



XVII Roma | 12 - 15 MAGGIO 2022

GIORNATA NAZIONALE *del* MALATO ONCOLOGICO



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

NEOPLASIE EMATOLOGICHE

www.favo.it
f t i
#GNMO2022

VOGLIAMO **VINCERE.** INSIEME.



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia



F.A.V.O.

Federazione Italiana dell'
Associazioni di Volontari
in Oncologia

NEOPLASIE EMATOLOGICHE

**NOVEMBRE 2019: NASCE
IL PRIMO NETWORK NAZIONALE DI ASSOCIAZIONI
PAZIENTI IMPEGNATE NEI TUMORI DEL SANGUE**

COMUNE
SALUTE

15 | 01 | 2020

Car-T - una sfida sostenibile?

Con il contributo non condizionato di  **GILEAD**



**15 GENNAIO 2020, MILANO
INCONTRO APERTO AL PUBBLICO
CAR-T: UNA SFIDA SOSTENIBILE?**



15 | 01 | 2020

Invito

Car-T - una sfida sostenibile?

OSPITI

Paolo Corradini

Presidente SIE, Società Italiana di Ematologia

Davide Petruzzelli

Paziente consapevole, coordinatore Gruppo FAVO Neoplasie Ematologiche,
Presidente Lampada di Aladino Onlus

Walter Ricciardi

Presidente del "Mission Board for Cancer" della Commissione Europea
e della "World Federation of Public Health Associations"
Professore Ordinario di Igiene Generale e applicata all'Università Cattolica.

MODERA

Luigi Ripamonti

Responsabile editoriale Corriere Salute

ore 18:00

Sala Buzzati

Via Balzan, 3 Milano

Marzo 2020



“Cell Therapy Open Source “
obiettivo stilare un documento
di analisi e riflessione su
come le terapie avanzate,
nello specifico le terapie a
base di cellule CAR-T, stiano
rivoluzionando la biomedicina
e la storia di alcune gravi
patologie oncoematologiche



**CELL THERAPY
OPEN SOURCE**



Per ulteriori informazioni:

Pietro Puvion
Member of Staff
p.puvion@merck.com
Mobile: +39 246 953366

Rosanna Hanna
Public Affairs, Italy
Gilead Sciences
Mobile: +39 335 872425

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO CELL THERAPY OPEN SOURCE

LE TERAPIE CAR-T, DAL LABORATORIO AL PAZIENTE IL PRIMO REPORT SULLO SCENARIO DELLE CAR-T IN ITALIA

03 novembre, ore 14.00
<https://zoom.us/j/94650838927>

Interverranno

Valentino Confalone

Vice President e General Manager di Gilead Sciences

Paolo Corradini

Direttore della Divisione di Ematologia della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Università degli Studi di Milano

Franco Locatelli *

Direttore del Dipartimento di Onco-Ematologia e Terapia Cellulare e Genica dell'IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Francesco Macchia

Editore Osservatorio Terapie Avanzate

Daide Petruzzelli

Coordinatore Nazionale F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche

Moderata

Laura Chimenti

Giornalista Ig.T. RW

* In attesa di conferma



PROPOSTA DI MISURE
PER LA DETERMINAZIONE DEL VALORE
DELLE TERAPIE AVANZATE IN ITALIA
UNO STUDIO BASATO SUL METODO DELPHI

Gennaio 2021/Gennaio 2022

PRIMA CONSENSUS ITALIANA SULLE TERAPIE AVANZATE

La Consensus è uno studio di valore scientifico ma con un obiettivo ulteriore e pratico: contribuire a preparare un terreno fertile in Italia per le future TA, garantire un rapido accesso, assistenza per i pazienti e favorire una sinergia tra il mondo istituzionale, politico, accademico e imprenditoriale, attraverso un libero confronto utile ad identificare le migliori strategie da mettere in atto



