



# GIORNATE EMATOLOGICHE VICENTINE

X edizione

12-13 Ottobre 2023

Palazzo Bonin Longare - Vicenza

**Reti ematologiche: il ruolo della associazioni dei pazienti**

*Marco Ruggeri*

AVILL-AIL Vicenza

## Disclosures of Name Surname

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other

## *LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI*

- Assicurano un contributo rilevante alla assistenza socio-sanitaria
- Garantiscono l'organizzazione e la gestione di attività di accoglienza (case ALL)
- Propongono sostegno culturale e ricreativo
- Supportano la cura tramite l'assistenza domiciliare
- Supportano attività di ricerca scientifica
- Si occupano di informazione sanitaria
- Promuovono campagne di sensibilizzazione
- Raccolgono finanziamenti



agbe

AGBE - Associazione Genitori Bambini Emopatici

Pescara



A.G.O.P. - Associazione Genitori Oncologia Pediatrica Onlus

Roma



Aimac - Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

Roma



AIPAMM - Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative

Pavia



Bianco Airone Pazienti Aps

Roma



La Lampada di Aladino ETS

Brugherio



ANVOLT - Associazione Nazionale Volontari Lotta contro i Tumori - Sede Nazionale

Milano



Associazione Progetto Emo-Casa

Milano



LINFOVITA ODV

Reggio Calabria



Fondazione Soletterre

OPERA



Fondazione Renata Quattropani onlus

Milano



Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica

MILANO



S.A.NE.S - Studio e Assistenza Neoplasie del Sangue

Roma

*Reti ematologiche in Italia*

<b>Nome Rete</b>	<b>Anno attivazione</b>	<b>In attività (PDTA approvati)</b>	<b>NOTE</b>
Rete Ematologica Veneta	2016	si	
Rete Ematologica Lombarda	2008 Riattivata nel 2022	si	
Rete Ematologica Piemonte	2021	si	Rete Onco-ematologica
Rete Ematologica Pugliese	2016	si	
Rete Ematologica Emilia-Rom.	2023	no	Rete Onco-ematologica
Rete Ematologica Siciliana	2023	no	
Rete Ematologica Calabria	2020	no	Rete Onco-ematologica
Rete Ematologica Lazio	2023	si	Rete Onco-ematologica RELLI dal 2018

**Bur n. 82 del 23/08/2016**

(Codice interno: 328122)

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 1238 del 01 agosto 2016

**Istituzione della Rete Ematologica Veneta (REV) per la gestione del paziente adulto. Piano Socio Sanitario Regionale (PSSR) 2012-2016. Deliberazione n. 46/CR del 31 maggio 2016.**

*[Sanità e igiene pubblica]*

Note per la trasparenza:

Viene istituita la Rete Ematologica Veneta (REV) per la gestione del paziente adulto.



## *SCOPI della Rete Ematologica Veneta*

- connessione ed integrazione con le altre diverse Reti presenti sul territorio
- coordinamento dei programmi e valutazione dell'attività delle UOC Ematologia indicato nelle schede di dotazione ospedaliera
- monitoraggio delle attività di ricerca in ematologia
- definizione e periodico aggiornamento di PDTA per patologia
- **monitoraggio del soddisfacimento del fabbisogno formativo a livello regionale per tutti i soggetti della rete, oltre che del territorio e altri soggetti interessati (associazioni di pazienti, volontariato);**
- promozione dell'informazione sull'attività della REV; miglioramento del sistema di raccolta di informazioni epidemiologiche per l'implementazione di un efficiente censimento regionale delle malattie ematologiche;
- promozione della attivazione di strumenti, comuni e condivisi, idonei alla raccolta di dati ed informazioni del malato ematologico sia nel percorso ospedaliero che territoriale
- proposte per garantire l'immediata disponibilità nel territorio regionale, di farmaci e presidi terapeutici ad alto costo e di scarso utilizzo ma salvavita per determinate malattie
- promozione delle attività finalizzate alla prevenzione del rischio clinico e alla diffusione delle buone pratiche in ambito ematologico, a garanzia della qualità e sicurezza delle cure e per il consolidamento del patto fiduciario tra operatori sanitari e pazienti;
- facilitazione dei programmi di screening e diagnosi precoce per i vari tipi di malattie ematologiche; promozione della piena applicazione della DGR n. 1335/2014 "Centralizzazione dell'allestimento dei farmaci antineoplastici

*Il Coordinamento Regionale della Rete Ematologica Veneta (CREV), di durata biennale, è costituito da:*

