

**GIFIL**

**L'EVOLUZIONE DELL'ASSISTENZA  
AL PAZIENTE EMATOLOGICO:  
TRA INNOVAZIONE DIGITALE,  
RICERCA E RELAZIONE DI CURA**

Alessandria, A.O.U. Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo  
23 maggio 2026

**Global Patient Survey:  
Tradurre i bisogni insoddisfatti dei pazienti**

*Fortuna Inserra*

Gruppo pazienti linfomi AIL- FIL & LC

## Disclosures of Name Surname

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

# Il Patient Journey: Dall'esperienza **individuale** al **valore di sistema**

## 1. Il momento della diagnosi

disorientamento

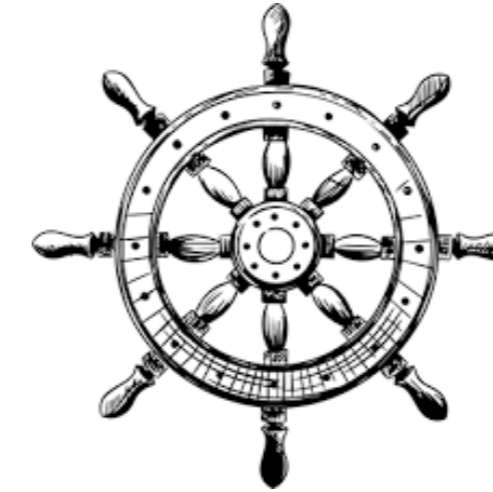
bisogno di informazioni comprensibili



## 2. Il percorso terapeutico

complessità del sistema

ruolo dell'équipe e della comunicazione



## 3. Dopo le cure attive

follow-up

nuovi bisogni (fisici, psicologici, sociali)



il paziente vive il sistema sanitario, non solo la malattia.



Io sono le mie passioni



## Da Paziente



Impotenza

Incredulità

Controllo?

*“Se non si affida, non sarà la malattia a spegnerla, ma il bisogno di controllo.”*



*“Cio che succede in reparto, rimane in reparto»*



## A un "Fidati ed affidati" silenzioso

Potevo permettermi di essere **FRAGILE**.

• Parte dello **stesso team**, invisibile:  
Cura reciproca, **ribaltamento dei ruoli**

Durante i ricoveri potevo vivere la mia fragilità.

*...e tornando a casa,  
mi sentivo esposta, fuori di una zona di comfort*

# Fragilità NON è debolezza

Resilienza

Trasformazione

«Fragilità»



