il proprio impegno e dunque insigniti del titolo, tra questi: Gian-Gabriele Affinito, Nicola Bellini, Dario Cioccarelli, Lucio Diodato, Giuseppe Gieri, Sergio Napolitano, Luigi Palmieri, Giuseppe Salzano, Lucio Vassaturo, Maurizio

Bifulco e Gaetano D'onofrio e il Mariano Bruno. A ricevere l'onorificenza anche **Ciro Esposito**, comandante della Polizia Locale di Napoli, il quale ha commentato: «È il risultato di tanti anni di duro lavoro, serio e molto spesso all'ombra. Questo ti carica ancora di più di responsabilità perché essere un esempio per gli altri, per i più giovani, è sicuramente un momento di particolare importanza. Saremo, quindi, spronati ancora di più a

fare meglio». La cerimonia si è conclusa con il conferimento della medaglia d'oro per le vittime del terrorismo al Capitano Maggiore Capo Scelto Antonio Buldini che, colpito insieme ai colleghi da un ordigno esplosivo, nel corso di una missione in Afghanistan nel 2011, ha dedicato «questa onorificenza alla mia famiglia e ai miei compagni. Non mi ritengo un eroe perché sono tali i colleghi che hanno un'invalidità superiore alla mia. Quest'ultimi, pur avendo un'invalidità che si aggira intorno all'80-70%, continuano a vivere ed è a loro che dedico questo riconoscimento».

In sala anche i sindaci dei Comuni in cui vivono e si sono distinti gli insigniti. «Voi non siete solo punto di riferimento per le vostre famiglie - ha detto il sindaco, de Magistris - ma per l'intera comunità e siete la dimostrazione che lo studio, a differenza di quanto alcuni sostengono, è importante per raggiungere competenza e professionalità che hanno ancora più valore in un territorio come il nostro dove tutto è più difficile».

De Magistris: «Insegnate che lo studio rende migliori»

CLIMA E MARE Dal Wwf linee guida per la salvaguardia del Mediterraneo e della sua biodiversità Cop21, obiettivo è firmare la Carta di Napoli

NAPOLI. Mentre Creta sta sbarcando sulle coste madrilene al Castel dell'Ovo, si sta svolgendo la nuova seduta della Cop21 sulla convenzione di Barcellona, con l'obiettivo di stilare la carta di Napoli più ambiziosa possibile per tutelare il mar Mediterraneo dall'inquinamento e dal Marine Litter. Ventuno Paesi, 3 continenti presenti, tutti quelli che si affacciano sul mar Mediterraneo. Da qui ogni Paese deve prendersi il proprio impegno per affrontare una situazione, giudicata ormai da tutti, molto allarmante. «L'Italia sta già facendo il suo. Penso alla legge #SalvaMare, che offre la possibilità ai pescatori di liberare il mare dai rifiuti e di riciclare una pesca con materiale a basso impatto ambientale. La riduzione dei rifiuti - ha detto il ministro Sergio Costa presente al tavolo - è il nucleo degli esistenti e la base per il nostro futuro». I 22 Paesi del Mediterraneo insieme all'Unione Europea sono dunque chiamati a stabilire obiettivi e traguardi chiari, condivisi e vincenti per mettere in atto una Economia Blu Sostenibile che tuteli efficacemente il nostro mare e coinvolga le istituzioni locali, il mondo della ricerca e i settori economici. È questo l'appello del Wwf in occasione della seconda giornata della Cop 21, alla luce dei dati sullo stato di salute precaria del Mare Nostro: nel bacino che costituisce meno dell'1% dei mari mondiali, si concentra il 15% dei traffici marittimi globali di merci, mentre l'80% degli stock ittici esaminati sono sovrasfruttati e oltre il 40% delle coste (18.400 km su 46mila)

risultano in qualche modo artificializzate. Nella seduta di ieri il Wwf ha contribuito ai lavori della Cop21 con l'intervento di Isabella Pratesi, direttore conservazione del Wwf Italia, al side event sul capitale naturale, di Giuseppe Di Carlo, direttore della Wwf Mediterranean Marine Initiative sulle Aree Marine Protette. Nelle sale del Castel dell'Ovo, tra le delegazioni di 21 Stati del Mediterraneo (Albania, Algeria, Bosnia ed Erzegovina, Croazia, Ci-

pro, Francia, Grecia, Israele, Italia, Libano, Libia, Malta, Monaco, Montenegro, Marocco, Slovenia, Spagna, Siria, Tunisia, Turchia ed Unione Europea) e l'Unione Europea, i lavori sono fieristici. «La crescente intesa - spiega il ministro dell'Ambiente Costa - ha indotto le parti contraenti la Convenzione di Barcellona ad incontrarsi a Napoli per riesaminare i progressi e adottare misure urgenti per proteggere gli ecosistemi mediterranei assediati».



Sergio Costa a Napoli

IL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA TROVA COLLOCAZIONE IN UNA VOCE UNICA VIA NETWORK

Nasce un gruppo di lavoro all'interno di Favo

NAPOLI. A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di quattromila nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. È una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4mila nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 46% e quelle delle leucemie del 26%. È in questo contesto che ieri ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama **Favo Neoplasie Ematologiche** ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a respon-

dere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, coordinatore **Favo Neoplasie Ematologiche** e presidente di **La Lampada di Aladino Onlus**. «Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche vista dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da **neoplasie ematologiche** e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica **Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (Favo)** sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 350 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita.

ORDINE DEGLI AVVOCATI

Report codice rosso, no alla violenza per quanto invisibile

NAPOLI. Nell'ambito dell'International Day della violenza contro le donne, il Comitato Pari Opportunità dell'Ordine degli avvocati di Napoli dedica la giornata del 5 dicembre (ore 11 presso la sala Metafora del Tribunale) al convegno dal titolo «#Report codice rosso: non alla violenza invisibile», evento inserito all'interno della manifestazione del Comune di Napoli «#Liberedi». Interverranno Antonia Tafuri ed Elena De Rosa, rispettivamente presidente e consigliere onorario dell'Ordine avvocati, Fabrizia Krogh presidente del Cpo, Francesca Menna delegata del Comune di Napoli alle Pari Opportunità, il giornalista Leandro De Gaudio, il senatore Francesco Urraro e il Procuratore aggiunto della quarta sezione penale Raffaello Falcone. Verrà proiettato il cortometraggio "Piccole cose di valore non quantificabile" mentre all'avvocato Camilla Aiello sarà affidata la lettura del monologo teatrale "Sono solo parole".

POLITECNICO

Borse di studio ricordando Marco Senese

NAPOLI. Ieri al Politecnico si è tenuto il "Memorial Day Marco Senese", premiazione dei vincitori delle sei borse di studio (quattro per neolaureati e due per ingegneri libero-professionisti, messe in palio rispettivamente da Ordine Ingegneri Napoli, presieduto da Edoardo Cosenza e Fondazione Inarcassa, presieduta da Egidio Comodo) intitolate alla memoria di Marco Senese, già vice Presidente dell'Ordine degli ingegneri di Napoli, scomparso prematuramente nel 2016. Il premio ai giovani è per tesi di laurea, quello per i liberi professionisti intende riconoscere significative e innovative esperienze ingegneristiche e architettoniche. Alla cerimonia hanno partecipato tra gli altri il Rettore dell'Ateneo Federicoiano, Gaetano Manfredi, il Presidente del Consiglio Nazionale degli Ingegneri Armando Zambano e il Presidente della Scuola Politecnica Federiciana Piero Salutino. I giovani vincitori sono: Carmine La Ringa, Sara Gargano e Lucia Melo, Pietro Caputo, Lorenzo Barone e Marina Piccola. I liberi professionisti vincitori sono l'architetto Luisa Fontana e l'ingegner Giuseppe Iazzetta.

Tumore, la nuova frontiera delle Car-T

Il convegno a Roma sulle nuove terapie e altre innovazioni nel nostro Paese



ROMA - L'arrivo delle nuove terapie Car-T rende indispensabile l'intervento di tutti gli attori del SSN, per dare reale accesso all'innovazione in Italia. Se ne è parlato all'evento "Road Map Car-T prospettive attuali e future dell'uso delle Car-T in Italia", promosso da Motore Sanità con il contributo incondizionato di Novartis. «La

rete nazionale ematologica e dei trapianti si appresta ad accogliere la richiesta di cura dei pazienti con linfoma e leucemia linfoblastica, candidati a terapia con Car-T. Le qualifiche delle aziende produttrici chiudono il cerchio dell'abilitazione dei centri che sono stati selezionati dalle Regioni secondo i criteri definiti da AIFA. L'erogazione dei prodotti è disponibile anche nel

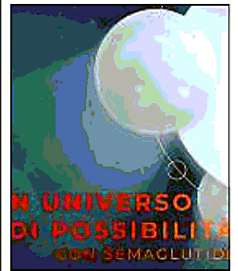
nostro Paese», spiega Fabio Ciceri, Direttore Unità Operativa di Ematologia e Trapianto Midollo Osseo (UTMO), Ospedale San Raffaele Milano.

«L'immunoterapia sta progressivamente affermandosi come un formidabile strumento terapeutico», aggiunge Franco Locatelli, direttore Dipartimento Onco-Ematologia e Terapia Cellulare e Genica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma. Si apre una nuova era nella cura della neoplasia. La prossima sfida è traslare i risultati ottenuti nei tumori ematologici ai quelli solidi».

(A.Cap.)

riproduzione riservata ©

LA NOVITÀ



Diabete, arriva in Italia semaglutide

MILANO - È disponibile anche in Italia, rimborsato dal SSN, "semaglutide", farmaco agonista del recettore del GLP-1 di ultima generazione. Frutto della tecnologia Novo Nordisk, è somministrato per via iniettiva con una comoda penna pre-riempita, una sola volta a settimana indipendentemente dai pasti. Inoltre unisce superiore efficacia nel controllo della glicemia e del peso corporeo a significativi benefici per il sistema cardiovascolare. Frutto della tecnologia Novo Nordisk, è somministrato per via iniettiva con una comoda penna pre-riempita, una sola volta a settimana indipendentemente dai pasti. Inoltre unisce superiore efficacia nel controllo della glicemia e del peso corporeo a significativi benefici per il sistema cardiovascolare.

«Il GLP-1 è un ormone fisiologico con molteplici azioni nella regolazione del glucosio, dell'appetito e nel sistema cardiovascolare - spiega il professor Agostino Consoli, Università degli Studi "G. D'Annunzio" Chieti-Pescara - È un analogo del GLP-1, omologo al 94% a quello umano, le cui modifiche strutturali consentono la somministrazione settimanale. Fino al 79% dei pazienti raggiunge il target di emoglobina glicata e quindi l'obiettivo terapeutico. Il documento di consenso delle società scientifiche americana ed europea ADA/EASD 2018 riconosce semaglutide come una valida ed efficace opportunità già in una fase precoce del trattamento».

riproduzione riservata ©

L'intelligenza artificiale aiuta la procreazione

L'European Fertility Meeting punto di riferimento internazionale per conoscenze all'avanguardia

Antonio Caperna

ROMA - Attraverso parametri definiti e algoritmi matematici si può scegliere l'embrione migliore con quelle precise caratteristiche idonee all'impianto più corretto e rendere oggettiva una scelta che al momento è invece soggettiva, perché legata all'esperienza e alle conoscenze dell'operatore.

È quanto promette l'Intelligenza Artificiale applicata alla procreazione, al centro del recente European Fertility Meeting di Roma, presieduto dal professor Ermanno Greco, Direttore scientifico Centri ICSI ROMA, Medicina della Riproduzione European Hospital e di Villa Mafalda. Il Meeting rappresenta un punto di riferimento internazionale, per fare il punto sulla pre-

venzione e le metodiche di fecondazione più all'avanguardia. Come evidenziano anche gli ultimi dati Istat relativi al 2017, prosegue in Italia la tendenza alla diminuzione della fecondità in atto dal 2010. Il numero medio di figli per donna scende a 1,32 (1,46 nel 2010).

Le donne italiane hanno in media 1,24 figli (1,34 nel 2010), le cittadine straniere residenti 1,98 (2,43 nel 2010). «Grazie alle nuove tecniche di indagine sulla qualità embrionaria, da quelle cinetiche a quelle cromosomiche, aiutate anche dall'Intelligenza Artificiale (big data), si possono offrire alle coppie le migliori possibilità di successo, basandosi sempre su un percorso di personalizzazione - spiega il professor Greco - In uno studio di pochi

mesi fa, pubblicato sulla rivista Fertility and Sterility, ad esempio, è stato sviluppato un albero decisionale, per migliorare le nostre capacità predittive per l'impianto dell'embrione, utilizzando la valutazione della blastocisti insieme all'età materna, in quanto è uno dei fattori più significativi che influenzano il raggiungimento della gravidanza. Con questo sistema è stata dimostrata la capacità di prevedere la possibilità di impianto in ogni fascia d'età.

Questo approccio basato sull'intelligenza artificiale sembra valutare oggettivamente l'embrione, consentendo la previsione del potenziale di impianto e gettando le basi per un futuro di trattamento IVF personalizzato». Attualmente il ricorso



European Fertility Meeting: strategies to improve success rate

Ermano Greco

all'Intelligenza Artificiale, sottolineano anche i ricercatori, è in fase di sperimentazione in diverse aree della medicina riproduttiva, tra cui l'identificazione e la morfologia degli spermatozoi, l'automazione della conta dei follicoli, la previsione automatica dello stadio delle cellule embrionali, la valuta-

zione degli embrioni e la previsione della nascita dal vivo, nonché lo sviluppo di migliori protocolli di stimolazione e numerose di queste prestazioni saranno a breve disponibili nei Centri ICSI Roma.

leggocaperna@gmail.com

riproduzione riservata ©

Network nazionale

I pazienti fanno rete con F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche

ROMA - Ha preso il via il primo network nazionale F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. È una nuova realtà associativa, per rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «È un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le Istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus - Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora i biso-

gni insoddisfatti».