- il Coordinatore Tecnico-Scientifico
- il Coordinatore Tecnico-Scientifico della Rete Oncologica Veneta (ROV) il Direttore regionale della Direzione Programmazione Regionale (già Sezione Attuazione Programmazione Sanitaria Regionale) o suo delegato
- il Direttore regionale dell'Unità Organizzativa Farmaceutico, Protesica e dispositivi Medici (già Dirigente regionale del Settore Farmaceutico-Protesica-Dispositivi medici)
- il Responsabile del Servizio Epidemiologico Regionale • il Responsabile del Registro Tumori Regionale
- i Direttori delle Unità Operativa Complesse (UOC) di Ematologia
- n. 1 Medico di Medicina Generale
- **n. 2 rappresentanti delle Associazioni di volontariato operanti preferibilmente in ambito ematologico**
- n. 1 Direttore di UOC di Immunoematologia e Medicina Trasfusionale
- n. 1 Direttore di UOC di Medicina di Laboratorio
- n. 1 Direttore di UOC di Anatomia Patologica • n. 1 Direttore di UOC di Medicina interna



**Linee d'indirizzo per la Rete Oncologica ed Emato-Oncologica  
della Regione Emilia-Romagna**

*SCOPI DELLA RETE ONCO-EMATOLOGICA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA*

- la prevenzione primaria attraverso gli strumenti informativi e di comunicazione, in collaborazione con il Dipartimento di Sanità Pubblica e le Case della Comunità;
- la prevenzione secondaria con l'attività di screening;
- la prevenzione terziaria;
- i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) condivisi da tutte le componenti professionali nella formulazione e implementazione, con punti di accessi equamente distribuiti in tutti i territori;
- la continuità delle cure dopo la dimissione ospedaliera;
- la riabilitazione fisica e psico-sociale in continuità anche con i servizi sociali;
- la fruizione dei servizi e delle competenze afferenti alla rete di cure palliative;
- la condivisione e gestione dei programmi di follow-up;
- la condivisione dei flussi e delle informazioni per il monitoraggio dei percorsi e dei volumi di attività assieme alla possibilità di accesso alle medesime informazioni nelle diverse sedi erogative;
- il coordinamento delle attività di ricerca e lo sviluppo di progetti orientati a studi di outcome di popolazione in relazione all'uso di nuovi farmaci o tecnologie, e di valutazione dell'efficacia di innovativi modelli organizzativi.

*Al Coordinamento di Rete locale partecipano anche in forma rappresentativa:*

- Il Direttore del dipartimento oncologico/emato-oncologico;
- i Responsabili dei Centri di diverso livello e dell'emato-oncologia provinciale;
- il Direttore scientifico e sanitario del/degli IRCCS qualora presente/i;
- il/i Direttore/i Sanitario/i della/e Azienda/e sanitaria/e o loro delegati;
- un rappresentante per ogni Dipartimento coinvolto nella rete;
- un rappresentante dei Direttori di Distretto;
- un rappresentante delle Direzioni Assistenziali delle Aziende;
- un rappresentante della/e Farmacia/e ospedaliera/e;
- il responsabile del Registro Tumori provinciale;
- il Coordinatore delle reti locali delle Cure Palliative;
- un rappresentante dei medici di medicina generale/pediatri di libera scelta;
- un rappresentante dei sistemi di valutazione di outcome research (ove presente);
- **rappresentanti delle Associazioni dei pazienti.**

*Quanto vale il lavoro della associazioni di volontariato?*  
Network «Alleati per la salute»

EDI	Europa Donna Italia	Diritti alla prevenzione e cura del tumore al seno
AIL	Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mielomi	Malattie del sangue
AISC	Associazione Italiana Scompensati di cuore	Patologie cardiache
APMARR	Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare	Malattie reumatologiche e rare
UNIAMO	Federazione Italiana Malattie rare	Malattie rare

Fonte: La Repubblica, 2023

*Dati riferiti al 2021:*

Numero volontari globali	19.000
Ore di lavoro	1 milione
Pazienti e caregiver raggiunti	58.000
Visite erogate gratuitamente	70.000
Colloqui psicologici	15.000
Eventi comunicazione	200
<b>Valore economico generato</b>	<b>20 milioni di euro</b>

Fonte: La Repubblica, 2023

SECONDO EVENTO NAZIONALE

# SIE incontra i pazienti



13 aprile 2023

Bologna, Royal Hotel Carlton  
CONVEGNO RESIDENZIALE  
IN DIRETTA STREAMING



9.30

## **Ruolo delle associazioni, l'AIL**

Moderatori: Paolo Corradini (Milano), Giuseppe Toro (Palermo)