PRIMOPIANO
di SPINA

DAL LABORATORIO AL PAZIENTE RACCONTARE IL VIAGGIO DELLE TERAPIE AVANZATE

20 GENNAIO 2021 ORE 10.00 - 13.00



CONFERENZA DELLA



CONSIGLIO NAZIONALE
DIPARTIMENTO DI GENETICA



Edgell | Global Membrane
Company

PTC
LABORATORY



CORSO DI FORMAZIONE, RIVOLTO AI GIORNALISTI, INCENTRATO SULLA COMUNICAZIONE DI TERAPIE AVANZATE COME, LA TERAPIA GENICA, L'EDITING GENOMICO, LE CAR-T E LA TERAPIA CELLULARE




LA COMUNICAZIONE DELLE INNOVAZIONI TERAPEUTICHE DEVE ESSERE SEMPRE ONESTA E PRUDENTE, MOSTRANDONE TUTTE LE POTENZIALITÀ, MA ANCHE COMPLESSITÀ E LIMITI

APRILE 2021/ GIUGNO 2022
PROGETTO HEMANET DI ISHEO E FAVO
NEOPLASIE EMATOLOGICHE



Il progetto si propone di creare un network tra clinici ematologi, rappresentanti di associazione pazienti, psicologi e istituzioni per promuovere dibattito e valutazione circa la capacità dei centri di ematologia di realizzare diagnosi precoce per la mutazione FLT3



L'obiettivo è aumentare la consapevolezza sulla possibilità di cura dei pazienti con Leucemia Mieloide Acuta (LMA) e sull'importanza di gestire correttamente il percorso diagnostico del paziente, la propensione ad un percorso di cure integrate e l'importanza del sostegno psicologico

Davide

CON IL CONTRIBUTO NON
CONDIZIONANTE DI

Roche

LIVE

**NATIONAL
SUMMIT**

**L'INNOVAZIONE
AL SERVIZIO
DEL PAZIENTE
CON LINFOMA**

**14/09/2021
ORE 15,00**

PROGETTO IDEATO DA
LA LAMPADA DI ALADINO

LA
**LAMPADA
ALADINO**
ONLINE LANCIO

CON IL PATROCINIO

E.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Malattia
di Ematologia

SEGUI LA DIRETTA SU

quotidianosanità

>

**POPULAR
SCIENCE**

Qualità della vita, innovazione terapeutica, empowerment del paziente, indicazioni alle vaccinazioni contro il Covid-19, rapporto medico-paziente e utilizzo di telemedicina e teleconsulto, oltre l'emergenza pandemica, sono solo alcuni dei temi al centro del confronto in cui sono stati protagonisti Clinici e Associazioni Pazienti per ridisegnare, insieme, nuovi modelli di governance e presa in carico

Il valore delle CAR-T: il dialogo aperto tra gli stakeholder per valorizzare le esperienze e superare alcune criticità del patient journey

Roma, Auditorium dell'Ara Pacis (Via di Ripetta, 190)
30 novembre 2021 dalle 11.00-13.30

INTERVENGONO:

LE PRINCIPALI TEMATICHE

- Quadro attuale e sfide future sulle terapie CAR-T, evidenziandone potenzialità e possibili aree di sviluppo
- Priorità di azione verso una strategia CAR-T condivisa a livello nazionale
- Presentazione dei risultati di un percorso di dialogo e delle riflessioni emerse da alcune esperienze regionali

Si sono affrontate tematiche relative all'attuale quadro delle terapie Car-T in Italia; alle opportunità future, anche alla luce di uno scenario di estensione degli ambiti di applicazione; al come superare le criticità nella gestione operativa e organizzativa del percorso terapeutico-assistenziale; all'importanza della condivisione delle conoscenze e delle esperienze. Come superare le disomogeneità esistenti sul territorio e su quali ambiti di miglioramento è necessario un coordinamento nazionale.

