

LA MIELODISPLASIA NEGLI ANNI DELLA CONSAPEVOLEZZA I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI

ROMA 17 OTTOBRE 2019 • Sede Nazionale AIL, Sala Conferenze Franco Mandelli

Bisogni e Aspettative dei Pazienti

Felice Bombaci

Coordinatore Nazionale Gruppi AIL Pazienti

Il Gruppo AIL Pazienti LMC: il primo incontro

Il 16 ottobre 2009 si è costituito a Roma il **Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica**, un gruppo di auto mutuo aiuto che si impegna a:

- diffondere la conoscenza della malattia
- incoraggiare la ricerca per la sua cura
- aggiornare i pazienti sulle innovazioni terapeutiche
- promuovere iniziative sociali in merito.

Dichiarazione di Baveno



Nel giugno del 2008, a Baveno, oltre 50 Responsabili dei Gruppi Pazienti di LMC mondiali hanno sottoscritto la cosiddetta "Dichiarazione di Baveno sulla LMC" per ribadire che:

I pazienti devono essere trattati allo stesso modo indipendentemente dalla razza, nazionalità, fede, età, sesso o condizione economica.
Le differenze e i ritardi nel modo in cui i pazienti con LMC sono controllati e trattati devono essere risolti.
Devono essere adottate in tutto il mondo le medesime linee guida internazionali di trattamento.
Inoltre, deve esserci maggiore collaborazione per raggiungere l'obiettivo finale: trovare una cura non invasiva per la LMC

Roma, 27 febbraio 2010

... il punto di vista dei pazienti

1° Incontro Nazionale Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica

CHI SIAMO

LMCin numeri

1,2 – 1,5/100.000 incidenza

90.000 nuovi casi/anno nel mondo
 7.500 nuovi casi/anno in UE
 900 nuovi casi anno in Italia

14.000 pazienti in Italia VIVENTI

27 febbraio 2010
 1° Incontro Nazionale

~ 200 partecipanti
 14 le regioni di provenienza
 ~ 170 utenti registrati sul sito

Dal 2009 al 2014 incontrati:
 ~ 4.500 pazienti
 ~ 150 ematologi

~ 830 utenti registrati sul sito

... il punto di vista dei pazienti



Attività Gruppi ALL Pazienti

ALL
Pazienti



A partire dal 2009 i Gruppi hanno organizzato attività di educazione terapeutica dedicate ai pazienti e ai loro familiari.



In questi 10 anni sono stati realizzati seminari pazienti-medici in tutta Italia con la collaborazione dei centri ematologici e delle sezioni ALL locali, che hanno permesso a migliaia di pazienti e caregiver di venire a contatto coi medici curanti in un contesto extra ambulatoriale.



Questi eventi hanno costituito un'importante opportunità di scambio, condivisione e approfondimento per tutti i partecipanti.

107 seminari pazienti-medici
+10.000 pazienti e familiari
+ 400 ematologi



Diritti civili e sociali delle persone affette da malattie onco-ematologiche

#sportellosociale

SPORTELLO SOCIALE

Lo "Sportello Sociale" è il nuovo servizio di informazione e consulenza istituito da AIL allo scopo di offrire supporto sui temi dei diritti civili e sociali ai pazienti di malattie ematologiche e ai loro familiari. Gli esperti dello "Sportello Sociale" risponderanno alle richieste relative alle normative che regolano: l'accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap, il riconoscimento dell'esenzione ticket, le condizioni per usufruire di assegni, pensioni e indennità, la concessione delle agevolazioni lavorative e fiscali, l'accesso ai servizi sociali, il diritto allo studio.

Se hai una domanda da inviarci compila il form, ti risponderemo al più presto.

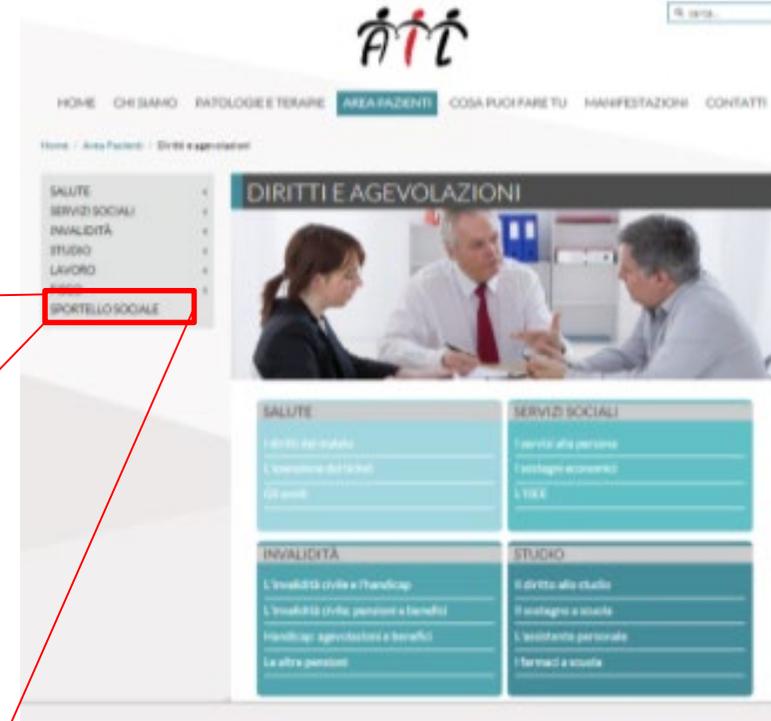
AVVERTENZA

Ogni parere e/o informazione, di carattere previdenziale, assistenziale, fiscale e giuridico resi nell'ambito del servizio di Sportello Sociale AIL riveste carattere di mera indicatività, riflettendo esclusivamente quanto rappresentato dal richiedente.

AIL declina ogni responsabilità per danni, pretese o perdite, dirette o indirette, in relazione alla mancata concessione di servizi, benefici, pensioni, indennità e/o altri servizi assistenziali, nonché per eventuali errori, inesattezze o incompletezza delle informazioni rese nell'ambito del detto servizio.

Il servizio è realizzato in modo sperimentale e volontario e, pertanto, potrebbe subire in qualunque momento rallentamenti, modifiche o interruzioni temporanee.

INVIA LA TUA RICHIESTA



www.ailpazienti.it

SERVIZIO NUMERO VERDE AIL
PROBLEMI EMATOLOGICI

800.226524



Da febbraio a dicembre il servizio **Numero Verde AIL problemi ematologici** diventa un appuntamento che si rinnova il **terzo mercoledì di ogni mese**. Dalle **14:00** alle **17:00** un **ematologo** sarà a disposizione di chiunque voglia avere informazioni sulle malattie, sui Centri di cura e i servizi svolti dall'Associazione.

Nel mese di giugno il servizio verrà svolto nell'ambito della **Giornata Nazionale contro Leucemie, Linfomi e Mieloma**.

CALENDARIO 2019



SPORTELLO PSICOLOGICO



SERVIZIO NUMERO VERDE AIL
SPORTELLO PSICOLOGICO

800.226524



Da maggio 2019 è attivo il **servizio di consulenza psicologica telefonica**. Uno **psicologo** risponderà al numero verde dalle **14:00** alle **17:00** ogni **secondo mercoledì** del mese.

Lo **sportello psicologico** si offre come uno spazio privato dedicato a pazienti e caregiver (familiari, amici, etc) per avere un **incontro telefonico gratuito** con i nostri consulenti psicologi.