- La visione sul futuro dell'AIL nazionale
- Essere a casa durante le cure: le abitazioni AIL
- AIL e le terapie domiciliari
- Sopravvivere al cancro e riprendersi la vita nella parità dei diritti

Giuseppe Toro (Palermo)

Matilde Cani (Milano)

Claudio Cartoni (Roma)

Felice Bombaci (Torino)

15.45

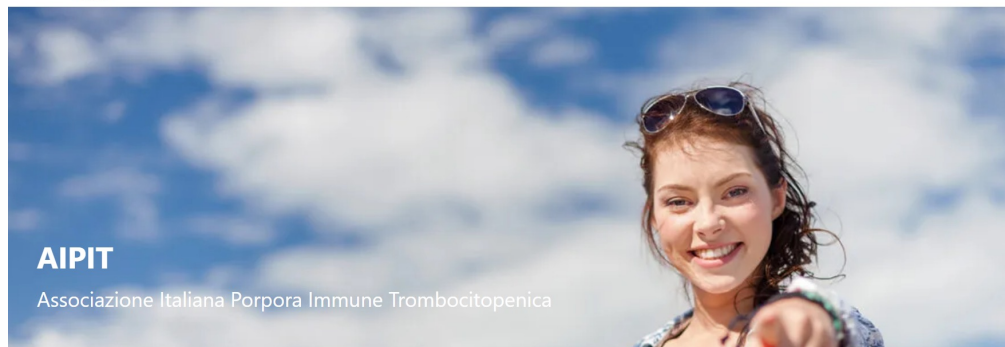
## **Presentazione delle Associazioni nazionali coinvolte in ematologia**

Moderatori: Roberto Cairoli (Milano), Nicola di Renzo (Lecce)

- FEDEMO (Federazione Nazionale Associazione Pazienti Emofilici)
- AIPA (Associazione Italiana Pazienti Anticoagulati)
- ADMO (Associazione Donatori di Midollo Osseo)
- UNITED ONLUS (Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi)
- ADISCO (Associazione Donatrici Italiane Sangue di Cordone Ombelicale)
- AVIS (Associazione Volontari Italiani del Sangue)

### *Interventi della Associazioni*

- « Impegno per garantire il diritto all'oblio»
- « Sostegno all'uso di vaccini nei pazienti ematologici»
- « Sostenere la pratica della corretta alimentazione durante e dopo chemioterapia
- « Promuovere l'assistenza psicologica nei reparti ematologici»
- « Garantire l'accesso a terapie costose e fortemente impattanti (CAR-T)»



AIPIT

Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica

## Trombocitopenia immune: news su diagnosi, terapie, sperimentazioni e qualità della vita

La **trombocitopenia immune (ITP)**, precedentemente chiamata porpora trombocitopenica idiopatica o immune, o anche piastrinopenia immune, rappresenta una rara forma di malattia autoimmune della coagulazione. È caratterizzata da una carenza di piastrine nel sangue (piastrinopenia o trombocitopenia) in assenza di altre patologie associate. **L'entità dei sintomi emorragici varia sensibilmente da soggetto a soggetto**: si può passare da sanguinamenti muco-cutanei con porpora a gravi emorragie gastrointestinali o cerebrali, più rare ma potenzialmente fatali. In circa un terzo dei casi, la malattia si sviluppa in maniera asintomatica.

**Il codice di esenzione della trombocitopenia immune è RDG031** (afferisce al gruppo "Piastrinopatie autoimmuni primarie croniche").



**Aipit News**

**TRAPeZe,  
il Questionario**

**che guarda al futuro delle terapie per l'ITP,  
la trombocitopenia o piastrinopenia immune**

HEMATOLOGY

2023, VOL. 28, NO. 1, 2253069

<https://doi.org/10.1080/16078454.2023.2253069>Taylor & Francis  
Taylor & Francis Group

OPEN ACCESS



## Treatment preferences towards thrombopoietin-receptor agonists for immune thrombocytopenia and experience of disease (TRAPeze): Italy cohort

Alessandro Lucchesi<sup>a</sup>, Barbara Lovrencic<sup>b</sup>, Vickie McDonald<sup>c</sup>, Adrian Newland<sup>d</sup>, Mervyn Morgan<sup>e</sup>, Daniel Eriksson<sup>f</sup>, Koo Wilson<sup>f</sup>, Giulio Giordano<sup>g</sup>, Giuseppe Carli<sup>h</sup>, Emma Geldman<sup>i</sup>, Owen Daykin-Pont<sup>i</sup>, Samantha Prince<sup>i</sup> and Mariasanta Napolitano<sup>j</sup>