In occasione della presentazione del network a Roma sono stati illustrati anche i risultati del sondaggio "Le voci contano" su 850 pazienti, che ha messo in evidenza importanti lacune informative su malattia, percorso di cura e qualità di vita. In particolare il 65% degli intervistati non è a conoscenza dell'esistenza di Associazioni Pazienti al momento della diagnosi e il 41% è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

(A.Cap.)

riproduzione riservata ©

L'ALBERO DI NATALE PIÙ GRANDE DEL MONDO

DISEGNATO SULL'ACQUA

DAL 7 DICEMBRE AL 6 GENNAIO
CASTIGLIONE DEL LAGO - LAGO TRASIMENO

PRESEPE MONUMENTALE
MOSTRA MERCATO NATALIZIA,
INTRATTENIMENTO PER BAMBINI,
MUSICA, PISTA DEL GHIACCIO
MERCATINO DEGLI HOBBISTI
E DEI PRODOTTI TIPICI,
GIOSTRE E MOLTO ALTRO ANCORA!

WWW.LUCISULTRASIMENO.IT
LUCI SUL TRASIMENO f

d41d8cd98f00b204e9800998ecf8427e UMBRIA: LASCIATI SORPRENDERE™

Attualità

Molto bassa la percentuale di quindicenni circa le competenze sulla lettura. Netta differenza tra Nord e Sud

Ocse, gli studenti italiani non sanno comprendere un testo

Rapporto sulla scuola: i nostri ragazzi male in scienze e nella media in matematica

ROMA

Gli studenti italiani non sanno "leggere" un testo. Hanno, insomma, minori capacità di comprenderlo rispetto alla media dei Paesi Ocse, sono in linea con la media in matematica ma sono molto scarsi in scienze, dove hanno ottenuto un punteggio inferiore di ben 21 punti rispetto ai coetanei dei Paesi Ocse e di 15 punti rispetto alla precedente rilevazione in Italia. È quanto emerge dal Rapporto Ocse Pisa, una indagine internazionale su base triennale che misura le competenze in lettura, matematica e scienze de-

gli studenti quindicenni di 79 Stati partecipanti, di cui 37 Ocse. Hanno partecipato alla prova 11.785 alunni italiani, divisi in 550 scuole totali.

Circa le competenze sulla lettura, ovvero la capacità di comprendere, utilizzare, valutare, riflettere e impegnarsi con i testi, gli studenti italiani ottengono un punteggio di 476, inferiore alla media OCSE (487), collocandosi tra il 23° e il 29° posto. Il punteggio non si differenzia da quello di Svizzera, Lettonia, Ungheria, Lituania, Islanda e Israele. Le province cinesi di Beijing, Shanghai, Jiangsu, Zhejiang e Singapore ottengono un punteggio medio superiore a quello di tutti i Paesi che hanno partecipato alle prove.

A livello italiano si conferma il divario Nord-Sud e il punteggio in let-

Approvato il decreto, ecco i concorsi

● Un concorso ordinario e uno straordinario per l'assunzione di quasi 50 mila docenti, un nuovo concorso per gli insegnanti di religione cattolica dopo quindici anni dall'ultima, riapertura delle graduatorie di terza fascia, esclusione della rilevazione delle impronte per certificare la presenza dei presidi e del personale ausiliario. Queste e altre novità sono contenute nell'approvazione del decreto legge in materia di reclutamento del personale

scolastico e degli enti di ricerca avvenuta oggi alla Camera. Il testo passa ora all'esame del Senato.

● «Dopo anni di disinteresse torniamo a mettere al centro la scuola, l'università e la ricerca, garantendo la continuità didattica, velocizzando il reclutamento di docenti e ricercatori, abbattendo il precariato, sburocratizzando il settore e rafforzando l'inclusione», ha commentato il ministro Lorenzo Fioramonti.

tura del 2018 non si discosta in modo significativo da quello dell'ultima rilevazione, i dati peggiorano in modo evidente rispetto alle rilevazioni degli anni passati, fino ad arrivare a -26 punti rispetto al 2000.

Va un po' meglio in matematica: gli italiani hanno ottenuto un punteggio medio nelle prove di matematica in linea con la media dei paesi OCSE (Italia 487 contro OCSE 489). E tuttavia uno studente su 4 non raggiunge il livello base di competenza in matematica sia in Italia che nei Paesi Ocse. Sono low performer in matematica il 15% degli studenti del Nord Italia e oltre il 30% al Sud.

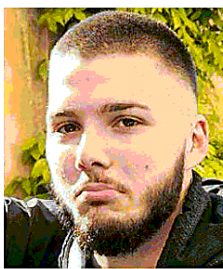
In Italia, in lettura, le ragazze superano i ragazzi di 25 punti e tra i low performer ci sono più ragazzi che ra-

gazzi. Al contrario, in matematica i ragazzi ottengono un punteggio superiore alle ragazze di 16 punti e questa differenza è più del doppio di quella rilevata in media nei Paesi Ocse.

È in scienze la performance peggiore degli italiani che ottengono un risultato medio di 468 punti, significativamente inferiore a quello dei coetanei dei Paesi Ocse che è di 489. Dunque uno studente su 4 in Italia non raggiunge il livello base di competenze scientifiche, mentre nei Paesi Ocse è di 1 su 5. «Sono dati che ci preoccupano e che devono spingere a investire con ancora più forza nella scuola cui dobbiamo tutti tornare a volere più bene», dice il ministro della Scuola e dell'Università, Lorenzo Fioramonti.



Figure chiave dell'inchiesta Anastasia, fidanzata di Luca Sacchi, e Valerio Del Grosso che ieri ha fatto una dichiarazione spontanea



L'attesa ora si sposta sull'interrogatorio odierno di Anastasia

L'uccisione di Luca Sacchi, gli arrestati non rispondono

Del Grosso al gip: non volevo ammazzare nessuno

ROMA

Tutti in silenzio davanti al giudice. Hanno scelto di avversi della facoltà di non rispondere i quattro arrestati per la vicenda legata all'omicidio di Luca Sacchi, ucciso con un colpo di pistola alla testa il 23 ottobre a Roma. Sia gli indagati finiti in carcere nel corso della seconda tranche di inchiesta, Marcello De Propriis e Giovanni Princi, che gli autori materiali della drammatica aggressione, Valerio Del Grosso e Paolo Pirino, a Regina Coeli dal 25 ottobre, hanno deciso di restare in silenzio. Del Grosso, nell'atto istruttorio durato pochi istanti, ha voluto fare una breve dichiarazione spontanea, ribadendo che «non voleva uccidere nessuno» e che quella sera «era la prima volta che prendeva un'arma in mano».

Nessuna reazione e nessuna dichiarazione da parte di Princi, laureato in lingue e amico storico di Sacchi

che, secondo gli inquirenti, quella sera aveva gestito la trattativa con i pusher di San Basilio. Il suo difensore lasciandogli il carcere ha affermato che Princi «è addolorato per la morte del suo amico a cui era molto legato. Per lui è stata una vicenda dolorosissima. So che anche i genitori di Sacchi sono sconvolti per quanto accaduto - aggiunge il penalista - Il mio assistito è scosso, è alla sua prima esperienza detentiva, potrebbe immaginare come sta».

L'attesa si sposta ora sull'interrogatorio di Anastasia, altra figura-chiave del filone di indagine relativo al tentativo di acquisto di 15 chilogrammi di sostanza stupefacente. La giovane baby sitter sarà ascoltata oggi dal gip Costantino De Robbio a piazzale Clodio. Si tratta del primo confronto con gli inquirenti che puntano a chiarire in primo luogo la provenienza dei 70 mila euro che portava nello zaino e che secondo i pm sarebbero stati forniti da

un «finanziatore».

Secondo l'accusa Anastasia e Princi hanno avuto un «ruolo centrale» nella trattativa con i pusher. In particolare sulla 25enne ucraina i pm scrivono che è «recente il suo inserimento nel mondo dei traffici criminali come corriere». Altro punto da chiarire è l'atteggiamento tenuto dalla fidanzata di Luca nelle ore e nei giorni successivi al fatto. Per i magistrati «è sorprendente la chiusura a ogni collaborazione con gli organi investigativi per assicurare alla giustizia gli autori del delitto del fidanzato» ed è «chiara, predominante, la volontà di preservare le relazioni criminali acquisite nel mondo della droga con il quale non intende recedere i legami». Legami che, forse, intercorrevano attraverso comunicazioni criptate grazie ad applicazioni specifiche come Signal. Un sistema che era in uso allo stesso Luca. E il fatto è emerso da un verbale di suo amico.

brevi

«LA PECORA ELETTRICA» Centocelle, non riaprirà la libreria antifascista

● Lo avevano già ipotizzato all'indomani del secondo rogo in pochi mesi che ha nuovamente distrutto il locale alla vigilia della riapertura, ora è arrivato l'annuncio ufficiale: la libreria antifascista «La Pecora elettrica» non riaprirà. «Nonostante il dolore e la rabbia per quello che «La Pecora Elettrica» ha subito, ci sentiamo parte di una comunità che travalica i confini del nostro quartiere e della nostra città. Una comunità forte e consapevole capace di stringersi in difesa degli spazi di condivisione e di promozione culturale - hanno scritto i proprietari in un post su Facebook - Tuttavia, è con grande dispiacere che vi dobbiamo rendere partecipi della nostra decisione di non riaprire. Non viviamo questa scelta come una sconfitta: il lavoro svolto, di cui siamo molto orgogliosi, ha messo in moto energie nuove».

SIENA, PRIMI PROVVEDIMENTI

Tweet pro Hitler: procura sequestra l'account del prof

● Sequestro preventivo del profilo e oscuramento dei tweet a sostegno di Hitler. Sono stati i primi provvedimenti adottati dalla procura di Siena nei confronti di Emanuele Castrucci, il professore di filosofia del diritto all'Università di Siena, autore di alcuni post a sostegno di Hitler. Il decreto di sequestro è stato notificato dalla polizia postale a Twitter, che provvederà a «congelare» l'account intestato al professore: in questo modo non potrà accedervi e non potrà né modificare né cancellare i tweet oggetto delle indagini.

MIGRANTI, IL CASO DI 14 ERITREI

Respingimenti illegittimi, disposto il risarcimento

● Quattordici eritrei respinti in Libia il primo luglio del 2009 da una nave della Marina Militare italiana che li aveva intercettati a poche miglia da Lampedusa avevano diritto ad entrare in Italia e presentare domanda di asilo. Lo ha stabilito il Tribunale civile di Roma. Presidente del Consiglio e ministro della Difesa dell'epoca sono stati condannati al risarcimento dei danni (15mila euro per ciascuno dei ricorrenti). Intanto, sono ancora senza porto la Alan Kurdi, con a bordo 61 persone soccorse in mare e la Ocean Viking, con altre 60.

L'indagine della Procura di Caltanissetta

Gruppo di estrema destra, l'arsenale trovato in Francia

Le armi sequestrate erano nella disponibilità dell'ex pentito Pasquale Nucera

ROMA

Era nascosto in Francia l'arsenale del gruppo di estrema destra che puntava a costituire un partito neofascista in Italia. Nuovo colpo di scena, quindi, nell'indagine della Procura di Caltanissetta che, in collaborazione con la polizia d'Oltralpe, ha disposto una serie di perquisizioni. Otto fucili, quattro revolver, una carabina, una pistola semiautomatica e due valigette con munizioni di vario calibro: le armi poste sotto sequestro erano nella disponibilità dell'ex collaboratore di giustizia Pasquale Nucera, 64enne ex legionario ed ex vice coordinatore di Forza Nuova per la provincia di Imperia, fermato nei giorni scorsi.

Per chi indaga, Nucera è considerato a capo dell'organizzazione svolgendo anche il ruolo di reclutatore del gruppo e si proponeva come addestratore vantando la sua passata esperienza militare. Il calabrese, in base a quanto emerso dalle indagini, assieme alla sua compagnia aveva la disponibilità di una serie di appartamenti e appezzamenti di terreno in Francia, e in particolare aaint Dalmaizet de Tende.

La procura di Caltanissetta ha quindi chiesto, attraverso il giudice di collegamento francese, un Ordine europeo di indagine con l'obiettivo di verificare se vi fossero ulteriori armi o documenti utili all'inchiesta. L'ordine è stato accolto qualche giorno fa: gli uomini del

servizio interno dell'Antiterrorismo e delle Digos di Enna e Genova, assieme ai poliziotti francesi, hanno svolto le perquisizioni che hanno consentito di sequestrare l'arsenale. Nel corso dei sopralluoghi, i poliziotti hanno anche trovato una foto di Nucera vestito da Templare. Nel procedimento sono indagate 19 persone. La scorsa settimana erano già state sequestrate alcune armi nell'abitazione di un 57enne di Monza, Maurizio Aschieri, che aveva avuto dei contatti con Nucera. Gli inquirenti hanno rinvenuto un fucile, una carabina, due revolver e diverse munizioni. Al momento Aschieri sarebbe, però, estraneo al tentativo di fondazione del movimento antisemita.

Sul fatto che il gruppo potesse contare su un arsenale emerge da una intercettazione in cui uno dei coinvolti afferma: «Possiamo avere a disposizione armi e esplosivi, sfonderemo soldati pronti a tutto».