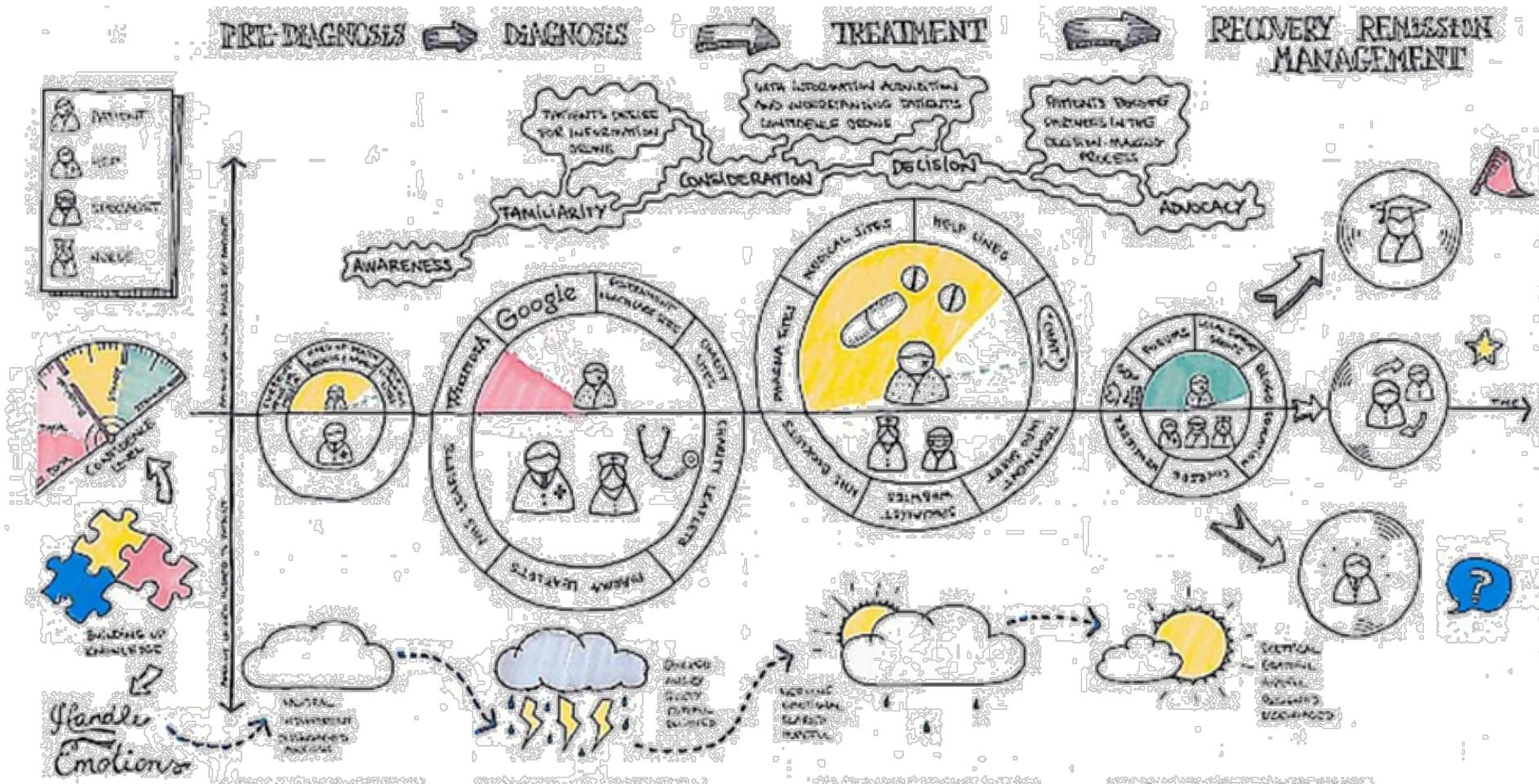
L'esperienza della malattia mette in contatto con emozioni, sentimenti, paure con cui può essere complesso negoziare e che può essere faticoso condividere con chi ci è vicino. Ci si può scoprire preoccupati per il peso che il percorso di cure e i cambiamenti cui si è esposti potrebbero avere nei rapporti con la famiglia, sulla vita di coppia, sui figli o nel lavoro.

AIL offre l'opportunità di confrontarsi con un esperto in una fase così impegnativa della propria vita, di soffermarsi un momento per parlare liberamente e nel pieno rispetto della privacy.

CALENDARIO 2019



Patient journey



- Diagnosi / Crisi
- Speranza / Inizio terapia
- Adattamento / Nuova normalità
- Follow-up / Incertezza
- Adattamento / Nuova normalità

..... il vissuto del paziente

E' importante comprendere il "*vissuto del paziente*": l'impatto che la "*patologia*" ha sulla sua vita e su quella delle persone con cui si relaziona.

Il "*percorso di malattia*" è un evento che interrompe in maniera improvvisa il "*percorso di vita della persona*".



Ciascun individuo pone in atto differenti stili di adattamento che vanno riconosciuti per poter supportare adeguatamente la persona e la sua famiglia.

Nello sviluppo dei nuovi farmaci o di nuovi approcci terapeutici bisogna anche porre attenzione a quale sarà l'impatto sul paziente, quella che sarà la qualità di vita percepita dal paziente.