<sup>a</sup>Hematology Unit, IRCCS Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori (IRST) "Dino Amadori", Meldola, Italy; <sup>b</sup>Associazione Italiana Porpora Immune Trombocitopenica (AIPIT), Caprino Veronese, Italy; <sup>c</sup>Department of Clinical Haematology, The Royal London Hospital, Barts Health NHS Trust, London, UK; <sup>d</sup>Academic Haematology Unit, Blizard Institute, Barts & The London School of Medicine & Dentistry, Queen Mary Institute of London, London, UK; <sup>e</sup>ITP Support Association, Bolnhurst, Bedfordshire, UK; <sup>f</sup>Swedish Orphan Biovitrum AB, Stockholm, Sweden; <sup>g</sup>Division of Internal Medicine, Hematology Service, Regional Hospital "A. Cardarelli", Campobasso, Italy; <sup>h</sup>Department of Hematology, S. Bortolo Hospital, Vicenza, Italy; <sup>i</sup>Wickenstones Ltd, Abingdon, UK; <sup>j</sup>Department of Health Promotion, Mother and Child Care, Internal Medicine and Medical Specialties (PROMISE), University of Palermo, Palermo, Italy

# International ITP Alliance Member 2022 Highlights

Get to know the International ITP Alliance! We're spotlighting a few of the Alliance's member organizations and leaders, who work tirelessly to raise #ITPawareness and advocate for the global ITP community.



AIPIT Onlus



Patiëntenverenigi  
Nederland



Platelet  
Disorder  
Support  
Association  
Empowering ITP Patients







MEMBERSHIP

DONATE

20/20 Research Campaign

🔍 search...

Home

Mission

Patients + Caregivers

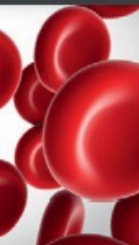
Healthcare Professionals + Researchers

Newsroom

Give Back

Shop

25 Years!



blood®

## Regular Article

## PLATELETS AND THROMBOPOIESIS

## SARS-CoV-2 vaccination and ITP in patients with de novo or preexisting ITP

Eun-Ju Lee,<sup>1</sup> Marina Beltrami-Moreira,<sup>1</sup> Hanny Al-Samkari,<sup>2</sup> Adam Cuker,<sup>3,4</sup> Jennifer DiRaimo,<sup>5</sup> Terry Gernsheimer,<sup>6</sup> Alexandra Kruse,<sup>5</sup> Craig Kessler,<sup>7</sup> Caroline Kruse,<sup>5</sup> Andrew D. Leavitt,<sup>8</sup> Alfred I. Lee,<sup>9</sup> Howard A. Liebman,<sup>10</sup> Adrian C. Newland,<sup>11</sup> Ashley E. Ray,<sup>1</sup> Michael D. Tarantino,<sup>12,13</sup> Jecko Thachil,<sup>14</sup> David J. Kuter,<sup>2</sup> Douglas B. Cines,<sup>3,4</sup> and James B. Busse<sup>15</sup>

<sup>1</sup>Division of Hematology/Oncology, New York Presbyterian Hospital-Weill Cornell Medicine, New York, NY; <sup>2</sup>Division of Hematology, Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School, Boston, MA; <sup>3</sup>Department of Medicine and <sup>4</sup>Department of Pathology and Laboratory Medicine, Perelman School of Medicine, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA; <sup>5</sup>Platelet Disorder Support Association, Cleveland, OH; <sup>6</sup>Division of Hematology, University of Washington, Seattle, WA; <sup>7</sup>Division of Hematology/Oncology, Georgetown University Medical Center, Lombardi Comprehensive Cancer Center, Washington, DC; <sup>8</sup>Division of Hematology/Oncology, University of California–San Francisco, San Francisco, CA; <sup>9</sup>Division of Hematology, Yale School of Medicine, New Haven, CT; <sup>10</sup>Jane Anne Nohl Division of Hematology, Department of Medicine, University of Southern California, Los Angeles, CA; <sup>11</sup>Department of Haematology, Centre for Haematology, Barts and the London School of Medicine and Dentistry, London, United Kingdom; <sup>12</sup>The Bleeding and Clotting Disorders Institute, Peoria, IL; <sup>13</sup>Department of Medicine, University of Illinois College of Medicine–Peoria, Peoria, IL; <sup>14</sup>Department of Haematology, Manchester University Hospitals, Manchester, United Kingdom; and <sup>15</sup>Division of Pediatric Hematology/Oncology, New York Presbyterian Hospital-Weill Cornell Medicine, New York, NY