Le armi sequestrate il calabrese Nucera è considerato a capo dell'organizzazione

Escono dal processo gli ex governatori dell'Abruzzo

Rigopiano, 22 archiviazioni

Il padre di una delle 29 vittime del disastro: noi presi in giro dalla giustizia

PESCARA

Il gip del tribunale di Pescara, Nicola Colantonio, ha disposto l'archiviazione di 22 indagati nell'inchiesta madre sul disastro dell'Hotel Rigopiano di Farindola (Pescara), avvenuto il 18 gennaio 2017, quando una valanga travolse il resort provocando la morte di 29 persone. «Non si ritiene che gli elementi investigativi indicati negli atti di opposizione (in quanto irrilevanti) possano incidere sulle risultanze investigative, precise ed esaustive, raccolte dal pm, non potendo sminui-

re le considerazioni da questi assunte nella richiesta di archiviazione e condivisa da questo giudice. Pertanto può affermarsi che le risultanze investigative non permettono di sostenere l'accusa in giudizio», ha rilevato il gip disponendo l'archiviazione, tra l'altro, per gli ex governatori della Regione Abruzzo, Luciano D'Alfonso, Ottaviano Del Turco e Gianbattista Chiodi. Escono dal processo anche l'ex vice presidente della Regione Abruzzo, Enrico Paolini; gli assessori che si sono succeduti alla Protezione civile; l'ex sottosegretario alla Giustizia, Federica Chiavari; e vari dirigenti. Archiviata anche la posizione di Daniela Acquaviva, funzionaria della Prefettura di Pescara, nota per avere risposto telefonicamente al pri-

mo allarme lanciato telefonicamente dal ristoratore Quintino Marcella, la quale però resta imputata nel procedimento bis per depistaggio.

Alla richiesta di archiviazione si erano opposti alcuni legali dei familiari delle vittime, ma il gip ha respinto le opposizioni. «Alla fine la colpa sarà di chi stava in hotel, di chi lavorava a Rigopiano e di chi c'è andato in vacanza. Il giudice ha accolto la richiesta di archiviazione nei confronti dei funzionari della Regione e dei personaggi che ci hanno fatto credere che Stefano era vivo, uccidendolo due volte. L'archiviazione è un colpo che fa molto male. Mi sento preso in giro dalla giustizia». Così Alessio Feniello, padre di Stefano, una delle 29 vittime.



CRONACA POLITICA ATTUALITÀ CULTURA SPORT PROVINCIA IRPINIA MOLISE



Home > ADNKRONOS > ADNK IP > Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete:...

ADNKRONOS ADNK IP ADNK News Salute

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

giovedì 28 Novembre 2019

👁️ 2 🗨️ 0

(Roma, 28 novembre 2019) – Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come

Oggi in Edicola

interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva. In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra

[Il Meteo Benevento](#)[Cerca nel sito](#) Search

specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 .

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

Mi piace 0

articolo precedente

Strage di giaguari in Amazzonia, colpa di incendi e deforestazione

prossimo articolo

Fondazione Open: Buffagni, 'giusto Renzi faccia chiarezza'



Robot Adnkronos

articoli collegati

dagli autori



ADNK IP

Sanità: Tdm e Federfarma, è spreco sottoutilizzo farmacie e medici famiglia



ADNK IP

Farmacie: oltre 7 italiani su 10 informati su nuovi servizi erogati



ADNK IP

Alimenti: mangia fungo killer, salvata a Torino da un trapianto di fegato



Il Sannio Quotidiano

Ogni giorno raccontiamo il Sannio#IlSannio #IlSannioQuotidiano #News #Informazione

Pubblicato da Il Sannio Quotidiano su Mercoledì 21 novembre 2018

Acquista a soli € 1,50

scarica
la versione digitale





Cerca in SuperAbile

Accessibilità	Protesi e Ausili	Sportelli e Associazioni	Normativa e Diritti	In Europa	In Italia	Interventi Inail
Home	Salute e ricerca	Lavoro	Istruzione	Tempo libero	Paralimpiadi	Sport

Home > [Salute e ricerca](#) > [Favo, i pazienti con tumore del sangue fanno rete con medici e istituzioni](#)

In [SALUTE E RICERCA](#)

NOTIZIE

NEWS |

Favo, i pazienti con tumore del sangue fanno rete con medici e istituzioni

Inizia il suo percorso a Roma Favo neoplasie ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le associazioni pazienti con tumori del sangue

[commenta](#)

28 novembre 2019

ROMA - Inizia il suo percorso a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. 'Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni- spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus- Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers'.

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. 'Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze- sottolinea Davide Petruzzelli- ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder'.

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. 'Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale- dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O.- Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita'. Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a



frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. 'Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure- spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di sanità- Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici'. Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. 'Il Consenso Informato non è un atto istantaneo- specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara- bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione'. Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva. In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche. I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del Mmg è determinante. 'Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia- sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente Snamid- è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e Mmg e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto. Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni. Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, info@favo.it.

Cosa ne pensi di questo articolo?



 stampa pagina

 invia questa pagina

COMMENTI

[TORNA SU](#) 

LASCIA IL TUO COMMENTO

Stai commentando come

invia

TUTTE LE NOTIZIE

- Opinioni
- Politica
- Inchieste
- Dossier
- Recensioni
- Editoriali
- Lettere
- Eventi
- Personaggi
- News
- Storie
- Primo piano
- Intercultura
- Classifiche

NAVIGAZIONE

- Mappa del sito
- Glossario

INFORMAZIONI SUL PORTALE

- Copyright
- Normativa e privacy
- Condizioni d'uso

Procedure per

PREVIDENZA

IMMIGRAZIONE

ASSICURAZIONI

AGEVOLAZIONI

ASSISTENZA

Percorsi personalizzati

DIFFICOLTÀ
FISICA

DIFFICOLTÀ
SENSORIALE

DIFFICOLTÀ
INTELLETTIVO - RELAZIONALE

COMUNICATI

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

28 Novembre 2019

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è

Libero tv | I VIDEO

I PIÙ LETTI

"So bene chi sono e chi c'è dietro". Sardine sbugiardate, la Meloni fa il nome

"Forse non le sono bastate" Prodi padrone delle sardine? Imbarazzo: attacca la Meloni

Effetto sardine più Rousseau Sondaggi, guaio per Bonaccini e disastro per Di Maio: i dati

stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza

SONDAGGI



Pistola alla tempia, più brutta la Fiat Duna o la Fiat Multipla?

VOTA SUBITO! >



Secondo voi su Open è un "agguato giudiziario" a Renzi?

VOTA SUBITO! >



specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 [\[email protected\]](#).

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

[\[email protected\]](#); [\[email protected\]](#)

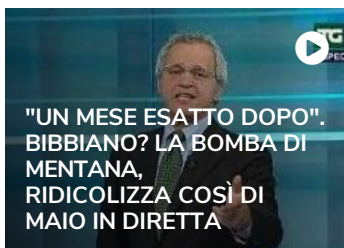
Feed di informazione a cura di Immediapress

Testo

Caratteri rimanenti: 400

INVIA

L MEDIA





ADNKRONOS [SALUTE E BENESSERE](#)

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

🕒 1 ora fa 🗨️ Aggiungi un commento 👤 gosalute 📖 7 Min. Lettura

📊 Letture: 6

(Roma, 28 novembre 2019) – Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'augmentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com



Spirulina Biologica | 500 Compresse Bio da 500 mg Pure Senza Eccipienti | 15 a 19% di Ficocianina | Polvere Essiccata e Compresa a Freddo | Analizzata e Confezionata in Francia da Nutri&Co

•• UN ALIMENTO SUPER! •• La Spirulina Platensis contiene 15 volte più beta-carotene (vitamina A) rispetto alle carote, 3 volte più proteine rispetto al manzo (inclusi 9 aminoacidi essenziali), 4 volte più vitamine B rispetto al fegato (inclusa la ... [read more](#) (as of 28 Novembre 2019 - [More info](#)>)



Armolipid Plus integratore alimentare con riso rosso, 60 compresse

La Berberis aristata e.s. contenuta in Armolipid Plus favorisce il controllo del colesterolo e dei trigliceridi plasmatici ad integrazione di una dieta globalmente adeguata a tal fine. Il riso rosso fermentato contiene la monacolina K, che interviene... [read more](#) (as of 28 Novembre 2019 - [More info](#)>)



Integratore Multivitaminico e Multiminerale | 365 Compresse (Fornitura Fino A 1 Anno) | 24 Vitamine e Minerali per Uomini e Donne, Adatto ai Vegetariani | Integratori alimentari Nu U Nutrition

✓ UTILE FONTE DI 24 VITAMINE E MINERALI - I benefici di 24 vitamine e minerali in un'unica compressa facile da deglutire. Ogni compressa contiene Vitamina A, [Vitamina D](#), [Vitamina E](#), [Vitamina K](#), [Vitamina C](#), Tiamina, Riboflavina, Niacina, Vitamina B6, ... [read more](#) (as of 28 Novembre 2019 - [More info](#)>)



Life 120 Orac spice - 240 compresse - OneLife

Orac Spice di Life 120 Consigliato nel best seller Vivere 120 anni Prodotto di qualità ♥ Prodotto originale di Adriano Panzironi ♥ ♥ TUTTI LO AMANO ♥ (as of 28 Novembre 2019 - [More info](#)>)

Condividi:



Articoli Correlati

[Diabetologia: una postazione mobile per raggiungere i pazienti del territorio della Gallura](#)

Un progetto innovativo di gestione integrata del paziente per portare il diabetologo in tutti i...

[Pisa parte, prima in Toscana, con la radioembolizzazione per la cura del tumore del fegato](#)

Arriva la radioembolizzazione per la cura del tumore primitivo del fegato, una procedura di radiologia...

[In occasione della Giornata Mondiale del Sonno i Guerrieri della Salute diffondono le regole d'oro per il dormire sano](#)

In occasione della Giornata Mondiale del Sonno, promossa dall'Associazione Mondiale della Medicina del Sonno, di...



Home > Immediapress > Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete:...

Immediapress

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Di **Redazione** - 28 Novembre 2019

Mi piace 0



Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie

PRIMO PIANO ISS WEB

Ultim'ora



Prof uccisa a Roma, compagno condannato in appello a 16 anni

Redazione

Sedici anni di carcere e tre anni di Rems. Questa la condanna per Francesco Carrieri, direttore di banca, inflitta dai giudici della prima corte...



Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del



Comunicati



EUSALP Annual Forum 2019 Porsche Consulting: il ruolo del leader d'azienda...

Redazione

La visione della società di consulenza strategica di Stoccarda per risolvere le sfide globali in modo economicamente e socialmente sostenibile con impatti finanziari rilevanti Milano,...

proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307
[\[email protected\]](#)

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

[\[email protected\]](#); [\[email protected\]](#)

(Fonte: [Adnkronos Immediapress](#))



IL TEMPO.it

QUOTIDIANO INDIPENDENTE

HOME POLITICA CRONACHE ROMA CAPITALE ESTERI CULTURA&SPETTACOLI ECONOMIA SPORT ALTROTEMPO

SEI IN » CANALE NEWS » COMUNICATI ADN KRONOS

COMUNICATI

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

di AdnKronos

28 NOVEMBRE 2019

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

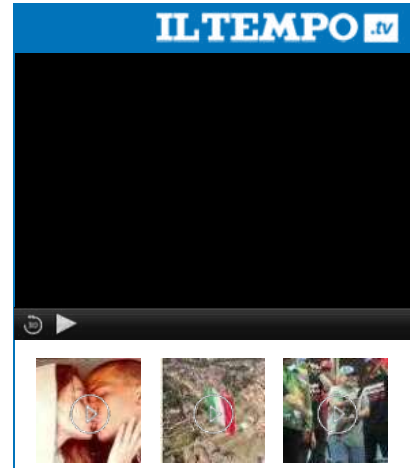
Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

PRIMO PIANO ISS WEB



GOSSIP

Romina Power infuriata. Cosa minaccia a Loredana Lecciso



SPORT

Roberto Mancini spegne le candeline. Come festeggia il ct dell'Italia



GUSTO

Candela spezzata con coda alla vaccinara, cioccolato e provolone del Monaco

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.