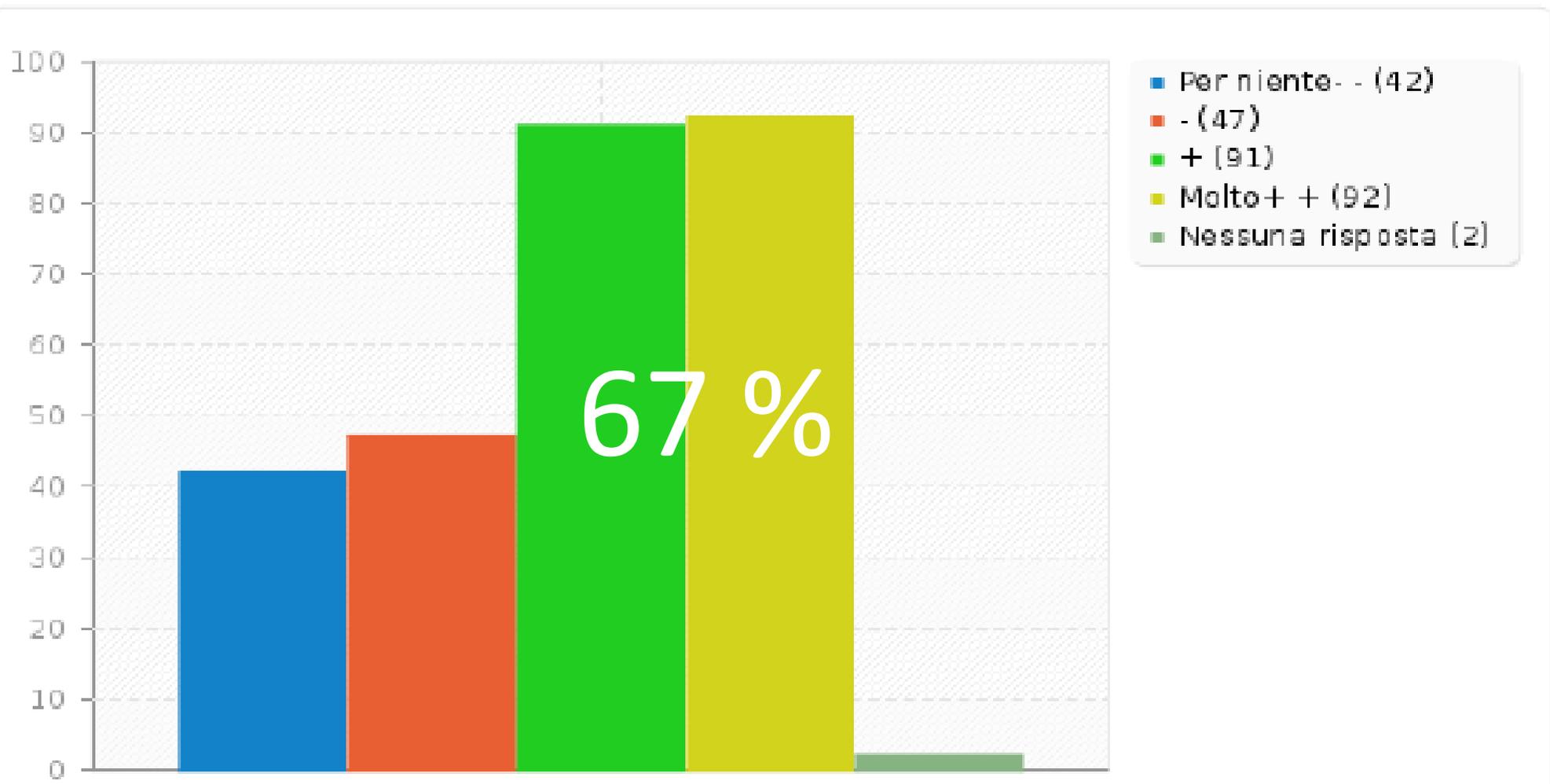
I timori del paziente



- *“Dottore cos’ho ?”*
- *“E’ grave?”*
- *“Perché questi controlli ?”*
- *“Ma, i farmaci mi faranno male?”*
- *“Cosa rischio?”*
- *“Potrò avere figli?”*
- *“E’ ereditaria, l’avrò trasmessa ai figli”*
- *“Morirò di questa malattia?”*
- *“Dovrò abbandonare il lavoro?”*

I bisogni e le aspettative dei pazienti

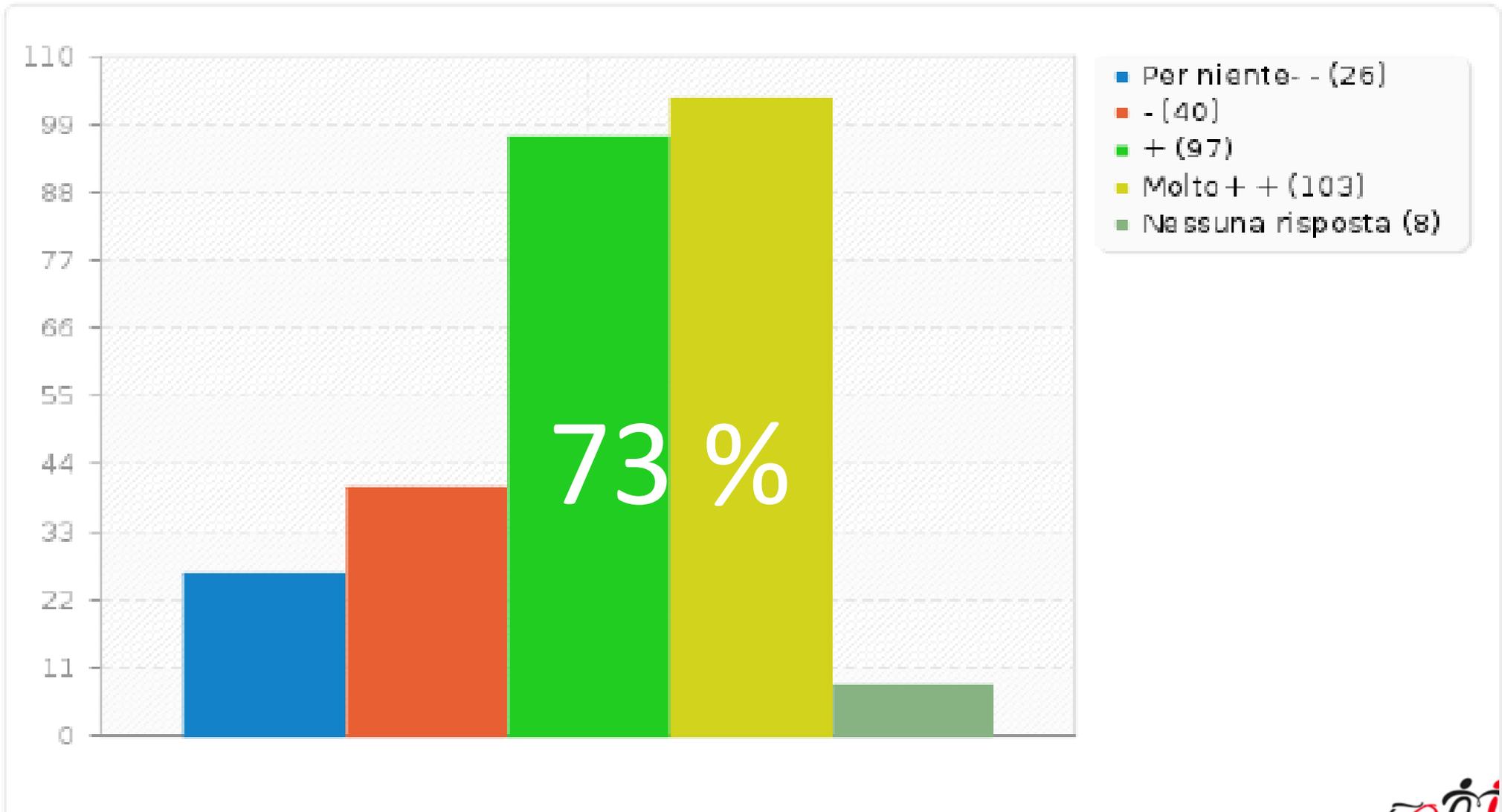
Ripensa al tempo che è stato dedicato alla comunicazione della diagnosi, quanto ritieni fosse adeguato a quel tipo di comunicazione?