Per iscriversi [CLICCA QUI](#)
oppure scrivi a
eventisalute@ambrosetti.eu

- **Mariela Rizzotti**, Membro Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica
- **Gianpietro Semenzato**, Coordinatore Tecnico Scientifico, Rete Ematologica Veneta

È previsto inoltre l'intervento del Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute **Pierpaolo Sileri**
Modera **Laura Berti**, Giornalista e curatrice della rubrica scientifica Medicina 33, TG2

MARZO 2022
IL PROGETTO EMATONURSE:
LE COMPETENZE DELL'INFERMIERE
NELLA GESTIONE DEI PAZIENTI
ONCOEMATOLOGICI

Valorizzare il ruolo dell'infermiere porta ad avere risvolti positivi su pazienti, caregiver, medici e strutture sanitarie, che si tratti di assistenza ospedaliera o domiciliare

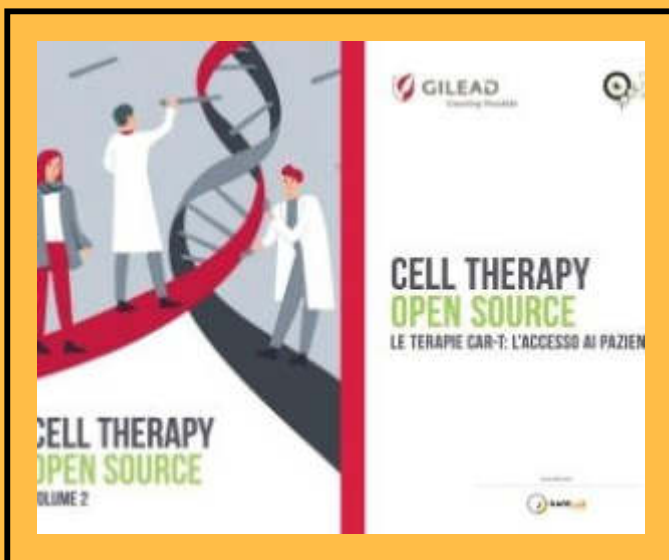
La realizzazione di tale progetto ha prodotto un documento condiviso da ematologi specializzati nella cura dei linfomi, infermieri dei reparti di oncoematologia, farmacisti ospedalieri e rappresentanti delle associazioni pazienti

EMATONurse

Le competenze dell'infermiere nella gestione del paziente affetto da linfoma: dalla prevenzione alla gestione degli eventi avversi nel percorso clinico-assistenziale



APRILE 2022
**CAR-T: PRESENTATO IL SECONDO VOLUME DEL
PROGETTO CELL THERAPY OPEN SOURCE**



“Le terapie CAR-T: l’accesso ai pazienti”

Le terapie CAR-T hanno delineato un quadro complesso, in quanto se da un lato il loro valore clinico è indiscutibile, dall’altro sono **ancora tanti i temi discussi in termini di informazione, comunicazione, accesso, sostenibilità e qualità di vita dei pazienti**

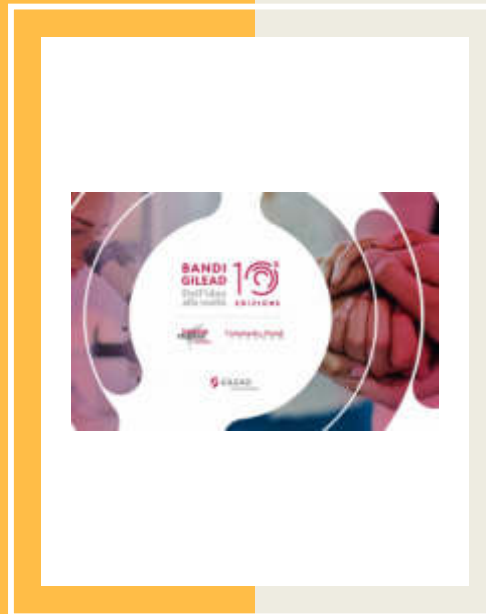
Sarà fondamentale la costruzione di un **modello di presa in carico** che possa essere in grado di rendere disponibile questa importante innovazione ai pazienti attraverso un **accesso rapido ed omogeneo** sul territorio.