HITECH

Terremoti, frane e alluvioni
Un sms avviserà i cittadini coinvolti



SALUTE

Ringiovanire alle terme



MODA

Fendi fa risplendere il Fontanone



SCIENZA

Alzheimer, scoperta la molecola che ringiovanisce il cervello



MOTORI

Il test della Opel Insignia Spor Tourer GSI



I terremotati ringraziano

Si sbriciola un'altra

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

COMMENTI

Titolo

Testo

INVIA

Caratteri rimanenti: 1500



autostrada. Voragine impressionante sulla Torino-Piacenza



Giletini in onda col naso tumefatto. Che succede a "Non è l'Arena"



Salvini "frigge" le sardine. Dalla Romagna questa foto, definitivo



Botte da orbi a Montecitorio. Lega e Pd non si fermano più Come ... rissa [video]



Elettra Lamborghini senza limiti, pazzo twerking in piscina



Immagini choc a Colli Albani: donna di 42 anni muore investita dall'autocarro



Manovra tra urla e spintoni: alla Camera succede di tutto



"Mamma che chiappe". L'ex fa impazzire SuperMario



Morti, crolli e paura: le immagini dell'Albania devastata dal terremoto



Giorgia Meloni sfotte le femministe: "Felici di sentirvi putne?" [video]**



"Ce l'hai il cao o no?". Sgarbi fuori controllo distrugge Luxuria**



Mara Venier non si trattiene. Che succede a Domenica in con Marco Bocci



Botte da orbi a Montecitorio. Spintoni e urla sul Mes



Matteo Salvini, botta e risposta col giornalista. Nervi tesi a Sorrento [VIDEO]



Opinioni



“ Vasco Rossi e Bruce Springsteen. Così il rock spacca al cinema ”

Link: http://www.affaritaliani.it/comunicati/notiziario/con_favo_neoplasie_ematologiche_i_pazienti_con_tumori_del_sangue_fanno_rete_per_contare_di_piu_e_combattere_lo_stigma_della_malattia_insieme_a_medici_e_istituzioni-131229.html

NOTIZIARIO

[torna alla lista](#)



28 novembre 2019- 12:04

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

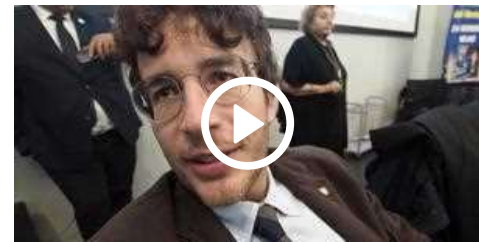
«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese

aiTV



SIAMO STATI ALLA PROVA GENERALE DI VOX ITALIA, IL PARTITO DEI COLTI

FIBRA ULTRAVELOCE FINO A 1 GIGABIT/s  **SOLO ONLINE**

A 29,95€ AL MESE

PREZZO FISSO

FASTWEB **SCOPRI DI PIÙ**

in evidenza



Primo film dopo lo scandalo "Un giorno di pioggia a New York" L'atteso ritorno di Woody Allen

Zurich Connect ti permette di risparmiare sull'assicurazione auto senza compromessi sulla qualità del servizio. Scopri la polizza auto e fai un preventivo

Link: http://www.affaritaliani.it/comunicati/notiziario/con_favo_neoplasie_ematologiche_i_pazienti_con_tumori_del_sangue_fanno_rete_per_contare_di_piu_e_combattere_lo_stigma_della_malattia_insieme_a_medici_e_istituzioni-131229.html

NOTIZIARIO

[torna alla lista](#)



28 novembre 2019- 12:04

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese

aiTV



SIAMO STATI ALLA PROVA GENERALE DI VOX ITALIA, IL PARTITO DEI COLTI

FIBRA ULTRAVELOCE FINO A 1 GIGABIT/s  **SOLO ONLINE**

A 29,95€ AL MESE

PREZZO FISSO

FASTWEB **SCOPRI DI PIÙ**

in evidenza



Primo film dopo lo scandalo "Un giorno di pioggia a New York" L'atteso ritorno di Woody Allen

Zurich Connect ti permette di risparmiare sull'assicurazione auto senza compromessi sulla qualità del servizio. Scopri la polizza auto e fai un preventivo

per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all’inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell’accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola “guarigione” che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l’accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell’Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L’80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un’informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell’Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell’ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l’adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un’informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l’accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l’11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l’evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l’impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie

aiTV



SIAMO STATI ALLA PROVA GENERALE DI VOX ITALIA, IL PARTITO DEI COLTI

Trova casa su **immobiliare.it**

Provincia

Tipologia

TROVA

Fiera Milano, tutte le news sulle esposizioni più importanti d'Italia

Le news degli Aeroporti di Milano.

SCOPRI DI PIÙ >

LUXURY ESTATE .COM

Oltre 250.000 immobili di lusso in 113 paesi del mondo

CERCA ORA

Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com



RICIEDI ONLINE IL TUO MUTUO

Finalità del mutuo
-- Seleziona --

Importo del mutuo Euro Durata del mutuo anni

in collaborazione con **CONFRONTA >**

TI POTREBBE INTERESSARE



Dieta cuore menù: i consigli dei cardiologi per evitare infarto e...

Neve al Nord. Bufere di neve al Nord. Impressionante...

Un Hub sino-europeo della ricerca e dell'innovazione...

Diete, quali consigliare in questo periodo

Mercedesz Henger choc: "Mio padre biologico non è...

Le sinistre sono tragiche ma non serie

Ipertrofia prostatica benigna: colpisce l'80% degli over 65

"Casa di foglie", il libro introvabile, torna in commercio



SPONSOR **00:20**
Volkswagen Transporter 6.1 tuo con finanziamento...
Volkswagen

SPONSOR
I montascale potrebbero essere di moda, nel 2019! -...
Stair Lift | Search ads

SPONSOR
Quali sono le mete di viaggio più richieste durante il Black...
Qatar Airways

SPONSOR
I 10 Migliori Addolcitori da Acquistare per Ridur...
Toptencasa.it

Eutanasia, la Consulta: nessun obbligo ai medici per il suicidio...

Matth Vi: la musica ha cambiato la mia vita

Mandarini e glicemia: quanti mangiarne e quando-BENEFICI E...

BELEN IN ACCAPPATOIO E LA FARFALLINA... Le foto...

SPONSOR
Più di 20.000 annunci di SUV usati, nuovi e Km 0. Inizia subito la...
Trova il tuo SUV

SPONSOR
TIM SUPER FIBRA, TIMVISION e Chiamate Illimitate a 30/mese....
TIM SUPER FIBRA

SPONSOR
Il costo dell'idraulico a Roma potrebbe sorprenderti
Idraulico | Ricerca annunci

SPONSOR
Su automobile.it auto usate a meno di 2.500€, 5.000€,...
Trova il tuo usato



Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Stampa Riduci Aumenta Condividi |

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia. Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale. Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder». La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un' aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. «Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita». Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori. Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici». Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva. In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare. Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche. I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto». Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni. Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it. Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia Elena Dalla Longa +39 344.1808374 elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia. Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale. Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder». La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. «Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita». Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori. Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici». Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva. In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare. Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche. I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto». Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni. Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it. Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia Elena Dalla Longa +39 344.1808374 elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità . «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può² fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più¹ della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più¹ sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto». Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

COPYRIGHT LASICILIA.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia. Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale. Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder». La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. «Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita». Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori. Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici». Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva. In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare. Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche. I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto». Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni. Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it. Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia Elena Dalla Longa +39 344.1808374 elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità . «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può² fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più¹ della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più¹ sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto». Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

COPYRIGHT LASICILIA.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Tumori del sangue, pazienti fanno rete e nasce network Favo

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - Sono oltre 30mila ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di tumore ematologico. L'incidenza è in costante aumento, ma anche il numero di coloro che guariscono o in cui si cronicizza la malattia. Cresce quindi il peso e l'impegno delle Associazioni dei pazienti, che da oggi fanno rete. Inizia infatti il suo percorso oggi a Roma Favo Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le associazioni dei pazienti con un tumore del sangue. "Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore del network e presidente di La Lampada di Aladino Onlus - gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs, cioè i bisogni non soddisfatti, delle persone con neoplasie ematologiche e dei caregivers". La nascita di Favo Neoplasie Ematologiche si inserisce nel contesto di una crescita costante dell'incidenza di queste malattie: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica. "Oggi in Italia - evidenzia Francesco De Lorenzo, presidente Favo - vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo e importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale. Oggi grazie alla ricerca si può guarire, ma una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e alla piena realizzazione".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Tumori del sangue, pazienti fanno rete e nasce network Favo

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - Sono oltre 30mila ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di tumore ematologico. L'incidenza è in costante aumento, ma anche il numero di coloro che guariscono o in cui si cronicizza la malattia. Cresce quindi il peso e l'impegno delle Associazioni dei pazienti, che da oggi fanno rete. Inizia infatti il suo percorso oggi a Roma Favo Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le associazioni dei pazienti con un tumore del sangue. "Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore del network e presidente di La Lampada di Aladino Onlus - gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs, cioè i bisogni non soddisfatti, delle persone con neoplasie ematologiche e dei caregivers". La nascita di Favo Neoplasie Ematologiche si inserisce nel contesto di una crescita costante dell'incidenza di queste malattie: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica. "Oggi in Italia - evidenzia Francesco De Lorenzo, presidente Favo - vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo e importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale. Oggi grazie alla ricerca si può guarire, ma una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e alla piena realizzazione".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Li Bassi (Aifa), network Favo ematologia modello coesione

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - "La nascita del primo Network di Associazioni di Pazienti affetti da neoplasie ematologiche è un passo certamente significativo per le Istituzioni della salute, poiché costituisce un importante modello di coesione e rappresentatività dell'associazionismo sul territorio e testimonia la capacità di fare sistema per cercare di dare un'unica voce a questa particolare categoria di malati e ai loro caregivers". A scriverlo, in un messaggio inviato in occasione della presentazione a Roma del network Favo neoplasie ematologiche, il direttore generale dell'Aifa, Agenzia italiana del farmaco, Luca Li Bassi. "Aifa - aggiunge Li Bassi - è in questi ultimi anni sempre più impegnata nella costruzione di un dialogo continuo e produttivo con le Associazioni dei Pazienti, con le quali auspica di dare vita ad un percorso strutturato di coinvolgimento bidirezionale. Solo ascoltando le necessità di salute del malato e di chi lo assiste, infatti, è possibile tarare al meglio i percorsi decisionali che portano alla disponibilità dei farmaci ad essi destinati, in un'ottica sempre più orientata alla valorizzazione del 'delta' di salute prodotta e di qualità di vita migliorata". "Le Associazioni dei pazienti - aggiunge - sono per il sistema sanitario dei preziosi catalizzatori di esperienze dirette della quotidianità di una malattia. Questo è tanto più vero per l'area oncologica ematologica che inevitabilmente vede percorsi di cura impegnativi, multimodali, dagli esiti purtroppo non sempre prevedibili, non sempre positivi. Ma le Associazioni sono anche bacini fondamentali di know how a supporto di pazienti e familiari, per contribuire a trasferire loro la giusta conoscenza sulle terapie disponibili e sull'offerta assistenziale. Una duplice funzione, dunque, che questo neonato Network senz'altro riuscirà a massimizzare, presentandosi agli attori con cui interagirà come soggetto qualificato e autorevole nel portare avanti le istanze rappresentate".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Li Bassi (Aifa), network Favo ematologia modello coesione

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - "La nascita del primo Network di Associazioni di Pazienti affetti da neoplasie ematologiche è un passo certamente significativo per le Istituzioni della salute, poiché costituisce un importante modello di coesione e rappresentatività dell'associazionismo sul territorio e testimonia la capacità di fare sistema per cercare di dare un'unica voce a questa particolare categoria di malati e ai loro caregivers". A scriverlo, in un messaggio inviato in occasione della presentazione a Roma del network Favo neoplasie ematologiche, il direttore generale dell'Aifa, Agenzia italiana del farmaco, Luca Li Bassi. "Aifa - aggiunge Li Bassi - è in questi ultimi anni sempre più impegnata nella costruzione di un dialogo continuo e produttivo con le Associazioni dei Pazienti, con le quali auspica di dare vita ad un percorso strutturato di coinvolgimento bidirezionale. Solo ascoltando le necessità di salute del malato e di chi lo assiste, infatti, è possibile tarare al meglio i percorsi decisionali che portano alla disponibilità dei farmaci ad essi destinati, in un'ottica sempre più orientata alla valorizzazione del 'delta' di salute prodotta e di qualità di vita migliorata". "Le Associazioni dei pazienti - aggiunge - sono per il sistema sanitario dei preziosi catalizzatori di esperienze dirette della quotidianità di una malattia. Questo è tanto più vero per l'area oncologica ematologica che inevitabilmente vede percorsi di cura impegnativi, multimodali, dagli esiti purtroppo non sempre prevedibili, non sempre positivi. Ma le Associazioni sono anche bacini fondamentali di know how a supporto di pazienti e familiari, per contribuire a trasferire loro la giusta conoscenza sulle terapie disponibili e sull'offerta assistenziale. Una duplice funzione, dunque, che questo neonato Network senz'altro riuscirà a massimizzare, presentandosi agli attori con cui interagirà come soggetto qualificato e autorevole nel portare avanti le istanze rappresentate".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Tumori: Lorefice, spero legge su caregivers entro legislatura

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - "La legge sui caregivers è" all'esame del Senato, speriamo si possa arrivare a fine legislatura a dare questa legge allo Stato, a inquadrare la figura del caregiver". A dirlo è" la deputata Maria Lucia Lorefice, presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, in occasione della presentazione del network Favo malattie ematologiche. Lorefice si è" poi soffermata sul ruolo delle associazioni, spiegando che "rappresentano un'à ncora per le famiglie, quel punto riferimento per ciò² che che chi vive la malattia non riesce a trovare altrove". "Fare rete, come avviene oggi per i pazienti ematologici, è" importantissimo - ha proseguito Lorefice - per i pazienti e per chi in pazienti e associazioni può² trovare un punto di riferimento. Una cosa che sottolineo spesso è" il ruolo determinante dei pazienti e delle associazioni anche nell'ambito del sistema sanitario. Perché© fanno un contributo fondamentale, di sostegno ai pazienti stessi e alle famiglie, integrano il Servizio Sanitario Nazionale e talvolta lo sostituiscono anche. Questa è" una cosa di cui avere consapevolezza". " Questo però²-ha rilevato ancora - deve spingere il sistema sanitario a lavorare per potenziarsi è" credo che siamo sulla buona strada perché© finalmente con il nostro Governo si comincia a investire di nuovo in sanità . Proprio per l'importanza che le associazioni hanno credo debbano essere per chi poi legifera un punto di riferimento importante, da ascoltare e coinvolgere nei processi decisionali". "I importante - aggiunge la senatrice del Pd Paola Boldrini, della Commissione Igiene e Sanità del Senato- costituirsi in rete per associazioni con bisogni diversi: ma come raggiungere l'obiettivo? Insieme. La frammentazione spesso non porta a nulla".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Tumori: Lorefice, spero legge su caregivers entro legislatura