I bisogni e le aspettative dei pazienti

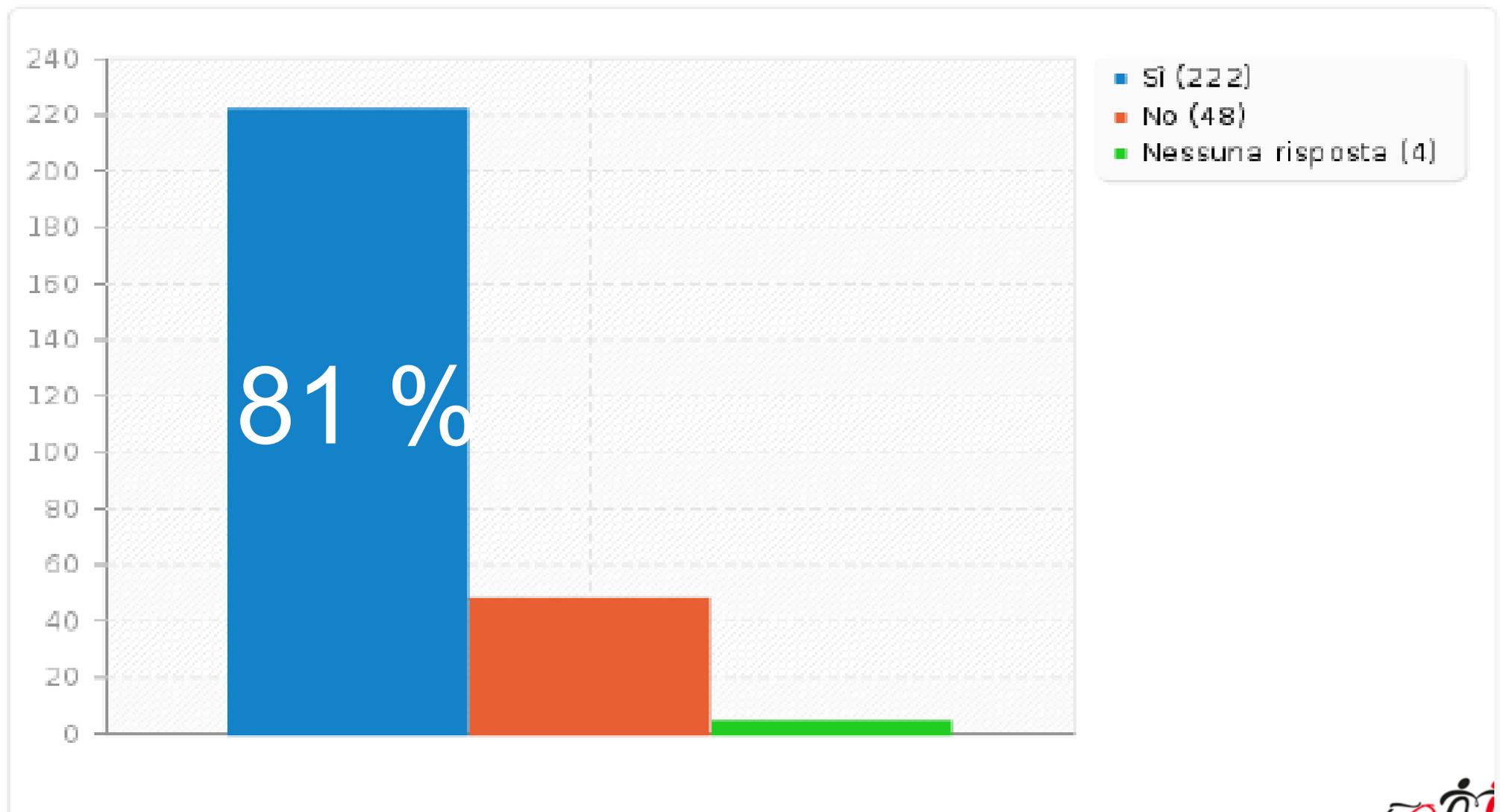
All
Pazienti

Ripensa alle informazioni ricevute durante la comunicazione della diagnosi, quanto ritieni siano state: Chiare ?



I bisogni e le aspettative dei pazienti

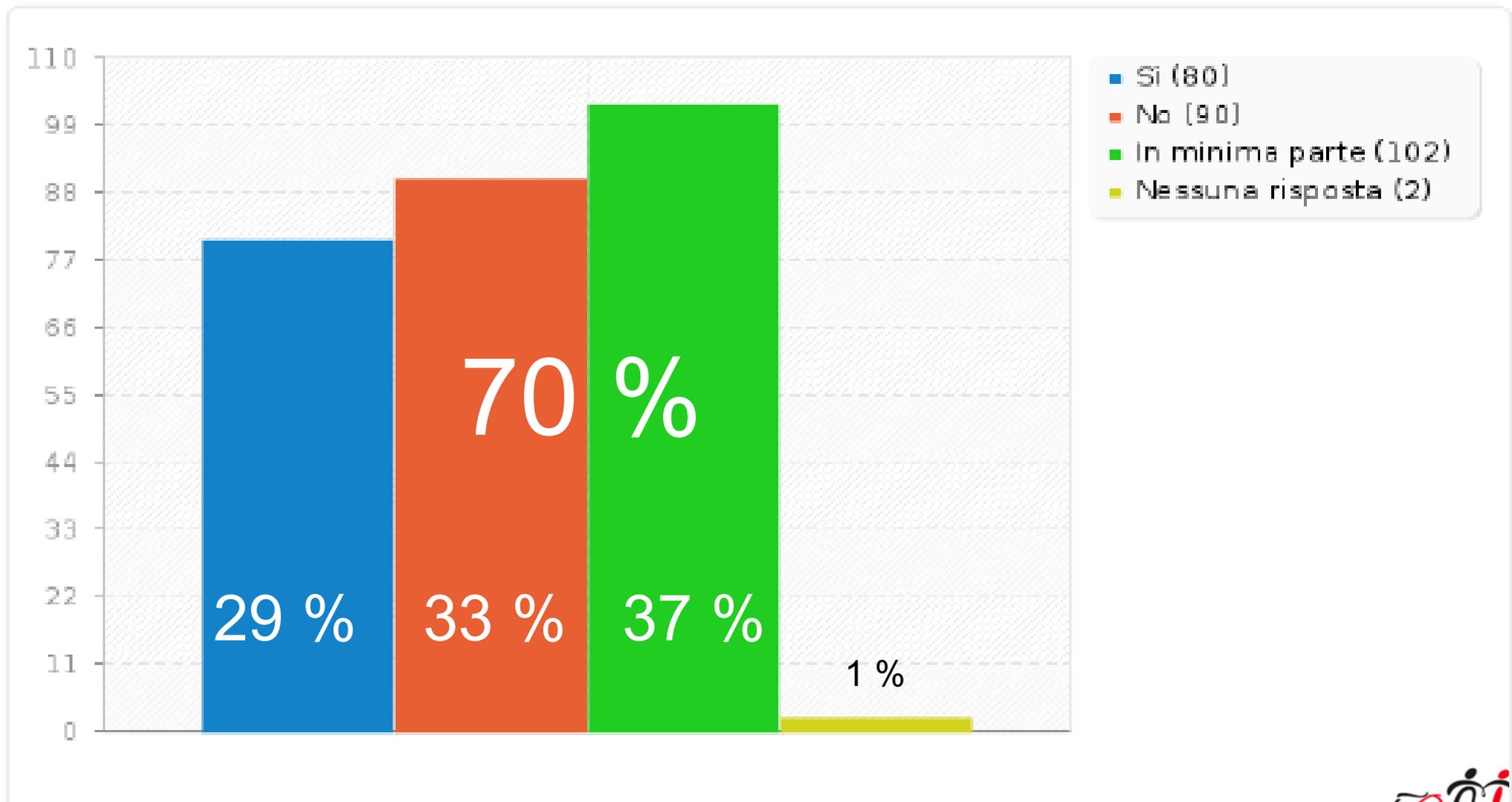
Hai sentito la necessità di verificare le informazioni che hai ricevuto su internet ?