CONOSCENZA E COMPETENZA PER GENERARE CONSAPEVOLEZZA

Il progetto presentato si sviluppa intorno alle tematiche dell'area di interesse: Patologie Oncoematologiche ed è contestualizzato nell'ambito dell'emergenza sanitaria da Covid-19

L'argomento principale si sviluppa attorno all'educazione e formazione per chi si prende cura del paziente. Il progetto, dal titolo "Conoscenza e competenza per generare consapevolezza" affronta tematiche sulle terapie avanzate in oncoematologia



Gli obiettivi:

- 1. condurre un corso formativo per le associazioni**
- 2. formare un team di volontari in grado di gestire informazioni chiare e comprensibili sulle potenzialità, sui limiti, sui rischi e sulle sfide da affrontare delle varie tipologie di terapie avanzate**
- 3. eleggere, nell'ambito delle associazioni, volontari qualificati in grado seguire i pazienti nei percorsi di cura con terapie avanzate**
- 4. realizzare materiale informativo per familiarizzare con parole e concetti nuovi**

XX. Rapporto su esperienze GIMEMA nell'impiego della telemedicina in pazienti ematologici

a cura di D. Petruzzelli – F.A.V.D.
E. Efficace – Fondazione GIMEMA Franco Mandelli ONLUS
M. Vignetti – Fondazione GIMEMA Franco Mandelli ONLUS, Ematologia, AOJ Policlinico
Umberto I, Università Sapienza di Roma

Introduzione

Da anni il leitmotiv delle associazioni di pazienti, attive in ambito oncologico e ematologico, rilancia l'importanza di rendere protagonisti i malati di cancro nel loro percorso di cure. Ciò sottende l'opportunità di renderli partner negli studi, nelle sperimentazioni, nelle ricerche che permeano l'espansione delle nuove frontiere del sistema socio-sanitario nonché politico ed anche delle aziende del secondo settore.

I risultati delle azioni di engagement e di empowerment dei pazienti non si traducono solo nell'aumento della consapevolezza nel campo dei diritti e dei doveri, bensì apportano un effettivo valore aggiunto ai processi decisionali e di innovazione promossi da clinici - operatori - ricercatori - di enti, di istituzioni, di aziende tecnologiche e farmaceutiche e così via.

Il lavorare insieme può fare la differenza sia nella peculiare qualità di vita del malato sia nel riconfigurare il concetto di "sostenibilità", oggi ancora troppo ancorato all'ambito economico, riposizionandolo in un panorama più ampio che comprende anche la sostenibilità ambientale, che a sua volta tocca la salute e il benessere delle persone, come promosso dal PNRR attraverso la telemedicina ed evocato dalla visione olistica "One Health", poiché quando si parla di salute è tutto collegato.



Osservatorio
sulla condizione
assistenziale dei
malati oncologici

14° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici

Roma, 12-15 maggio 2022
XVII Giornata Nazionale del malato oncologico

Realizzato da:



XX. Il supporto psicologico e le cure integrate per una migliore gestione del follow-up del paziente oncoematologico

a cura di D. Integlia – ISHEO
D. Petruzzelli – F.A.V.D.

Introduzione

La Leucemia Mieloide Acuta (LMA) è un tumore maligno dei precursori delle cellule staminali della linea mieloide (eritrociti, piastrine e globuli bianchi diversi da cellule B e T) (1). La LMA si caratterizza per un decorso molto rapido, può presentarsi a qualsiasi età, ma la sua frequenza è maggiore nell'età avanzata, rappresenta infatti quasi la totalità delle leucemie acute dell'anziano. L'incidenza di questa patologia è stimata intorno ai 3,5 casi per 100.000 individui per anno, mentre la prevalenza, ovvero il numero di persone che vivono dopo una diagnosi di tumore, in Italia è pari a 19.389 (dati Registri Tumori italiani, stime di prevalenza al 01.01.2020) (2). Il percorso diagnostico e terapeutico di un paziente affetto da LMA prevede un follow-up continuo utile a monitorare la progressione della malattia nel tempo, al fine di individuare precocemente la comparsa di recidive - che di frequente si presentano in questi pazienti - e, dunque, intervenire tempestivamente approfittando di preziose finestre temporali di cura che consentono l'impiego delle target therapy ad oggi disponibili, in un'ottica di appropriatezza terapeutica. Questo aspetto è di fondamentale importanza per i pazienti affetti da Leucemia Mieloide Acuta poiché l'evoluzione della malattia potrebbe presentare caratteristiche differenti (es. accumulo di mutazioni geniche) che possono comparire durante la ricaduta e influenzare ulteriormente la prognosi. Si tratta





To be continued...

Grazie!