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - "La legge sui caregivers è" all'esame del Senato, speriamo si possa arrivare a fine legislatura a dare questa legge allo Stato, a inquadrare la figura del caregiver". A dirlo è" la deputata Maria Lucia Lorefice, presidente della Commissione Affari Sociali della Camera, in occasione della presentazione del network Favo malattie ematologiche. Lorefice si è" poi soffermata sul ruolo delle associazioni, spiegando che "rappresentano un'ancora per le famiglie, quel punto di riferimento per ciò che chi vive la malattia non riesce a trovare altrove". "Fare rete, come avviene oggi per i pazienti ematologici, è" importantissimo - ha proseguito Lorefice - per i pazienti e per chi in pazienti e associazioni può trovare un punto di riferimento. Una cosa che sottolineo spesso è" il ruolo determinante dei pazienti e delle associazioni anche nell'ambito del sistema sanitario. Perché" fanno un contributo fondamentale, di sostegno ai pazienti stessi e alle famiglie, integrano il Servizio Sanitario Nazionale e talvolta lo sostituiscono anche. Questa è" una cosa di cui avere consapevolezza". " Questo però" -ha rilevato ancora - deve spingere il sistema sanitario a lavorare per potenziarsi è" credo che siamo sulla buona strada perché" finalmente con il nostro Governo si comincia a investire di nuovo in sanità . Proprio per l'importanza che le associazioni hanno credo debbano essere per chi poi legifera un punto di riferimento importante, da ascoltare e coinvolgere nei processi decisionali". "I importante - aggiunge la senatrice del Pd Paola Boldrini, della Commissione Igiene e Sanità del Senato- costituirsi in rete per associazioni con bisogni diversi: ma come raggiungere l'obiettivo? Insieme. La frammentazione spesso non porta a nulla".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Tumore del sangue e lavoro: una volta guariti metà dei pazienti non trova un'occupazione

Combattere lo stigma del tumore, che accompagna in alcuni casi per molti anni anche una volta guariti, passa soprattutto attraverso una piena inclusione nella vita sociale e lavorativa. Per una sensazione di normalità. Molto c'è da fare, ancora, per superare alcune barriere: in circa la metà dei pazienti con una malattia onco-ematologica la patologia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi. Una cosa che per le associazioni rappresenta un'autentica discriminazione, e che necessita di urgenti decisioni politiche.

Emma Marrone e la malattia: «Ci sono ragazzine che hanno combattuto che adesso sono sottoterra»

Morta Sara Mandas, la mamma coraggio che raccontò il cancro su Facebook

Il dato emerge dal sondaggio «Le voci contano» condotto su 850 pazienti e presentato oggi a Roma in occasione della presentazione del network Favo malattie ematologiche. Solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso T e radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi (73%) non sa cosa sia un campione biologico, fondamentale per la diagnosi e la ricerca di nuovi trattamenti. Altro deficit informativo riguarda il Consenso Informato. L'80% dichiara di averlo firmato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure.

«Non è un atto istantaneo - specifica Francesco Angrilli, ematologo dell'Ospedale Civile Spirito Santo di Pescara - bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte». E se il supporto psicologico non viene sempre offerto ma dà benefici, un'informazione poco esaustiva si traduce in minori opportunità, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni in merito. Un dato significativo riguarda anche la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non le conoscevano alla diagnosi, ma circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto.

Giovedì 28 Novembre 2019, 14:56

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Tumori del sangue, per metà dei pazienti difficoltà a lavoro

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - Combattere lo stigma del tumore, che accompagna in alcuni casi per molti anni anche una volta guariti, passa soprattutto attraverso una piena inclusione nella vita sociale e lavorativa. Per una sensazione di normalità . Molto c'è da fare, ancora, per superare alcune barriere: in circa la metà dei pazienti con una malattia onco-ematologica la patologia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi. Una cosa che per le associazioni rappresenta un'autentica discriminazione, e che necessita di urgenti decisioni politiche. Il dato emerge dal sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti e presentato oggi a Roma in occasione della presentazione del network Favio malattie ematologiche. Solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso T e radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi (73%) non sa cosa sia un campione biologico, fondamentale per la diagnosi e la ricerca di nuovi trattamenti. Altro deficit informativo riguarda il Consenso Informato. L'80% dichiara di averlo firmato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. "Non è un atto istantaneo - specifica Francesco Angrilli, ematologo dell'Ospedale Civile Spirito Santo di Pescara - bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte". E se il supporto psicologico non viene sempre offerto ma dà benefici, un'informazione poco esaustiva si traduce in minori opportunità, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni in merito. Un dato significativo riguarda anche la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non le conoscevano alla diagnosi, ma circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto. (ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Tumori del sangue, per metà dei pazienti difficoltà a lavoro

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - Combattere lo stigma del tumore, che accompagna in alcuni casi per molti anni anche una volta guariti, passa soprattutto attraverso una piena inclusione nella vita sociale e lavorativa. Per una sensazione di normalità . Molto c'è da fare, ancora, per superare alcune barriere: in circa la metà dei pazienti con una malattia onco-ematologica la patologia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più¹ del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi. Una cosa che per le associazioni rappresenta un'autentica discriminazione, e che necessita di urgenti decisioni politiche. Il dato emerge dal sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti e presentato oggi a Roma in occasione della presentazione del network Favio malattie ematologiche. Solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso T e radio o da parenti e amici, mentre più¹ di due terzi (73%) non sa cosa sia un campione biologico, fondamentale per la diagnosi e la ricerca di nuovi trattamenti. Altro deficit informativo riguarda il Consenso Informato. L'80% dichiara di averlo firmato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. "Non è un atto istantaneo - specifica Francesco Angrilli, ematologo dell'Ospedale Civile Spirito Santo di Pescara - bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte". E se il supporto psicologico non viene sempre offerto ma dà benefici, un'informazione poco esaustiva si traduce in minori opportunità, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni in merito. Un dato significativo riguarda anche la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non le conoscevano alla diagnosi, ma circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto. (ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Tumore del sangue e lavoro: una volta guariti metà dei pazienti non trova un'occupazione

Giovedì 28 Novembre 2019

Combattere lo stigma del tumore, che accompagna in alcuni casi per molti anni anche una volta guariti, passa soprattutto attraverso una piena inclusione nella vita sociale e lavorativa. Per una sensazione di normalità. Molto c'è da fare, ancora, per superare alcune barriere: in circa la metà dei pazienti con una malattia onco-ematologica la patologia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi. Una cosa che per le associazioni rappresenta un'autentica discriminazione, e che necessita di urgenti decisioni politiche.

Il dato emerge dal sondaggio «Le voci contano» condotto su 850 pazienti e presentato oggi a Roma in occasione della presentazione del network Favo malattie ematologiche. Solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso T e radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi (73%) non sa cosa sia un campione biologico, fondamentale per la diagnosi e la ricerca di nuovi trattamenti. Altro deficit informativo riguarda il Consenso Informato. L'80% dichiara di averlo firmato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure.

«Non è un atto istantaneo - specifica Francesco Angrilli, ematologo dell'Ospedale Civile Spirito Santo di Pescara - bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte». E se il supporto psicologico non viene sempre offerto ma dà benefici, un'informazione poco esaustiva si traduce in minori opportunità, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni in merito. Un dato significativo riguarda anche la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non le conoscevano alla diagnosi, ma circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto.

Ultimo aggiornamento: 15:30



Tumore del sangue e lavoro: una volta guariti metà dei pazienti non trova un'occupazione

Combattere lo stigma del tumore, che accompagna in alcuni casi per molti anni anche una volta guariti, passa soprattutto attraverso una piena inclusione nella vita sociale e lavorativa. Per una sensazione di normalità. Molto c'è da fare, ancora, per superare alcune barriere: in circa la metà dei pazienti con una malattia onco-ematologica la patologia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi. Una cosa che per le associazioni rappresenta un'autentica discriminazione, e che necessita di urgenti decisioni politiche.

Emma Marrone e la malattia: «Ci sono ragazzine che hanno combattuto che adesso sono sottoterra»

Morta Sara Mandas, la mamma coraggio che raccontò il cancro su Facebook

Il dato emerge dal sondaggio «Le voci contano» condotto su 850 pazienti e presentato oggi a Roma in occasione della presentazione del network Favo malattie ematologiche. Solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso T e radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi (73%) non sa cosa sia un campione biologico, fondamentale per la diagnosi e la ricerca di nuovi trattamenti. Altro deficit informativo riguarda il Consenso Informato. L'80% dichiara di averlo firmato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure.

«Non è un atto istantaneo - specifica Francesco Angrilli, ematologo dell'Ospedale Civile Spirito Santo di Pescara - bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte». E se il supporto psicologico non viene sempre offerto ma dà benefici, un'informazione poco esaustiva si traduce in minori opportunità, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni in merito. Un dato significativo riguarda anche la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non le conoscevano alla diagnosi, ma circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto.

Giovedì 28 Novembre 2019, 14:56

© RIPRODUZIONE RISERVATA

DIVENTA FAN DEL GAZZETTINO

Segui @IlGazzettino



Tumore del sangue e lavoro: una volta guariti metà dei pazienti non trova un'occupazione

Giovedì 28 Novembre 2019

Combattere lo stigma del tumore, che accompagna in alcuni casi per molti anni anche una volta guariti, passa soprattutto attraverso una piena inclusione nella vita sociale e lavorativa. Per una sensazione di normalità. Molto c'è da fare, ancora, per superare alcune barriere: in circa la metà dei pazienti con una malattia onco-ematologica la patologia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi. Una cosa che per le associazioni rappresenta un'autentica discriminazione, e che necessita di urgenti decisioni politiche.

APPROFONDIMENTI

Carolyn Smith e il tumore: «Basta fake news, da oggi faccio la...

DOPO LA PAURA

Emma Marrone e la malattia: «Ci sono ragazzine che hanno...

LA TERAPIA

Tumore al seno, test e nuove cure se nella diagnosi ci sono metastasi

MEDICINA DIFFICILE

Tumore allo stomaco, niente rimborsi per gli integratori e per...

CONEGLIANO

Morta Sara Mandas, la mamma coraggio che raccontò il cancro su...

SALUTE

Tumori, musicista operato al cervello mentre suona il piano:...

Emma Marrone e la malattia: «Ci sono ragazzine che hanno combattuto che adesso sono sottoterra»

Morta Sara Mandas, la mamma coraggio che raccontò il cancro su Facebook

Il dato emerge dal sondaggio «Le voci contano» condotto su 850 pazienti e presentato oggi a Roma in occasione della presentazione del network Favio malattie ematologiche. Solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso T e radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi (73%) non sa cosa sia un campione biologico, fondamentale per la diagnosi e la ricerca di nuovi trattamenti. Altro deficit informativo riguarda il Consenso Informato. L'80% dichiara di averlo firmato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure.

«Non è un atto istantaneo - specifica Francesco Angrilli, ematologo dell'Ospedale Civile Spirito Santo di Pescara - bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte». E se il supporto psicologico non viene sempre offerto ma dà benefici, un'informazione poco esaustiva si traduce in minori opportunità, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni in merito. Un dato significativo riguarda anche la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non le conoscevano alla diagnosi, ma circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato utile il supporto.

Ultimo aggiornamento: 15:30



Tumore del sangue e lavoro: una volta guariti metà dei pazienti non trova un'occupazione



F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete

- News - Oncologia 28-11-2019 0 Commenti

Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica.

«Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%[1].

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti[2], arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi

F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete

dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più¹ della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più¹ sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it

[1]

<https://www.mdedge.com/hematology-oncology/article/184818/leukemia-myelodysplasia-transplantation/global-burden-hematologic>

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 - Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

Tumori del sangue: i pazienti fanno rete con medici e istituzioni

28 novembre 2019 - 17:47

Tumori del sangue, ora i pazienti fanno rete con medici e istituzioni

Un network nazionale per riunire le Associazioni di pazienti con tumori del sangue di Redazione Salute

Ha iniziato il suo percorso F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. - Gli obiettivi sono diversi, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora le esigenze ancora non soddisfatte delle persone affette da queste patologie e dei loro familiari». In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio «Le voci contano» condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Petruzzelli - ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

Negli ultimi 13 anni le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie alla ricerca e a terapie innovative. «Oggi in Italia vivono circa 900 mila persone guarite dal cancro, un dato che impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» ha sottolineato Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Si tratta di discriminazioni che inaspriscono la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure - ha spiegato Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità -. Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo - ha specificato Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara -, bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti

Tumori del sangue: i pazienti fanno rete con medici e istituzioni

dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare. Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche. I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia - ha rimarcato Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID -, è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

28 novembre 2019 (modifica il 28 novembre 2019 | 17:47)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Neoplasie Ematologiche, Campania: aumentano le diagnosi dei tumori del sangue

F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, network che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi

da Antonella Petris

28 Novembre 2019 17:56

A cura di Antonella Petris

28 Novembre 2019 17:56

A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. E' una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. E' in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

Valuta questo articolo

Rate this item:Submit Rating

Rating: 5.0/5. From 1 vote.

Please wait...