I bisogni e le aspettative dei pazienti

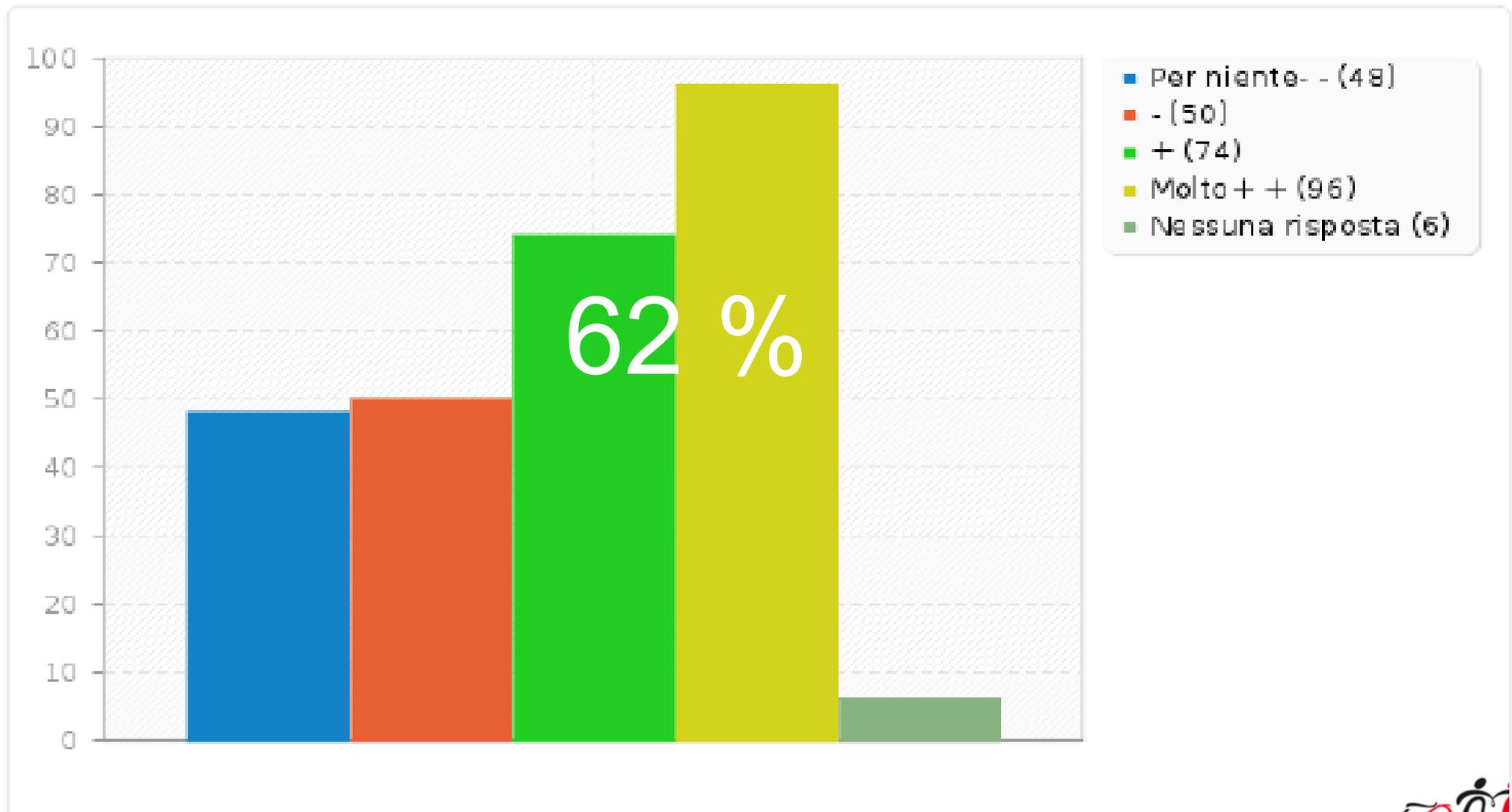
All
Pazienti

Il tuo Medico di Medicina Generale affianca l'operato dell'ematologo e ti supporta nella gestione della malattia?



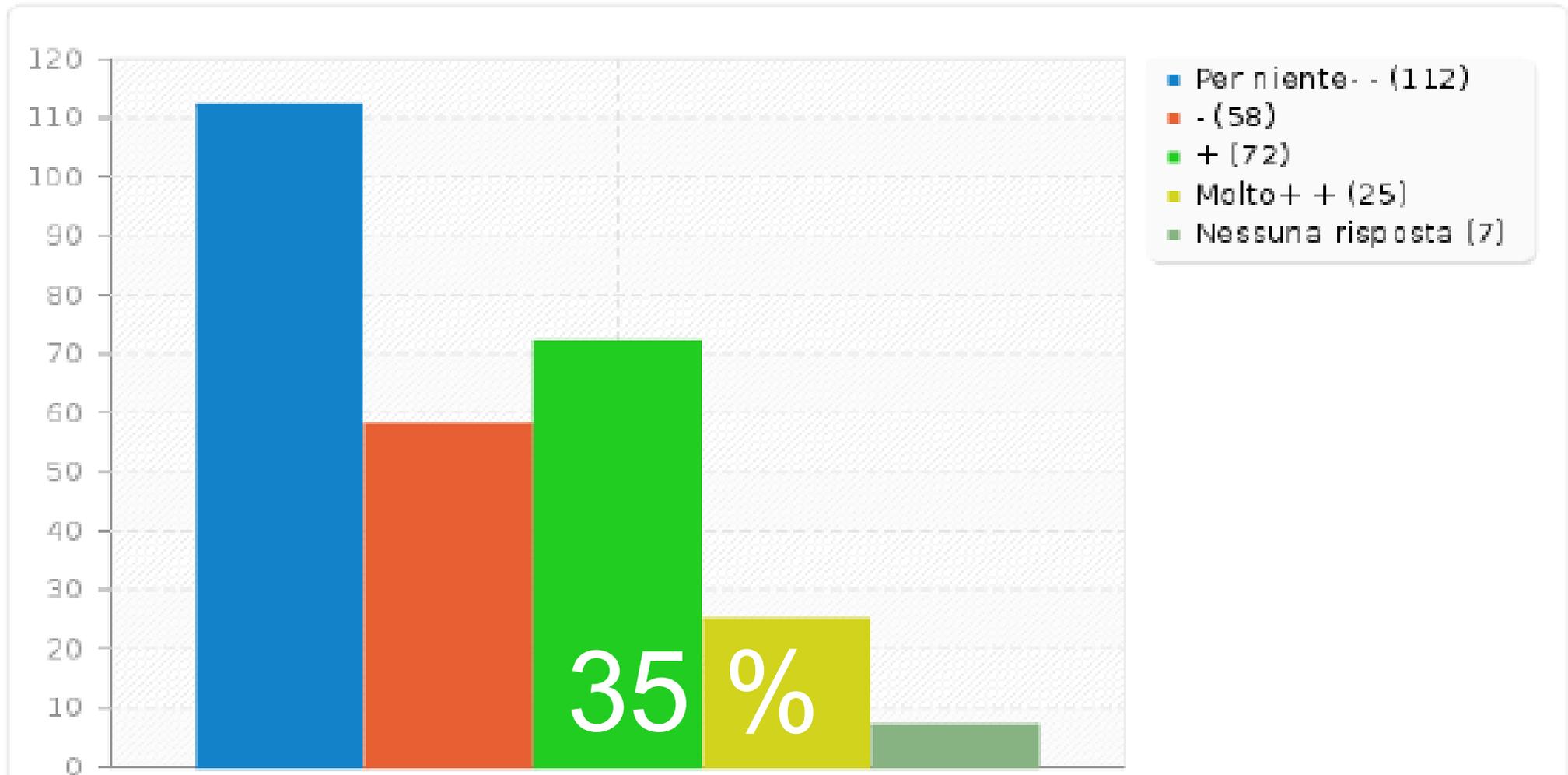
I bisogni e le aspettative dei pazienti

Quanto impatta la malattia sulla tua attività lavorativa ?



