PROMOSSO DA

ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO LEUCEMIE LINFOMI E MIELOMA

AIPaSIM Associazione Italiana Pazienti Sindrome Mielodisplastica Onlus

CON IL PATROCINIO DI

fondazione GIMEMA onlus FRANCO MANDELLI

FISiM FONDAZIONE ITALIANA SINDROMI MIELODISPLASTICHE

I pazienti con neoplasia del sangue e la loro qualità della vita: QoL, un modello innovativo di comprensione e di intervento

25 OTTOBRE 2022

ORE 14:30-18:30

Palazzo Wedekind - P.zza Colonna, 366
00187 Roma

Seminario di approfondimento e dibattito in occasione della
Giornata Mondiale della Mielodisplasia

PROGRAMMA

Coordinamento scientifico: Esther Natalie Oliva

Modera: Annalisa Scopinaro
Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

14:30 **Welcome coffee e registrazione partecipanti**

15:00 **Saluti e introduzione**
Giuseppe Toro, Roma
Paolo Pasini, Milano
Marco Vignetti, Roma

15:20 **Qualità della vita (QoL): il valore della voce del paziente**
Patient journey – narrativa del paziente
Una testimonianza
Rapporto medico-paziente
Giovanni Caocci, Cagliari
Discussione con il pubblico

16:00 **La trasformazione della voce del paziente in dati misurabili**
Esther Natalie Oliva, Reggio Calabria

16:15 **Gli strumenti per la misurazione della qualità di vita e sintomi**
Sam Salek, Londra
Discussione con il pubblico

16:45 **Il sondaggio sulla percezione della QoL dei pazienti con MDS**
Annamaria Nosari, Milano
Discussione con il pubblico

17:30 **La buona gestione del sangue: ottimizzazione della gestione dell'anemia**
Axel Hofmann, Zurigo

17:50 **TAVOLA ROTONDA**
Adattare le cure alle esigenze del paziente: regole e ricette
Ne discutono:
Felice Bombaci
Giovanni Caocci
Mauro Dionisio
Carlo Finelli
Axel Hofmann
Esther Natalie Oliva
Sam Salek
Invitati:
AIFA

18:30 **Termine lavori**

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

Partner **PLATINUM** AstraZeneca

Partner **BRONZE** Bristol Myers Squibb™ · GSK · Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson · Roche

Altri contributori
Incyte · SOLVE ON. · NOVARTIS · Pfizer · Takeda

RAZIONALE

a cura della prof.ssa Esther Natalie Oliva

Qualità di Vita (Quality of Life, QoL) viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni.

È proprio questa relazione o rapporto che fa sì che la QoL è una misura, anche descritta numericamente, del benessere dell'individuo.

La malattia ematologica è spesso incurabile, cioè dal momento in cui viene diagnostica accompagna il malato per il resto della sua vita, con il rischio variabile di evoluzione in una forma più severa. In alcuni casi, è necessario aggredire la malattia per prolungare la sopravvivenza. Il medico solitamente valuta la situazione clinica del paziente considerando la storia del paziente in riferimento ad organi, cellule, molecole e con informazioni biomediche e valori biochimici. La malattia però impatta sempre anche la QoL del paziente, che ha bisogno di essere "preso in cura" e di narrare la sua storia (patient-reported outcomes, PROs) includendo aspetti funzionali, psicologici, sociali, culturali, emotivi, esistenziali e biografici.

L'integrazione degli aspetti obiettivi della malattia (segni fisici, biochimici e molecolari) e quelli soggettivi (QoL e sintomi, cioè PROs) ottimizza la moderna terapia individuale, portando al centro delle cure il paziente e la sua vita individuale. Per questo scopo, esistono nuovi strumenti (spesso questionari) sviluppati specificamente per il paziente affetto da malattia ematologica per la misurazione della QoL. L'utilizzo di queste misure nella pratica clinica quotidiana è stato adottato dai paesi più emancipati per facilitare la comunicazione tra medico e paziente, coprendo anche argomenti importanti per il paziente, altrimenti trascurati.

Inoltre, la rilevanza della misurazione della QoL e dei sintomi è sostenuta dalle agenzie regolatorie mondiali in quanto oggi l'approvazione dei farmaci ematologici richiede l'evidenza di come il trattamento farmacologico viene percepito dal paziente, utilizzando gli strumenti specifici per la misurazione statistica del vissuto del paziente in rapporto alla malattia e alle terapie somministrate.

La giornata del 25 ottobre, giornata mondiale della Sindrome Mielodisplastica, è quest'anno dedicata alla QoL dei pazienti italiani affetti da patologia ematologica.

A questo scopo l'evento ha l'obiettivo di riunire i pazienti, alcuni massimi esperti italiani e due ospiti di fama internazionale per discutere della Qualità della Vita (QoL) dei pazienti, come misurarla e come individuare le esigenze dei pazienti stessi affinché si possa migliorare il vissuto della malattia e delle cure individuali. Infine, in una tavola rotonda conclusiva, verranno discussi in particolare i fattori che impattano la QoL, cioè la malattia, le terapie, le caratteristiche individuali ma anche l'attuale gestione del paziente ematologico in Italia.

RELATORI

Ing. **Felice Bombaci** *Coordinatore gruppi pazienti AIL nazionale*

Prof. **Giovanni Caocci** *Ematologo, Psicologo, Centro Trapianti Midollo Osseo Ospedale Businco, Cagliari; Working Party della QoL GIMEMA*

Dott. **Mauro Dionisio** *Direttore uff 7 (trapianti, sangue ed emocomponenti) – Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria Ministero della Salute*

Dott. **Carlo Finelli** *Presidente FISiM, membro Comitato Scientifico AIPaSiM*

Prof. **Axel Hofmann** *University Hospital Zurich; School of Medicine, University of Western Australia; Centre for Population Health Research at Curtin University, Western Australia; Fondatore International Foundation for Patient Blood Management; membro OMS*

Dott.ssa **Annamaria Nosari** *Vicepresidente AIPaSiM*

Prof.ssa **Esther Natalie Oliva** *Ematologo, Grande Ospedale Metropolitano BMM, Reggio Calabria; Co-Chair, EHA SWG Quality of Life and Symptoms, membro Comitato Scientifico AIPaSiM*

Avv. **Paolo Pasini** *Presidente AIPaSiM*

Prof. **Sam Salek** *Centre for Health Services and Clinical Research, University of Hertfordshire, UK; Co-Chair, EHA SWG Quality of Life and Symptoms*

Dott. **Giuseppe Toro** *Presidente Nazionale AIL*

Dott. **Marco Vignetti** *Presidente GIMEMA*