



Con il patrocinio di



BARI

REGIONE PUGLIA

DIPARTIMENTO PROMOZIONE
DELLA SALUTE

Via Giovanni Gentile, 52

16 SETTEMBRE 2019

ROAD MAP CAR-T

**PROSPETTIVE ATTUALI E FUTURE
DELL'USO DELLE CAR-T IN ITALIA**

2019 **MOTORE**
SANITÀ
Gestire il Cambiamento



AIL per i pazienti

Mario Tarricone
Gruppi Pazienti



81 Associazioni AIL Provinciali

116 Centri di ematologia sostenuti in tutta Italia

296 Operatori sanitari Finanziati con i progetti AIL

16.428 Volontari AIL

35 Province con case AIL



Gruppo
AIL PAZIENTI

LMC



Gruppo
AIL PAZIENTI

MMP Ph-



Gruppo
AIL PAZIENTI

LINFOMI

- Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica;
- Gruppo AIL Pazienti Malattie Mieloproliferative Ph negativo;
- Gruppo AIL Pazienti Linfomi.

DARE FORZA AI PAZIENTI E AI LORO FAMILIARI !

Pazienti più consapevoli :

- Affrontano meglio il loro percorso di cura e si relazionano in modo più efficace con le strutture del SSN;
- Costituiscono una rete importante di controllo e sorveglianza;
- Possono influenzare le politiche e le strategie nazionali/regionali in materia di sanità pubblica e privata.





- Home
- Il mio canale
- Tendenze
- Iscrizioni
- Passa a YouTube Pre...

RACCOLTA

- Cronologia
- Guarda più tardi
- Video piaciuti

ISCRIZIONI

- AIL Gruppi Pazienti
- Partito Democrat... 3
- AmiraOfficialVEVO 1
- Sfoglia canali
- Film su YouTube
- Videogiochi



AIL Gruppi Pazienti

✓ Iscritto 641

Home page Video Playlist Canali Discussione Informazioni

Video caricati

 <p>Live di AIL Gruppi Pazienti Linfoma Diritti e agevolazioni 94 visualizzazioni • Trasmesso in streaming 1 giorno fa</p>	 <p>Live di AIL Gruppi Pazienti Linfoma Domande e risposte: la parola a 1:37:38 95 visualizzazioni • Trasmesso in streaming 1 giorno fa</p>	 <p>Live di AIL Gruppi Pazienti Linfoma Domande e risposte: la parola a 1:38:31 219 visualizzazioni • Trasmesso in streaming 1 giorno fa</p>	 <p>Che cos'è l'analisi del Chimerismo? 60 visualizzazioni • 1 mese fa</p>	 <p>Il ruolo dell'AIL a sostegno dei malati ematologici 54 visualizzazioni • 1 mese fa</p>	 <p>Le difficoltà che si incontrano nel tornare alla vita normale dopo ... 82 visualizzazioni • 1 mese fa</p>
--	---	---	--	--	---

Playlist create

 <p>LMA - Leucemia Mieloido Acuta</p>	 <p>AIL Pazienti - Mielodisplasie</p>	 <p>Diritti e Agevolazioni</p>	 <p>AIL Pazienti - LMC (Leucemia Mieloido Cronica)</p>	 <p>LAL (Leucemia Acuta Linfoblastica)</p>	 <p>AIL Pazienti - LLC (Leucemia linfatica cronica)</p>
---	---	---	--	--	---

1 Informazione

CRONACA

Calogero e il suo tumore da sconfiggere: una raccolta fondi per il viaggio in America

Il Fatto Quotidiano SCIENZA / Leucemia, la nuova terapia Car-t ha grandi potenzialità. Forse la cura che aspettava... | f | t | 36

2. Calogero è un 27enne studente di Economia di **Nissoria**, in provincia di **Enna**. Due anni fa ha scoperto di avere un linfoma aggressivo, resistente a più linee di terapia: nemmeno la **chemio** ha avuto un effetto rilevante. Per lui l'ultima possibilità di cura risiede nella "Car-T", terapia economicamente fuori dalla portata della sua famiglia. Le sorelle di Calogero [hanno attivato una raccolta fondi sociale](#) che in tre giorni è arrivata a 100mila euro grazie alle donazioni di quasi 6mila persone.