I bisogni e le aspettative dei pazienti

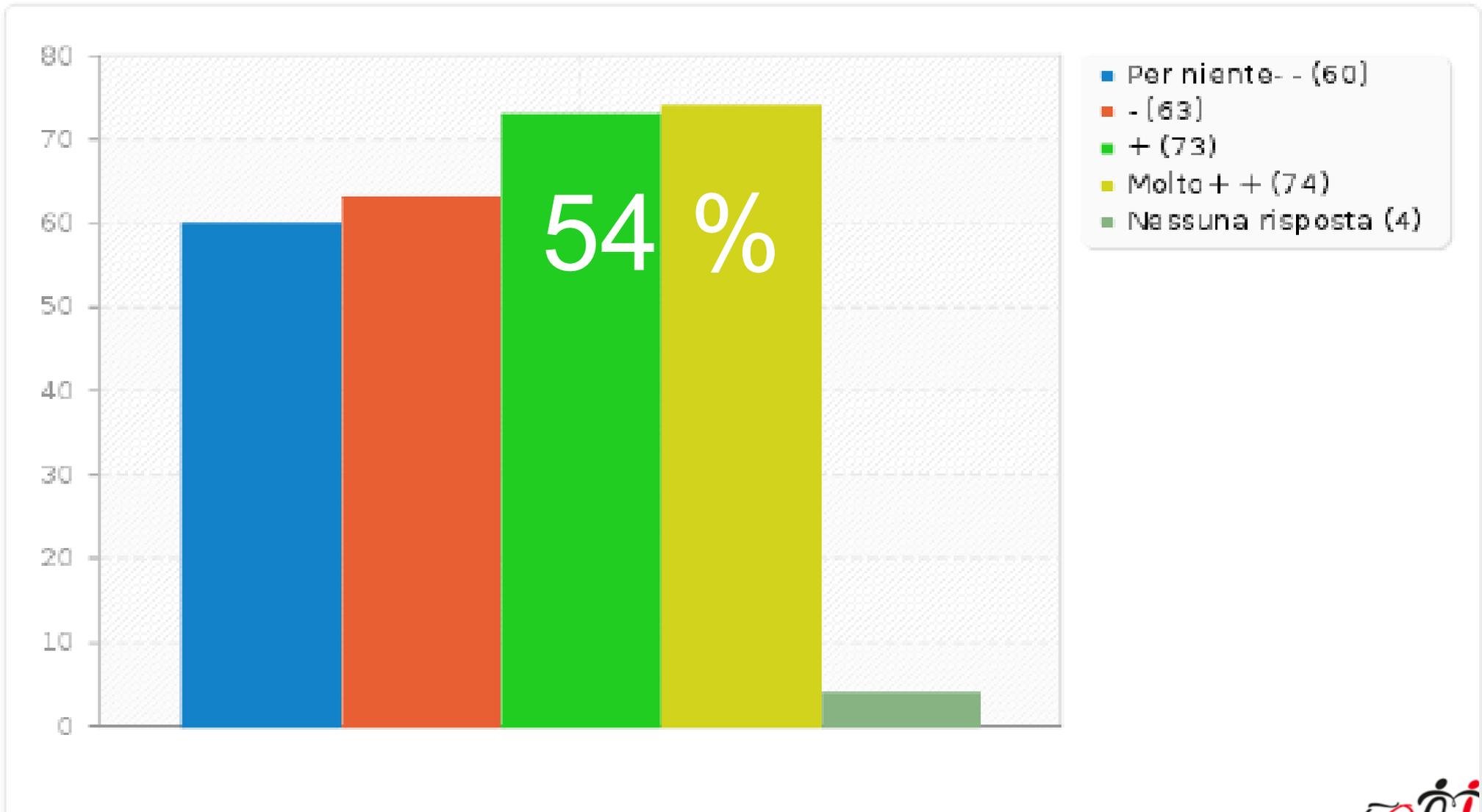
Quanto impatta la malattia sull'attività lavorativa dei tuoi familiari ?



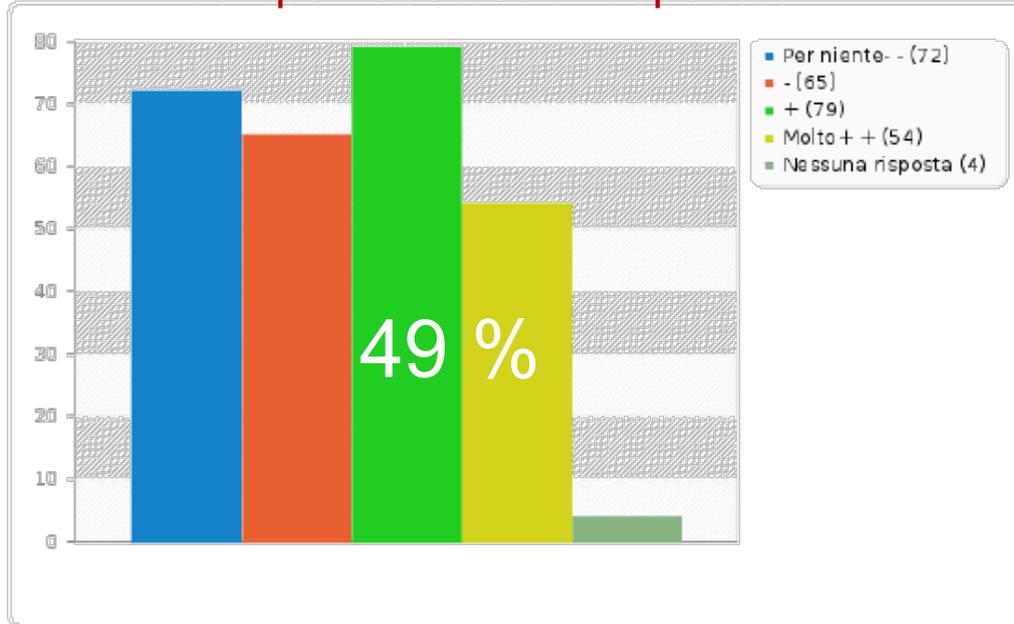
I bisogni e le aspettative dei pazienti

All
Pazienti

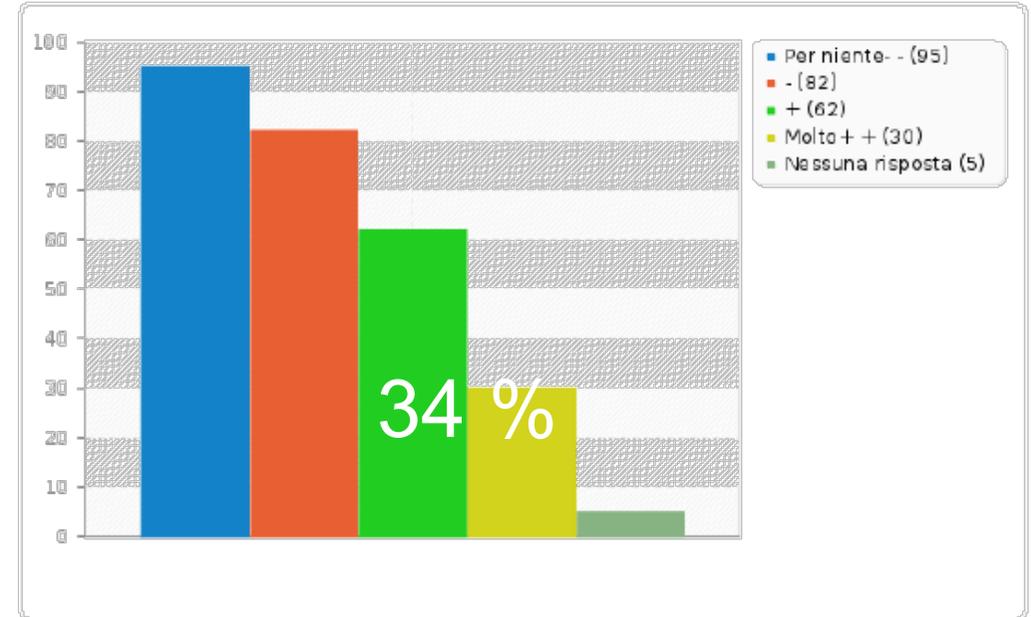
Quanto impatta la malattia sugli aspetti economici ?