Neoplasie Ematologiche, Campania: aumentano le diagnosi dei tumori del sangue

F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, network che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi

da Antonella Petris

28 Novembre 2019 17:56

A cura di Antonella Petris

28 Novembre 2019 17:56

A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. E' una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. E' in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

Valuta questo articolo

Rate this item:Submit Rating

Rating: 5.0/5. From 1 vote.

Please wait...

F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete

Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica.

«Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» - spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» - sottolinea Davide Petruzzelli - «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%[1].

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti[2], arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» - dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» - specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per

F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete

discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» - sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID - «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it

[1]

<https://www.mdedge.com/hematology-oncology/article/184818/leukemia-myelodysplasia-transplantation/global-burden-hematologic>

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più' e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

(Roma, 28 novembre 2019) 12:04

Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O.

Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti.

Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano", che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale. Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O.

Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica.

«Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O.

Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus.

«Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita.

Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti.

Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder». La nascita di F.A.V.O.

Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un' aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. «Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O.

«Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita». Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi.

Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche.

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di piu' e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola “guarigione” che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca.

«Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità.

«Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici». Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato.

L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure.

«Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione».

Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva. In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare. Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche. I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante.

«Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura.

In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O.

Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni. Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob.

339 2249307 . Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia Elena Dalla Longa +39 344.1808374 ;

Tumori: De Lorenzo (Favo) sfida è riabilitazione oncologica

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - Ci sono obiettivi importanti che Favo, Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia, ha conseguito e diverse sfide ancora aperte: come quella della riabilitazione oncologica, presentando anche una richiesta per l'inserimento nei Lea, livelli essenziali di assistenza. A spiegarlo è Francesco De Lorenzo, presidente Favo. "Favo in questi anni - rileva De Lorenzo- avrebbe compiuto già la sua missione. Perché siamo riusciti ad ottenere nell'accordo Stato-Regioni sull'organizzazione delle reti oncologiche il pieno e totale riconoscimento di Favo e le Associazioni che rappresenta ai vari livelli delle articolazioni all'interno della rete stessa. Ora stiamo lavorando a una cornice, un accordo quadro, da condividere con Periplo, che è l'Associazione delle reti, insieme alle società scientifiche da proporre come punto di riferimento per l'accreditamento delle associazioni dei pazienti da parte delle reti oncologiche". "Siamo riusciti - aggiunge- a dare valore alle associazioni, anche come capacità di essere presenti ai fini dell'organizzazione, della programmazione. Con responsabilità dirette. Ora come Favo dobbiamo lavorare per mettere le associazioni in condizioni di rispondere alle richieste: per esempio i malati di cancro devono poter avere al loro interno nelle associazioni dei pazienti esperti che possano dare un contributo alla definizione dei Pdta, piani diagnostico-terapeutici assistenziali". "Poi - aggiunge De Lorenzo- c'è il problema della necessità di intervenire per dare seguito all'accordo Stato-Regioni sull'istituzione della rete dei tumori rari e Favo si è organizzata per fare un gruppo. Attraverso una delibera formale, questo gruppo è in contatto con Agenas e altri soggetti interessati. Inauguriamo un altro gruppo che riguarda i pazienti con malattie oncologiche ematologiche. In questo contesto che c'è la rete delle reti, perché prevediamo dei gruppi di lavoro per mettere in rete tutta le associazioni con diversi obiettivi ma in cui c'è un'orizzontalità di interessi".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Tumori: De Lorenzo (Favo) sfida è riabilitazione oncologica

Diminuire font Ingrandire font Stampa

(ANSA) - ROMA, 28 NOV - Ci sono obiettivi importanti che Favo, Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia, ha conseguito e diverse sfide ancora aperte: come quella della riabilitazione oncologica, presentando anche una richiesta per l'inserimento nei Lea, livelli essenziali di assistenza. A spiegarlo è Francesco De Lorenzo, presidente Favo. "Favo in questi anni - rileva De Lorenzo- avrebbe compiuto già la sua missione. Perché siamo riusciti ad ottenere nell'accordo Stato-Regioni sull'organizzazione delle reti oncologiche il pieno e totale riconoscimento di Favo e le Associazioni che rappresenta ai vari livelli delle articolazioni all'interno della rete stessa. Ora stiamo lavorando a una cornice, un accordo quadro, da condividere con Periplo, che è l'Associazione delle reti, insieme alle società scientifiche da proporre come punto di riferimento per l'accreditamento delle associazioni dei pazienti da parte delle reti oncologiche". "Siamo riusciti - aggiunge- a dare valore alle associazioni, anche come capacità di essere presenti ai fini dell'organizzazione, della programmazione. Con responsabilità dirette. Ora come Favo dobbiamo lavorare per mettere le associazioni in condizioni di rispondere alle richieste: per esempio i malati di cancro devono poter avere al loro interno nelle associazioni dei pazienti esperti che possano dare un contributo alla definizione dei Pdta, piani diagnostico-terapeutici assistenziali". "Poi - aggiunge De Lorenzo- c'è il problema della necessità di intervenire per dare seguito all'accordo Stato- Regioni sull'istituzione della rete dei tumori rari e Favo si è organizzata per fare un gruppo. Attraverso una delibera formale, questo gruppo è in contatto con Agenas e altri soggetti interessati. Inauguriamo un altro gruppo che riguarda i pazienti con malattie oncologiche ematologiche. In questo contesto che c'è la rete delle reti, perché prevediamo dei gruppi di lavoro per mettere in rete tutta le associazioni con diversi obiettivi ma in cui c'è un'orizzontalità di interessi".(ANSA).

28 novembre 2019

Diminuire font Ingrandire font Stampa

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

29 novembre 2019 03:41

Condivisioni

I più letti oggi

Notizie Popolari

(Roma, 28 novembre 2019) - Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue, che da oggi unite hanno annunciato la nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti. Presentati i risultati del sondaggio 'Le voci contano', che ha coinvolto 850 pazienti e che delimita il perimetro di azione del nuovo Gruppo in tema di qualità di vita, lacune informative, inclusione sociale.

Roma, 28 novembre 2019 – Inizia il suo percorso oggi a Roma F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio 'Le voci contano' condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26% .

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti , arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola 'guarigione' che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca

Con F.A.V.O Neoplasie Ematologiche i pazienti con tumori del sangue fanno rete: per contare di più e combattere lo stigma della malattia, insieme a medici e Istituzioni

di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più¹ dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può² fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più¹ della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è un chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più¹ sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli, mob. 339 2249307 info@favo.it.

Ufficio stampa ARGON Healthcare Italia

Elena Dalla Longa +39 344.1808374

elena.dallalonga@argonhealthcare.com; press@argonhealthcare.com

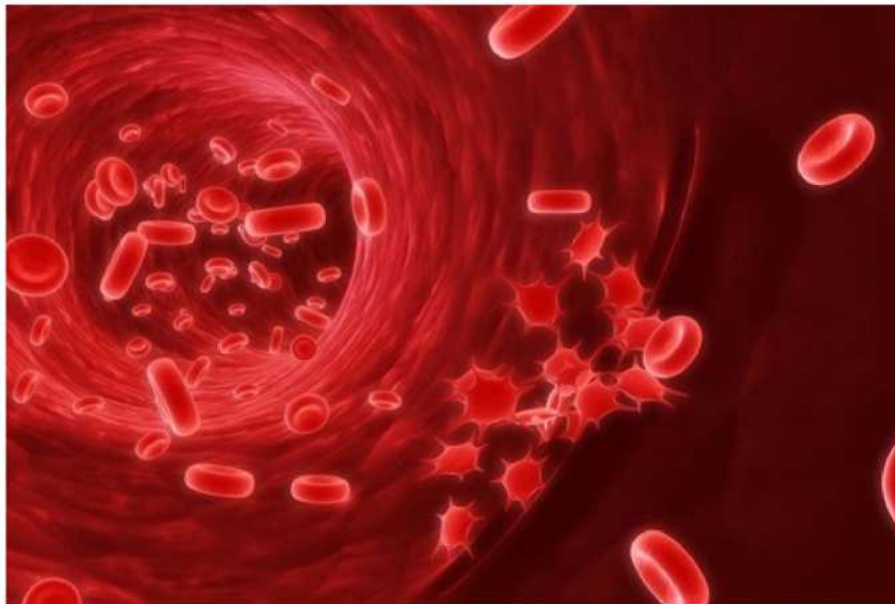
28/11/2019

Neoplasie Ematologiche, Campania: aumentano le diagnosi dei tumori del sangue - Meteo Web

Neoplasie Ematologiche, Campania: aumentano le diagnosi dei tumori del sangue

F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, network che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi

A cura di Antonella Petris 28 Novembre 2019 17:56



A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. E' una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli

ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%.

E' in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa

l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».



(<http://www.ilmonito.it/wp-content/uploads/2019/11/favo.jpg>)

Attualità (<http://www.ilmonito.it/category/attualita/>)

Campania, aumentano le diagnosi dei tumori del sangue. Inaugurato oggi F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, network che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi



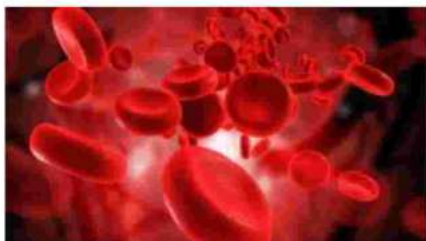
A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. E' una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. E' in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone aette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo ecace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

28 Novembre 2019

Salute

Salute: Campania, aumentano le diagnosi dei tumori del sangue

Inaugurato oggi F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, network che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi.



A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. E' una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che

l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. E' in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. «Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers». In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

[Attualità, In primo piano](#) 

30mila italiani con tumori del sangue: nasce “FAVO neoplasie ematologiche”, network di associazioni di pazienti

29 Novembre 2019 

Hits: 42



Nasce a Roma “F.A.V.O. neoplasie ematologiche”, primo network nazionale di associazioni pazienti con tumori del sangue: importante realtà per rispondere ai bisogni di chi soffre di neoplasie ematologiche, oggi in Italia 30mila persone (diagnosi di Linfoma Non Hodgkin aumentate del 45%; leucemie del 26%). “E’ finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni – spiega Davide Petruzzelli, coordinatore FAVO e presidente “La Lampada di Aladino Onlus” – obiettivi molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche e tanti gli unmet needs

di pazienti e caregivers. In occasione della presentazione del gruppo, nato all’interno di FAVO (Fed. Ass. Pazienti di Volontariato in Oncologia), sono stati illustrati i risultati del sondaggio “Le voci contano”: 850 pazienti hanno risposto su lacune informative, percorsi di cura e qualità di vita: il 65% non era a conoscenza dell’esistenza di associazioni di pazienti al momento della diagnosi; il 41% è stato invitato a contattarle da altri pazienti; l’80% ha trovato molto utile il loro supporto. “Oggi grazie alla ricerca si può guarire – ricorda Francesco De Lorenzo, presidente FAVO – una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all’inclusione sociale e lavorativa e quindi alla piena realizzazione della propria vita”. A fronte di un’aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l’aumento della popolazione e l’allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. «Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle associazioni pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» –

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell’accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Molte le carenze informative: solo il 35% aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad

una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Tumori, un paziente su due è discriminato sul lavoro

La Federazione delle associazioni dei pazienti di volontariato in oncologia (Favo) presenta i dati del sondaggio "Le voci contano": grandi difficoltà anche nell'accesso al credito e alle polizze assicurative. Nasce il network sulle neoplasie ematologiche, voce "forte e unica" per il dialogo con le istituzioni

di Ernesto Diffidenti

Sono in crescita costante le malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma aumenta anche la sopravvivenza a cinque anni che si aggira intorno al 43% negli adulti, per arrivare al 50% nel mieloma e al 75% nel Linfoma di Hodgkin. Tuttavia, un paziente su due continua ad avere difficoltà nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e a prodotti assicurativi.

I dati, emersi dal sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, sono stati al centro di un incontro a Roma nella quale la Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (Favo) ha lanciato il network sulle neoplasie ematologiche.

Tumori: italiani poco informati, uno su tre scoperto per caso

Scopri di più

La complessa realtà delle malattie oncologiche

«Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega Davide Petruzzelli, coordinatore Favo Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus -. Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs, ossia i bisogni insoddisfatti, delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

Fare rete, dunque, è diventata la nuova priorità. «Oggi in Italia vivono circa 900mila persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante - sottolinea Francesco De Lorenzo, presidente Favo - poiché impone alle associazioni pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale».

Eppure, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei caregiver, mentre uno su tre ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. «Sono queste autentiche discriminazioni - continua Petruzzelli - che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche».

29 novembre 2019

Tumori: italiani poco informati, uno su tre scoperto per caso

di Ernesto Diffidenti

Tumori, bene gli screening ma due anni di attesa per i farmaci innovativi

di Ernesto Diffidenti

Le carenze informative su patologia, diagnosi e cura

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: solo il 35% degli intervistati ha sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure - spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto superiore di sanità -. Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Le lacune del consenso informato

E, invece, l'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un consenso informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il consenso informato non è un atto istantaneo - specifica Francesco Angrilli, responsabile Centro diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara - bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

Tumori, bene gli screening ma due anni di attesa per i farmaci innovativi

Tumori, un paziente su due è discriminato sul lavoro

Scopri di più

I benefici dello psicologo proposto solo dalle associazioni pazienti

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle associazioni pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

Riproduzione riservata ©

I pazienti con tumori del sangue fanno rete: nasce Favo Neoplasie ematologiche

29 Novembre 2019 9:03

Sono più di 30 mila ogni anno gli italiani che ricevono una diagnosi di tuore del sangue, malattia in costante crescita, accompagnata però dalla crescita di chi guarisce o la cronicizza.