Grazie alla solidarietà Pamela parte per le visite in Israele | Continua la campagna di raccolta fondi

L'appello della neomamma montefalchese alle prese con un grave linfoma: "Vi chiedo di continuare ad aiutarmi e vi ringrazio di cuore" | A Foligno evento di solidarietà il 18 maggio promosso dalla Caritas

Sara Fratapietro - 08 Maggio 2019 - 0 Commenti

MARCHE
/ 1 FEBBRAIO 2019 / LINDA CITTADINI / 3 COMMENTS / 3153 VIEWS
/ ANCONA / LINFOMA / LINFOMA NON HODGKIN / LORENZO / RACCOLTA FONDI / TUMORE

"Sono malato, non voglio morire", parte la raccolta fondi per Lorenzo



ANTI-SOLIDARIETÀ

PAPA

UE

CEI

OPIN

Home > Attualità

Solidarietà. Medico malato muore, la raccolta fondi donata ad altro paziente. Che spera

Alessandra Turrisi giovedì 25 aprile 2019

I fondi raccolti per un giovane medico anconetano malato di linfoma, che poi non ce l'ha fatta, donati a un altro paziente siciliano, che adesso ha una possibilità

2 Consenso Informato e Coinvolgimento dei Familiari/Caregivers



EHA 2019 | CAR-T expectations

[Brian Koffman](#)

*«If I had a patient in front of me who was considering **CAR-T** therapy, what I would suggest to them is that first, **one of the most important thing** is that they have to **have a carer involved**, because there **may be times that they may be just too ill to make a decision for themselves**. I didn't know what was going on, and it was my wife who was watching me going through all of this that had to endure, make decisions on my behalf.....In fact, when I went through the procedure, Dr. Maloney, who was heading my clinical trial, made sure to talk to my wife and warn her about what would happen to me **and spend special time with her** so she would understand how difficult this process was.»*

Preparare i familiari/caregivers (è tempo di cura)

- Consapevolezza del percorso;
- Comprendere i segnali degli effetti collaterali;
- Gestire la relazione con il personale medico e paramedico;

3 Sostegno Psicologico ai Pazienti e ai Familiari

I nuovi farmaci e i nuovi trattamenti hanno cambiato la storia e gli esiti delle malattie onco-ematologiche, ma non il loro grave **impatto sulle persone colpite**.

In questo caso particolare si tratta di persone già provate dai fallimenti delle precedenti linee terapeutiche e fiduciose nella nuova promessa delle CAR-T.

Le CAR-T non sono un'isola su cui ci si salva per il solo fatto di averla raggiunta.

4 Mobilità e Accoglienza per pazienti e familiari/caregivers (1/3)

Monitoraggio dopo infusione

- I pazienti devono essere monitorati quotidianamente per i primi 10 giorni successivi all'infusione per segni e sintomi di potenziale sindrome da rilascio di citochine, eventi neurologici e altre tossicità. I medici devono considerare l'ospedalizzazione per i primi 10 giorni dopo l'infusione o ai primi segni/sintomi di sindrome da rilascio di citochine e/o eventi neurologici.

- Dopo i primi 10 giorni successivi all'infusione, il paziente deve essere monitorato a discrezione del medico.

- I pazienti devono essere istruiti a rimanere nelle vicinanze di un centro clinico qualificato per almeno 4 settimane dopo l'infusione.

4 Mobilità e Accoglienza per pazienti e familiari/caregivers (2/3)

La Mobilità sanitaria deve fare parte della fisiologia del sistema Sanitario Nazionale, I costi maggiori sono a carico dei pazienti e dei familiari/caregivers, diretti e indiretti. Occorre contenerla sia a livello interregionale sia a livello regionale utilizzando al meglio le risorse disponibili.

I criteri minimi stabiliti dall'Agenzia italiana del farmaco, su parere della Commissione consultiva tecnico-scientifica, affiancati alle autorizzazioni previste per legge, che un centro deve possedere per l'identificazione dei centri sono:

- certificazione del Centro nazionale trapianti in accordo con le direttive EU;***
- accreditamento JACIE per trapianto allogenico comprendente unità clinica, unità di raccolta ed unità di processazione;***
- disponibilità di un'unità di terapia intensiva e rianimazione;***
- presenza di un team multidisciplinare adeguato alla gestione clinica del paziente e delle possibili complicanze***

4 Mobilità e Accoglienza per pazienti e familiari/caregivers (3/3)

La Puglia dispone di ottimi centri che possono soddisfare i requisiti minimi richiesti. Nel rispetto delle garanzie di adeguatezza e di tutela della salute dei pazienti, occorre tener conto del vincolo di residenza a breve distanza dal centro di cura nella fase di monitoraggio.

Nella progettazione del sistema di erogazione dei servizi, adeguata importanza va segnatamente posta alla realizzazione/disponibilità di strutture per l'accoglienza di familiari e caregivers.

La domanda di alloggi , se pur con termini di durata verosimilmente più brevi, andrà ad aggiungersi a quella già esistente dei pazienti che si sottopongono , tra l'altro, al trapianto di CSE.

La malattia non aspetta



GRAZIE!

#maipiùSogniSpezzati