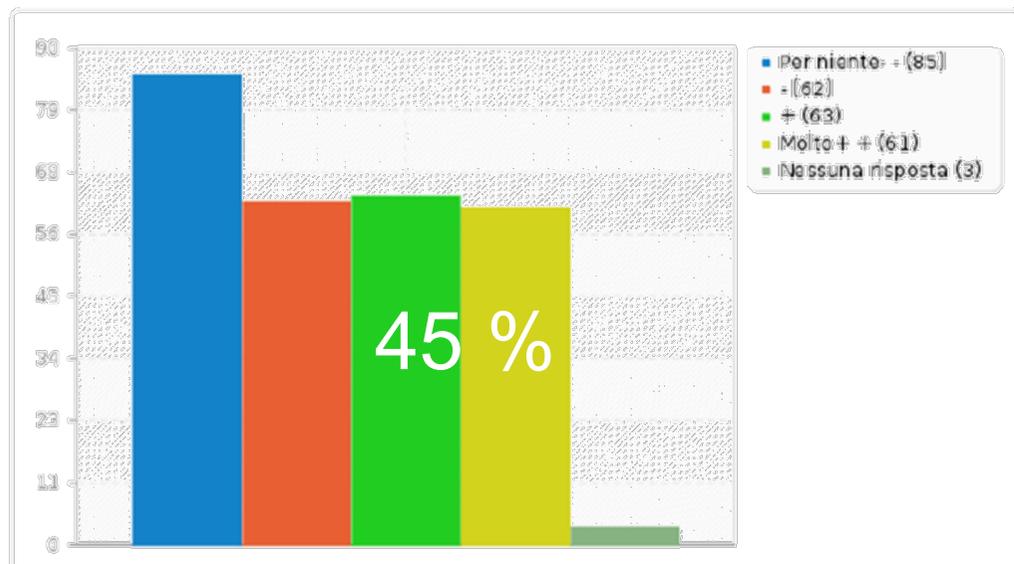
Tempo trascorso in ospedale



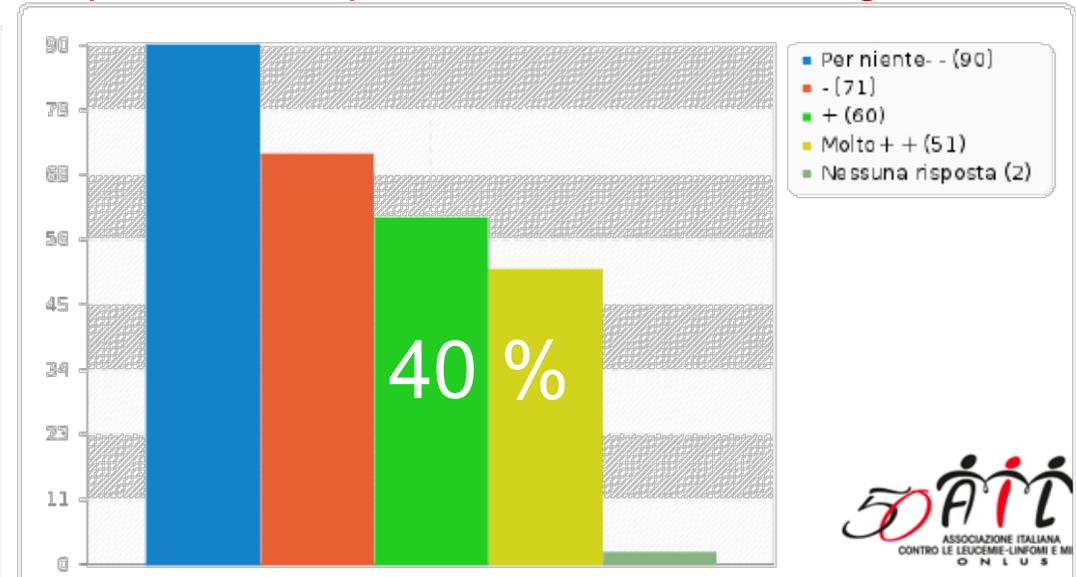
Frequenza di visite e controlli



Numero dei farmaci da assumere



Tempo di attesa per ricevere i risultati degli esami



Nella gestione della malattia, cosa ti crea maggiore disagio?

Ho la PV con altri problemi di salute: diabete T2, valvuloplastica mitralica, 2 TIA, nefrectomia rene sx complicata da pancreatite acuta, colecistectomia. Ho alcuni specialisti che mi seguono ma non c'è un coordinamento tra loro.

poco tempo dei medici per le visite, poco ascolto

Visita ogni tre mesi ho anche morbo di basedow graves e fibromialgia ma nessun medico tiene conto del disagio delle tre patologie messe assieme.

Sala aspetto terapie con sedie scomode e inadatte viste le ore seduti

Tempo medio di visita ematologica 2 / 7 minuti. Mai avuto una visita medica approfondita (a parte i controlli di routine). Disinteresse completo aspetti psicologici della persona e mancanza di progettualità sulle terapie e degli obiettivi terapeutici da raggiungere . Unico legame con il medico ; la consegna della richiesta AIFA per i farmaci.

Gestione degli effetti collaterali con altre visite mediche programmate forzatamente in maniera autonoma e non tramite la struttura ematologica

Il tempo complessivo da dedicare alla terapia (2 Day Hospital a settimana, consecutivi. Il pensiero che la terapia non prevede termine, si cambierà a progressione della malattia

Preso in carico non adeguato

La solitudine, l'isolamento, gli aspetti sociali e psicologici, le ripercussioni lavorative di avere un figlio malato.

Dopo la malattia sono stata dimenticata e vivo curando i miei sintomi di stanchezza e dolori diffusi da sola perché non vi è comprensione da parte dei medici che mi hanno in cura mi somministrano psicofarmaci ma io non ho bisogno di questi . Mi sono sentita sola nella gestione post malattia e post trapianto

Convivere quotidianamente con la malattia: le necessità dei pazienti

I pazienti

- desiderano fondamentalmente ricevere cure di qualità.
- desiderano poter esprimere le proprie aspettative future e le proprie ansie.
- vorrebbero essere maggiormente coinvolti nel prendere le decisioni chiave per ottenere cure più personalizzate
- gradirebbero che il loro punto di vista sia preso in considerazione
- vorrebbero essere aiutati nel processo di accettazione della malattia.
- chiedono supporto emotivo e psicologico dal momento della diagnosi in poi per comprendere e gestire positivamente il percorso di cura
- desiderano acquisire la capacità di gestire la malattia nel quotidiano, sperando di diventare autonomi.