Per rispondere in modo più incisivo ai bisogni di questi pazienti è nato Favo Neoplasie ematologiche, gruppo di lavoro all'interno della Federazione di associazioni pazienti di volontariato in oncologia (Favo, appunto), che si è presentato giovedì 28 novembre a Roma.

«Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» spiega Davide Petruzzelli, coordinatore del gruppo e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici - aggiunge - perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari e caregiver».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro, sono stati presentati i risultati di un sondaggio su 850 pazienti, dai quali emerge, per esempio, che al momento della diagnosi due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza dell'esistenza delle Associazioni di pazienti e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, per lo più da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Oggi in Italia vivono circa 900 mila persone guarite dal cancro - ricorda Francesco De Lorenzo, presidente Favo - e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale. Dato che oggi, grazie alla ricerca si può guarire - aggiunge - una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi.

Molte, inoltre, le carenze informative lamentate dai pazienti: solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della propria patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre praticamente tre su quattro (73%) non sanno cosa sia un campione biologico, strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti.

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso informato. L'80% degli intervistati dichiara di averlo firmato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse; il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.



l'eco del sud.it

GAZZETTA INDIPENDENTE DI INFORMAZIONE DELLA SICILIA E DELLA CALABRIA

[HOME](#)
[POLITICA](#)
[CRONACA](#)
[ATTUALITÀ](#)
[MESSINA](#)
[CULTURA E SPETTACOLO](#)
[EDITORIALI](#)


Presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano"

Nasce "FAVO neoplasie ematologiche": network di associazioni di pazienti

0

BY LA REDAZIONE | 30 NOVEMBRE 2019

SALUTE

di *Massimiliano Cavaleri*

Nasce a Roma "F.A.V.O. neoplasie ematologiche", primo network nazionale di associazioni pazienti con tumori del sangue: importante realtà per rispondere ai bisogni di chi soffre di neoplasie ematologiche, oggi in Italia 30mila persone (diagnosi di Linfoma Non Hodgkin aumentate del 45%; leucemie del 26%).

"E' finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni - spiega **Davide Petruzzelli**, coordinatore FAVO e presidente "La Lampada di Aladino Onlus" - obiettivi molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche e tanti gli unmet needs di pazienti e caregivers. In occasione della presentazione del gruppo, nato all'interno di FAVO (Fed. Ass. Pazienti di Volontariato in Oncologia), sono stati illustrati i risultati del sondaggio "Le voci contano": 850 pazienti hanno risposto su lacune informative, percorsi di cura e qualità di vita: il 65% non era a conoscenza dell'esistenza di associazioni di pazienti al momento della diagnosi; il 41% è stato invitato a contattarle da altri pazienti; l'80% ha trovato molto utile il loro supporto. "Oggi grazie alla ricerca si può guarire - ricorda **Francesco De Lorenzo**, presidente FAVO - una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e quindi alla piena realizzazione della propria vita".

In regalo
il bracciale ir
edizione limita

SCOPRI E ACQUISTA

PANDORA

ARTICOLI RECENTI



5 DICEMBRE 2019

Per il "Natale a Piazza Cairoli" vietata la vendita di bevande alcoliche e superalcoliche: previ multe da 25 a 500 euro per trasgressori



5 DICEMBRE 2019

Indagine finanziaria stabilisce: l'azienda messinese Fire tra le 3 migliori aziende in cui lavorare



5 DICEMBRE 2019

La scottante rivelazione di un medico calabrese: "Dalla Lomba mi hanno proposto stipendio

Start monitoring ev

Ann. 200,000 admins tr
day: it's intuitive and ea

PRTG Network Monitor

Download

A fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. "Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle associazioni pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale".

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Molte le carenze informative: solo il 35% aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca.

"Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure", spiega **Elena Bravo**, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. "Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici".



CONDIVIDI.



LASCIA UN COMMENTO

Il Tuo Commento

Il Tuo Nome

La Tua email

Il Tuo sito web

INVIA IL COMMENTO

Questo sito usa Akismet per ridurre lo spam. Scopri come i tuoi dati vengono elaborati.

maggiorato per dirottarvi pazier
del sud"



5 DICEMBRE 2019

Messina. Dalla Regione 9 milioni
per realizzare 100 appartamenti
rione Taormina

5 DICEMBRE 2019

Sicilia nell'intergruppo per le ar
interne con la deputata messine
Papiro

COMMENTI RECENTI

francesco su Truffe per 120mila euro, con la
clonazione del telefono svuotavano conti correnti
indagati

Maria Grazia cenatiempo su Seduta su una panch
della stazione aspetta l'autobus del giorno dopo:
90 anni, agenti le pagano l'albergo e la scortano

Antonicirigliano su E' di Catanzaro la portavoce
Sardine a Piazza Pulita

Petruzzelli: "Il nuovo ruolo delle associazioni pazienti"

Petruzzelli: "Il nuovo ruolo
delle associazioni pazienti"

“Il Gruppo F.A.V.O. neoplasie ematologiche, è un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni”. Così Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. e presidente La Lampada di Aladino onlus

30 Novembre 2019

Salute, tumori del sangue: nasce il network Favo

A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose: gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. È una realtà drammatica quella campana, dove però sono a lavoro anche delle eccellenze come sottolinea un comunicato. "Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità". Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. È in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, informa il comunicato, "ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni" spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli 'unmet needs' delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers". In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. "Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze - sottolinea Petruzzelli - ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai pongono come interlocutori del processo di cura insieme con gli altri stakeholder".

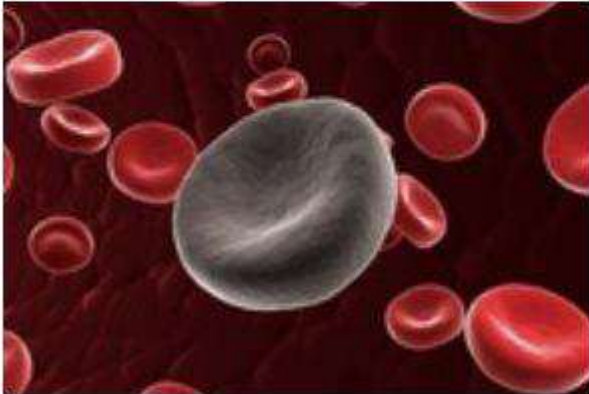
Salute, tumori del sangue: nasce il network Favo



Condividi con gli amici



Invia agli amici



A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose: gli ultimi dati disponibili parlano, su base regionale, di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni...

[Leggi tutta la notizia](#)

Il Denaro.it | 30-11-2019 20:42

Categoria: [TECNOLOGIA](#)

Salute, tumori del sangue: nasce il network Favo

il Denaro.it |  1 | 30-11-2019

Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. È in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale ...

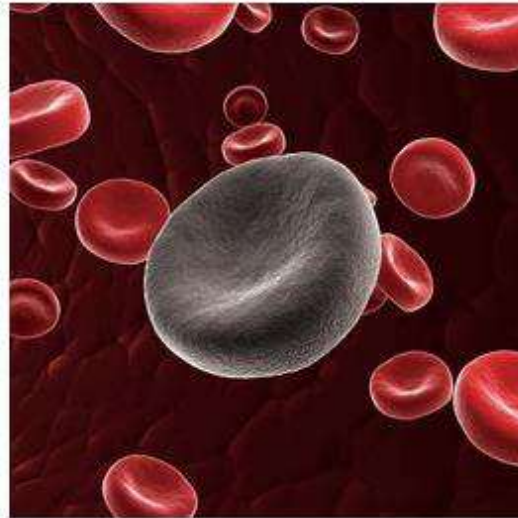
[Leggi la notizia](#)

Persone: f.a.v.o. neoplasie ematologiche f.a.v.o

Organizzazioni: favo associazioni pazienti

Luoghi: napoli campania

Tags: sangue tumori



Favo: i pazienti fanno rete per una risposta più incisiva

Favo: i pazienti fanno rete
per una risposta più incisiva

Sono oltre 30 mila ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: purtroppo è in costante aumento l'incidenza, ma per fortuna anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia

1 Dicembre 2019

Le associazioni pazienti con tumori del sangue riunite per creare il primo network nazionale: F.A.V.O. neoplasie ematologiche. Una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio 'Le voci contano' condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65 per cento) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41 per cento) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80 per cento di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

“Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni – spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus - Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers”. Circa ai dati emersi dall'indagine, spiega che “indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze – sottolinea Petruzzelli – ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder”.

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45 per cento e quelle delle leucemie del 26 per cento. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43 per cento negli adulti, arriva al 50 per cento nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75 per cento, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie. “Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale – dichiara Francesco De Lorenzo, presidente F.A.V.O. - Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita”.

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30 per cento ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola “guarigione” che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73 per cento) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. “Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure – spiega Elena Bravo, senior researcher dell'Istituto Superiore di Sanità - Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici”.

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il 'Consenso informato'. L'80 per cento degli intervistati

Favo: i pazienti fanno rete per una risposta più incisiva

dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66 per cento ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. "Il Consenso Informato non è un atto istantaneo – specifica Francesco Angrilli, responsabile centro diagnosi e terapia linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione". Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64 per cento) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare. Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20 per cento vi ha partecipato e solo l'11 per cento ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche. I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante.

"Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, vice presidente Snamid – è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto". Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. neoplasie ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni. (ANNA CAPASSO)

Nasce il gruppo F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete [Oncologia-Ematologia]

Nasce il gruppo F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete

Domenica 1 Dicembre 2019 Redazione

Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia. Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue.

Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia. Cresce il peso specifico e l'impegno delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue.

Inizia a Roma ufficialmente il suo percorso F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica.

«Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%[1].

Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti[2], arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale» – dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente F.A.V.O. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola "guarigione" che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» – spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di

Nasce il gruppo F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete [Oncologia-Ematologia]

Sanità . «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può² fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo» – specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara – «bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più¹ della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più¹ sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – «è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le Associazioni Pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni. 2065

Tags: f.a.v.o neoplasie ematologiche tumori del sangue

Leucemie e neoplasie ematologiche: con 'FAVO' i pazienti italiani possono 'fare rete'

Leucemie e neoplasie ematologiche: con 'FAVO' i pazienti italiani possono 'fare rete'

Dettagli

, 04 Dicembre 2019

La nascita del network vuole rispondere in modo più incisivo ai bisogni delle persone con tumori del sangue

A Roma inizia il suo percorso 'F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche', il primo network nazionale che riunisce le associazioni di pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica. 'Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni', spiega Davide Petruzzelli, Coordinatore FAVO Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. 'Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari o caregivers'.

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), sono stati presentati i risultati del sondaggio 'Le voci contano' condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle associazioni di pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. 'Questi dati indicano la capacità delle associazioni pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze – sottolinea Davide Petruzzelli – ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder'.

La nascita di FAVO Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di linfoma non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%. Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'allungamento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

'Oggi in Italia vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale', dichiara Francesco De Lorenzo, Presidente FAVO. 'Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita'.

Al contrario, il sondaggio evidenzia che in circa la metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi. Sono queste autentiche discriminazioni che inaspriscono ulteriormente la già difficile condizione dei pazienti e ancor di più quella degli ex-pazienti e che necessitano di urgenti decisioni politiche. Uno stigma che accompagna i pazienti per tutta la vita e che contrasta con il senso della parola 'guarigione' che inizia a frequentare il mondo dei tumori.

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. 'Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure', spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. 'Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici'. Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. 'Il Consenso Informato non è un atto istantaneo', specifica Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi

Leucemie e neoplasie ematologiche: con 'FAVO' i pazienti italiani possono 'fare rete'

dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara. 'Bensi- è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione'. Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

Infine, in merito al supporto psicologico, più¹ della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più¹ sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del medico di Medicina generale (MMG) è determinante. 'Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia – sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID – è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto'.

Far sentire i pazienti utili e considerati attraverso una riabilitazione della persona, non solo nella funzione lesa, ma anche psicologica, sociale, lavorativa è un diritto che le associazioni di pazienti possono e devono difendere e far rispettare: questo l'impegno e la promessa che guiderà le attività future di FAVO Neoplasie Ematologiche, nata per fungere da ponte tra i pazienti, clinici e istituzioni.

Tutte le associazioni di pazienti dedicate ai tumori del sangue interessate a unirsi a FAVO Neoplasie Ematologiche possono contattare Davide Petruzzelli (Tel.: 339/2249307 – E-mail: Questo indirizzo email è protetto dagli spambots. È necessario abilitare JavaScript per vederlo.).

Neoplasie ematologiche, parte il network delle associazioni



Androsterone	0-7
Angiotensin	$1.8-8 \times 10^{-11}$
Angiotensin	$1.2-3.6 \times 10^{-11}$
Bile	$5-5.7 \times 10^{-4}$
Bilirubin	$2-30 \times 10^{-6}$
Bilirubin	1-10
Biotin (Vitamin H)	0-10
Blood Urea Nitrogen	0-10
Bradykinin	
Bromide	
Cadmium	$1-10^{-9}$
Calcifediol	$1.7-4.1 \times$
Calcitonin	$<1.0 \times 10$
Calcium	4.48-4.9
Carbon dioxide	8.8-10.1
Carboxyhemoglobin(as HbCO)	0.5-1.5

ONCOLOGIA (ONCOLOGIA) | REDAZIONE DOTNET
| 03/12/2019 14:21

Al via a Napoli e in Campania dove le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose

A Napoli e in Campania le diagnosi di neoplasia ematologica sono sempre più numerose. Gli ultimi dati disponibili parlano (su base regionale) di 4.000 nuove diagnosi per tumori del sangue ogni anno. E' una realtà drammatica quella campana,

dove però sono a lavoro anche delle eccellenze. **Dei 4.000 nuovi casi che ogni anno si registrano**, il 50% sopravvive oltre cinque anni dalla diagnosi, e grazie alle terapie innovative che sono state rese disponibili negli ultimi anni si calcola che l'aspettativa di vita si estenderà sensibilmente nel futuro prossimo, migliorandone anche la qualità. Non certo rassicuranti i dati nazionali, si pensi che negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%.