## EL-PFDD Voice of the Patient

---

PRINT

### ITP Community Makes Externally-led PFDD Meeting an OUTSTANDING Success!

On July 26, 2019, the Platelet Disorder Support Association (PDSA) hosted the first Externally-led Patient-Focused Drug Development (EL-PFDD) meeting on Immune Thrombocytopenia (ITP) to share with officials at the U.S. Food and Drug Administration (FDA), and other key stakeholders, including industry and research institutions, the perspectives of people living with immune thrombocytopenia (ITP). The panel of disease experts included patients and caregivers who shared the impact of ITP on their daily lives, mental health and overall quality of life. They expressed their expectations and priorities for current and future treatments for ITP.

12-13 Ottobre 2023

27.5.2014

IT

Gazzetta ufficiale dell'Unione europea

L 158/1

I

*(Atti legislativi)*

## REGOLAMENTI

**REGOLAMENTO (UE) N. 536/2014 DEL PARLAMENTO EUROPEO E DEL CONSIGLIO****del 16 aprile 2014****sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE****(Testo rilevante ai fini del SEE)**

*Organismo o gli organismi appropriati ai fini della valutazione della domanda di autorizzazione a condurre una sperimentazione clinica (CE)*

In sede di determinazione dell'organismo o degli organismi appropriati gli Stati membri dovrebbero assicurare la partecipazione di persone non addette ai lavori, **in particolare di pazienti o di organizzazioni di pazienti.**

Essi dovrebbero altresì assicurare la disponibilità delle competenze necessarie. In base agli orientamenti internazionali la valutazione dovrebbe essere tuttavia effettuata congiuntamente da un numero ragionevole di persone collettivamente in possesso delle qualifiche e dell'esperienza necessarie.

Le persone incaricate di valutare la domanda dovrebbero essere indipendenti dal promotore, dal sito di sperimentazione clinica e dagli sperimentatori coinvolti.

**AZIENDA ULSS N. 8 BERICA**

Viale F. Rodolfi n. 37 – 36100 VICENZA

REGIONE DEL VENETO



**DELIBERAZIONE  
DEL DIRETTORE GENERALE**

N. 847 DEL 23/05/2023

**O G G E T T O**

CONVENZIONE TRA L'AZIENDA ULSS N. 8 BERICA E L'ASSOCIAZIONE VICENTINA  
LEUCEMIE E LINFOMI (A.VI.L.L.) – SEZIONE PROVINCIALE AUTONOMA DI A.I.L. -  
POTENZIAMENTO DELLA COLLABORAZIONE A VALERE PER IL BIENNIO 2023-2025

Art. 1 – Finalità della convenzione L'U.L.SS. n. 8 e l'A.Vi.L.L.–A.I.L. intendono implementare i rapporti di collaborazione in essere al fine di favorire un miglioramento continuo della presa in carico del paziente ematologico, nonché di adeguare le attività dei Laboratori presenti nell'ambito dell'U.O.C. di Ematologia dell'U.L.SS. n. 8 (laboratori LIE e LTCA) in un'ottica di adeguamento al progresso delle conoscenze tecnico/scientifiche.

L'A.Vi.L.L.–A.I.L. conferma l'impegno a partecipare ai vari momenti organizzati e progettuali dell'U.L.SS. n. 8, con preciso riferimento al supporto operativo richiesto dal Direttore dell'U.O.C. di Ematologia per le attività dei laboratori LIE e LTCA. **Tale supporto potrà concretizzarsi per il tramite di inserimento, all'interno dei locali dei laboratori dell'Ematologia, di personale qualificato in ambito di attività sanitarie.**

## *AUSPICI PER IL FUTURO*

- Costruire reale interlocuzione tra Istituzioni regionale, reti ematologiche e associazioni dei pazienti (ADP)
- Prevedere la partecipazioni della ADP in progetti come
  1. la formazione dei pazienti;
  2. il training specifico dei caregiver;
  3. la collaborazione dei supporto psicologico e fisioterapico;
  4. l'implementazione della partecipazione attiva dei pazienti alle sperimentazioni cliniche
- Considerare ADP come soggetto attivo nella preparazione dei PDTA
- Promuovere il coinvolgimento della ADP nelle campagne di prevenzione primaria, secondaria e terziaria

COSTO della OPERAZIONE:  
**Zero**

SOSTENIBILITA'  
**100%**