Il team per la gestione della malattia

«Le cure giuste, al momento giusto, per la persona giusta»

..... dal punto di vista del paziente:



- Fare una «fotografia» del paziente alla diagnosi
- Condividere la scelta della terapia che calza meglio sul paziente
- Avere un approccio interdisciplinare / team (Ematologo, Cardiologo, Infermiere, MMG, Farmacista, etc.)
- Ridurre la tossicità (Gestione degli effetti collaterali. In caso di fallimento della terapia eseguire analisi mutazionale)con relativo effetto di riduzione dei costi inutili



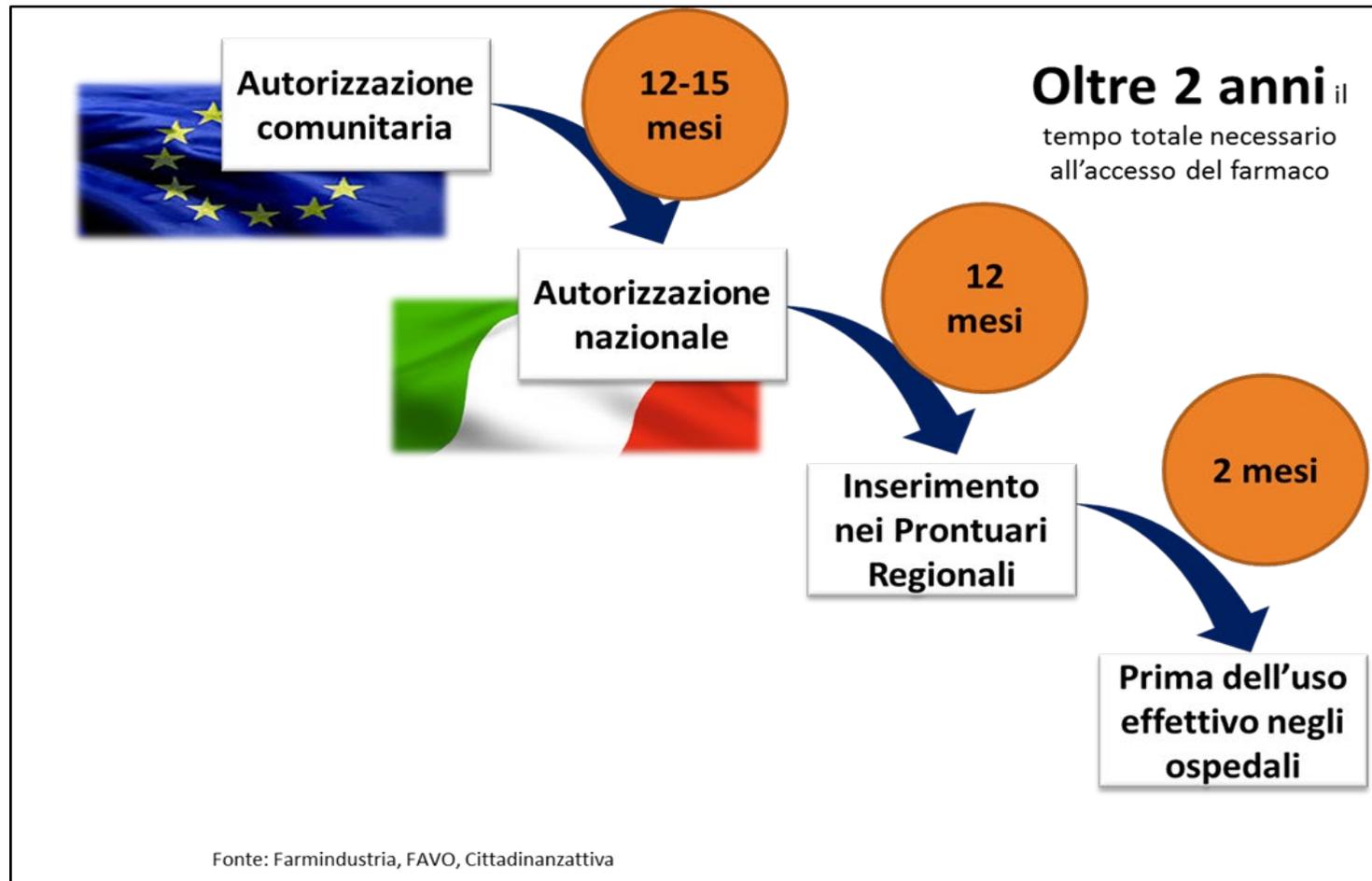
A differenza di quanto previsto in ambito Europeo, in Italia i tumori rari non sono inclusi nell'elenco delle malattie rare e i pazienti non possono beneficiare delle agevolazioni.

I tumori rari hanno un impatto sociale notevole per l'onerosità dei trattamenti, per le prestazioni improprie e per la migrazione sanitaria

Il S.S.N. garantisce solo in parte le prestazioni; non tutti i farmaci utilizzati per le terapie dei tumori rari sono prescrivibili e rimborsabili.

La regionalizzazione della Sanità determina disparità di accesso ad una diagnosi rapida e ai trattamenti terapeutici.

L'accesso ai farmaci innovativi e salvavita deve avere una corsia preferenziale: il fattore tempo è fondamentale per garantire una prognosi migliore.



In Italia sono necessari in media 12 mesi per l'autorizzazione dell'AIFA di un nuovo farmaco e altri 12 mesi per l'inserimento nei prontuari regionali, procrastinando l'accesso dei pazienti alla terapia.

Ruolo dei Gruppi Pazienti



Supporto & Informazione

- ✓ Comprendere la malattia
- ✓ Mitigare la paura
- ✓ Informare su: linee guida, studi clinici

Advocacy

- ✓ Condividere le «best practices» a difesa e sostegno dei pazienti
- ✓ Garantire a tutti l'accesso ai farmaci ed al monitoraggio



Supporto alla ricerca

- ✓ Lavorare insieme agli altri stakeholder: nella informazione dei pazienti, sul consenso informato, negli studi clinici, etc.

Perché una malattia non deve interrompere una vita !

All
Pazienti

 **fondazione GIMEMA onlus**
per la promozione e lo sviluppo della ricerca scientifica
sulle malattie ematologiche. **FRANCO MANDELLI**


**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
ONLUS**


THE MDS ALLIANCE
ALLIANCE • ALLIANZ • ALIANZA

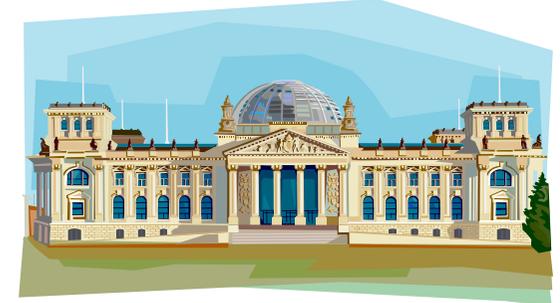

AIPaSIM


FISM
FONDAZIONE
ITALIANA
SINDROMI
MIELODISPLASTICHE

Linee Guida trattamenti

Piani Terapeutici

FIDUCIA



Monitoraggio

ETICA

Accesso terapie



Studi Clinici

TRASPARENZA

Consenso Informato

**Obiettivo comune:
SCONFIGGERE il CANCRO**

Qualità di vita

Aderenza terapia



#maipiùsognispezzati


**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA
ONLUS**

AIL
Pazienti



GRAZIE !!!



Felice Bombaci

www.ailpazienti.it

felice.bombaci@ailpazienti.it