E' in questo contesto che oggi ha preso vita il primo network nazionale che riunisce le **Associazioni Pazienti** con tumori del sangue. Il network si chiama F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche ed è una nuova e importante realtà associativa che mira a rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e **riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica**. «Un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega Davide Petruzzelli, coordinatore F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche e presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molti, perché complessa è la realtà delle malattie oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone **affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers**». In occasione della presentazione del nuovo gruppo di lavoro nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio "Le voci contano" condotto su 850 pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita.

Un dato significativo che emerge e fa riflettere riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. «Questi dati indicano la capacità delle Associazioni **Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze**» – sottolinea Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da tempo ormai si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».



(<https://www.facebook.com/share.php?>

`u=https://www.dottnet.it/articolo/29459/neoplasie-ematologiche-parte-il-network-delle-associazioni/)`



(<https://twitter.com/share?>

`url=https://www.dottnet.it/articolo/29459/neoplasie-ematologiche-parte-il-network-delle-associazioni/)`

1 Dic 2019

TUMORI DEL SANGUE – NASCE IL GRUPPO F.A.V.O NEOPLASIE EMATOLOGICHE

“Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in aumento l’incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia. Cresce il peso specifico delle Associazioni in rappresentanza dei pazienti con tumori del sangue

Inizia a Roma ufficialmente il suo percorso **F.A.V.O. Neoplasie**

Ematologiche, il primo network nazionale che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue: una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto e riceveranno una diagnosi di neoplasia ematologica.

«Si tratta di un network finalizzato a costituire una voce unica e più forte nel dialogo con le istituzioni» – spiega **Davide Petruzzelli**, Coordinatore F.A.V.O.

Neoplasie Ematologiche e Presidente di La Lampada di Aladino Onlus. «Gli obiettivi sono molteplici, perché complessa è la realtà delle malattie

oncologiche viste dagli occhi del paziente, e tanti ancora gli unmet needs delle persone affette da neoplasie ematologiche e dei loro familiari/caregivers».

In occasione della presentazione del nuovo Gruppo di lavoro nato all’interno della storica Federazione di Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) sono stati presentati i risultati del sondaggio “Le voci contano” condotto tra i pazienti, che hanno messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, alla cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita. Un dato significativo che emerge riguarda la percezione del ruolo delle Associazioni Pazienti: due terzi degli intervistati (65%) non erano a conoscenza della loro esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, per lo più da medici e infermieri. Per contro, circa l’80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto.

«Questi dati indicano la capacità delle Associazioni Pazienti di rispondere in modo efficace a svariate esigenze» – spiega Davide Petruzzelli – «ma al tempo stesso la necessità di dare maggiore visibilità di queste organizzazioni che da oggi si pongono come interlocutori del processo di cura insieme agli altri stakeholder».



Ma a fronte di un'aumentata incidenza, derivante da fattori demografici quali l'aumento della popolazione e l'aumento della vita media, oggi la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% e arriva al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie..."

Per continuare a leggere la news originale:

Fonte: "Nasce il gruppo F.A.V.O Neoplasie Ematologiche: i pazienti con tumori del sangue fanno rete", PHARM.

Tratto da: <https://www.pharmastar.it/news/oncoemato/nasce-il-gruppo-favo-neoplasie-ematologiche-i-pazienti-del-sangue-fanno-rete-30884>

 by Alessia Massaccesi  0 likes  malattie rare, news Sha

< CASI CLINICI DELL'UDN (UNDIAGNOSED DISEASE NETWORK) – PAZIENTE 62

MALATTIE RARE – LEUCEMIA MIELOIDE AC
RECIDIVATA/REFRATTARIA, GILTERITINIB AU
MODO SIGNIFICATIVO NUMERO RE
SOPRA



Presentati i risultati del sondaggio “Le voci contano” Nasce “FAVO neoplasie ematologiche”: network di associazioni di pazienti

(<http://www.lecodelsud.it>) 30 novembre 2019 10:10



Display a Teams Chat

Educate and promote the usage of Microsoft Teams.

LumApps



Fonte immagine: *L'Eco del Sud* - [link \(https://www.lecodelsud.it/nasce-favo-neoplasie-ematologiche-network-di-associazioni-di-pazienti\)](https://www.lecodelsud.it/nasce-favo-neoplasie-ematologiche-network-di-associazioni-di-pazienti)

di Massimiliano Cavaleri Nasce a Roma “F.A.V.O. neoplasie ematologiche”, primo network nazionale di associazioni pazienti con tumori del sangue: importante realtà per rispondere ai bisogni di chi soffre di neoplasie ematologiche, oggi in Italia 30mila persone (diagnosi di Linfoma Non Hodgkin aumentate del 45%; leucemie del 26%). “E’ finalizzato a costituire una voce unica e...

Leggi la notizia integrale su: *L'Eco del Sud* [link \(https://www.lecodelsud.it/nasce-favo-neoplasie-ematologiche-network-di-associazioni-di-pazienti\)](https://www.lecodelsud.it/nasce-favo-neoplasie-ematologiche-network-di-associazioni-di-pazienti)

Il post dal titolo: «Presentati i risultati del sondaggio “Le voci contano” Nasce “FAVO neoplasie ematologiche”: network di associazioni di pazienti» è apparso il giorno 30 novembre 2019 alle ore 10:10 sul quotidiano online *L'Eco del Sud* dove ogni giorno puoi trovare le ultime notizie dell'area geografica relativa a Basilicata.

FACEBOOK

([HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SHARER/SHARER.PHP](https://www.facebook.com/sharer/sharer.php))

TWITTER

([HTTPS://TWITTER.COM/HOME?](https://twitter.com/home))

LINKEDIN

([HTTPS://WWW.LINKEDIN.COM/SHAREARTICLE?](https://www.linkedin.com/sharearticle?))

TUMBLR

([HTTPS://TUMBLR.COM/SHARE?](https://tumblr.com/share?))

ARTICOLO PRECEDENTE

Rettifica Inergia Spa

(https://it.geosnews.com/p/it/basilicata/rettifica-inergia-spa_27052153)

ARTICOLO SUCCESSIVO

Uil- Fpl, illegittima la proroga ai dirigenti della regione. Atti alla corte dei conti

(https://it.geosnews.com/p/it/basilicata/uil-fpl-illegittima-la-proroga-ai-dirigenti-della-regione-atti-alla-corte-dei-conti_27052228)

Approfondisci questo argomento con le altre notizie

13/11/2019 08:08

I pazienti con tumori del sangue fanno rete: insieme medici ed istituzioni novecentomila italiani vivono guariti dal cancro

(di Nicola Simonetti) Sulla base anche del sondaggio "Le voci contano" che ha messo in evidenza importanti lacune informative riferite dai malati in merito alla malattia, al percorso di cura e alle conseguenze causate da un tumore del sangue sulla qualità di vita e per rispondere in modo più incisivo ai bisogni dei pazienti è stata costituito e presentato a Rona, F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche, il primo network nazionale, nato all'interno della storica Federazione di Associazioni Pazienti di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), che riunisce le Associazioni Pazienti con tumori del sangue (presidente Davide Petruzzelli): una nuova ed importante realtà associativa che vuole rispondere ai bisogni delle persone che hanno ricevuto o che riceveranno diagnosi di neoplasia ematologica. Sono oltre 30.000 ogni anno in Italia le persone che ricevono una diagnosi di neoplasia ematologica: è in costante aumento l'incidenza, ma anche il numero di chi guarisce o cronicizza la malattia.

Dal sondaggio, emerge un dato significativo: due terzi degli intervistati (65%), al momento della diagnosi, non sono a conoscenza della esistenza al momento della diagnosi, e poco meno della metà (41%) è stato invitato a contattarle, perlopiù da altri pazienti. Per contro, circa l'80% di chi vi si è rivolto ha trovato molto utile il supporto ricevuto. La metà dei pazienti la malattia ha causato problemi nella sfera lavorativa propria e dei familiari, mentre più del 30% ha incontrato difficoltà nell'accesso al credito e ai prodotti assicurativi.

La nascita di F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche si inserisce in un contesto epidemiologico caratterizzato da una crescita costante dell'incidenza delle malattie onco-ematologiche: negli ultimi 13 anni, infatti, le diagnosi di Linfoma Non Hodgkin sono aumentate del 45% e quelle delle leucemie del 26%

Oggi, la sopravvivenza a cinque anni per tutte le forme di leucemia si aggira intorno al 43% negli adulti, al 50% nel mieloma e raggiunge per il Linfoma di Hodgkin il 75%, grazie soprattutto alla ricerca e a terapie innovative che hanno radicalmente modificato la storia clinica di queste malattie.

«Oggi in Italia - dice Francesco De Lorenzo, presidente F.A.V.O., vivono circa 900.000 persone guarite dal cancro, e questo è un dato nuovo ed estremamente importante poiché impone alle Associazioni Pazienti un nuovo obiettivo: lavorare coese per eliminare le barriere che ostacolano il ritorno alla vita normale. «Dato che oggi grazie alla ricerca si può guarire, una diagnosi in giovane età non può costituire un ostacolo insormontabile all'inclusione sociale e lavorativa e, di conseguenza, alla piena realizzazione della propria vita».

Molte le carenze informative lamentate dai pazienti: infatti solo il 35% degli intervistati aveva sentito parlare della sua patologia prima della diagnosi, e prevalentemente attraverso la televisione e la radio o da parenti e amici, mentre più di due terzi degli intervistati (73%) non sa cosa sia un campione biologico, uno strumento fondamentale per una diagnosi corretta e per la ricerca di nuovi trattamenti, nel momento in cui il paziente decide di affidarlo ad una biobanca. «Quando questo accade, il paziente ha diritto non solo ad una informazione accurata, ma anche a dare un consenso informato alla ricerca, diverso e molto più dettagliato di quello che si firma per l'accesso alle cure» -spiega Elena Bravo, Senior Researcher dell'Istituto Superiore di Sanità. «Un paziente informato, consapevole delle potenzialità del proprio campione, oltre a vigilare su un uso corretto del proprio materiale biologico, può fornire un contributo essenziale nella definizione dei principi di gestione etici, sociali e scientifici».

Altro rilevante deficit informativo emerso dal sondaggio riguarda il Consenso Informato. L'80% degli intervistati dichiara di aver firmato un Consenso Informato, ma solo il 66% ritiene di aver ricevuto un'informazione chiara e completa sulle cure. «Il Consenso Informato non è un atto istantaneo»-DICE Francesco Angrilli, Responsabile Centro Diagnosi e Terapia Linfomi dell'Ospedale Civile Spirito Santo, Pescara -«bensì è una vera e propria procedura nell'ambito della quale il paziente deve essere anche messo nelle condizioni di porre domande e ricevere risposte dal medico, del tempo necessario, se lo ritiene, per discutere della proposta con i propri familiari, medici e/o persone di fiducia, prima di comunicare la propria decisione». Troppo spesso invece l'adesione si limita a una firma su un documento non compreso appieno e sottoscritto in un momento di grande fragilità emotiva.

In merito infine al supporto psicologico, più della metà dei pazienti intervistati (64%) ha dichiarato di non avere ricevuto alcuna proposta di assistenza specialistica: tutti coloro che, al contrario, hanno usufruito di uno psicologo attraverso i servizi offerti dalle Associazioni Pazienti, ne hanno tratto grandi benefici, a livello personale e di nucleo familiare.

Un'informazione negata o poco esaustiva si traduce in minori opportunità di opzioni di cura, come l'accesso a studi clinici sperimentali: meno del 20% vi ha partecipato e solo l'11% ha ricevuto spiegazioni di cosa si trattasse: il fatto che la stragrande maggioranza non abbia risposto alla domanda è chiaro segno di una mancanza di condivisione tra medici e pazienti delle informazioni sulle opzioni terapeutiche.

I pazienti con tumori del sangue fanno rete: insieme medici ed istituzioni novecentomila italiani vivono guariti dal cancro

I percorsi terapeutici oggi si snodano attraverso tempi sempre meno trascorsi nelle strutture ospedaliere e sempre più sul territorio e i pazienti, diversamente da un tempo, a volte riescono a condurre una vita vicina alla normalità, prevalentemente vissuta lontano dal proprio specialista di riferimento: per questo il ruolo del MMG è determinante. «Al fine di evitare ulteriori disagi al paziente, già provato dal carico della malattia» -sottolinea infatti Paolo Spriano, Vice Presidente SNAMID -«è auspicabile che si migliori la comunicazione tra specialista ematologo e MMG e tra queste due figure mediche e il paziente, creando quella triangolazione necessaria a trasferire in modo corretto le informazioni che riguardano l'evoluzione della patologia e della cura. In uno scenario di crescita di consapevolezza sul ruolo della comunicazione tra medico e paziente, le Associazioni, grazie anche al loro capitale di speranza e di esperienza, possono svolgere un ruolo di grande supporto».

I pazienti con tumori del sangue fanno rete: insieme medici ed istituzioni novecentomila italiani vivono guariti dal cancro