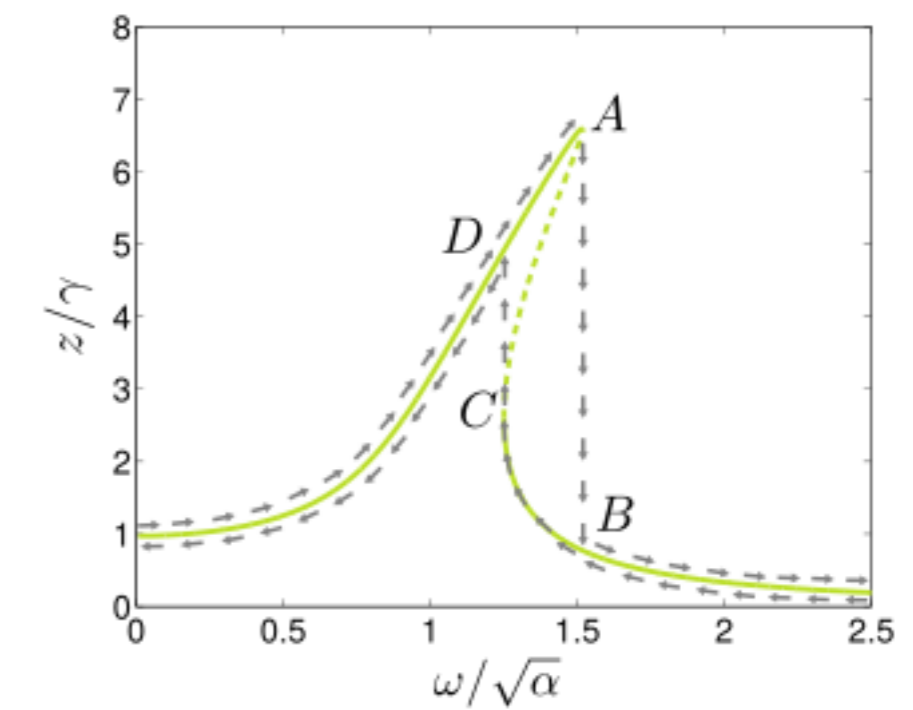
Corpo,



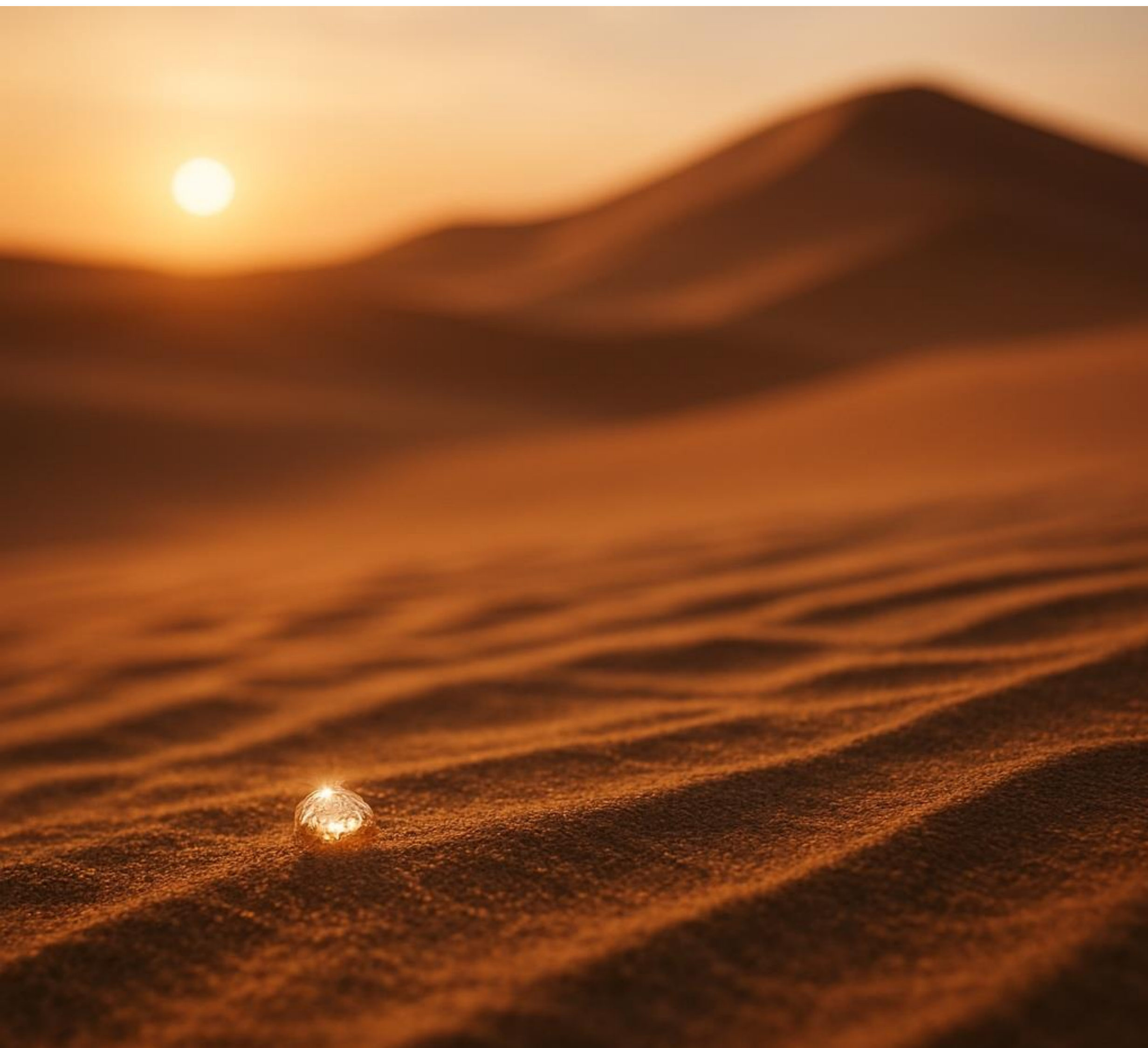
Creatività,



Ispirazione



## Nuova visione nel deserto



Un insieme di **granelli unici** che, **uniti**, sprigionano *energia nuova*, costruiscono una *visione unitaria, autentica grazie ai* nuovi compagni di viaggio e nuove alleanze.



Per scelta, con cuore  
il mio **bisogno di senso**

## Noi, i pazienti: un pezzo del puzzle

«**Patient Engagement**» significa il coinvolgimento attivo del paziente lungo tutto il percorso di prevenzione, diagnosi e cura, **non** più come destinatario **passivo**, **ma** come **protagonista** delle decisioni che lo riguardano.



## Noi, i pazienti: una nuova prospettiva



Aggiungiamo una diversa **prospettiva** nella **valutazione** di ciò che si percepisce e di ciò che accade nell'ambito dei servizi sanitari grazie **all'esperienza diretta** e **contribuiamo** a far emergere aree di miglioramento.

Aiutiamo a individuare soluzioni **efficaci**.



Riunisce 92 Associazioni  
operanti in 58 Paesi

Lymphomas & CLL



**SAVE THE DATE**  
2026 Global Summit  
4-6 October | Dublin, Ireland



Additional details about registration, logistics, and agenda will be shared in the coming months.

Due to cost and space constraints, only one person per organisation is able to attend.



GIORNATA MONDIALE  
DI SENSIBILIZZAZIONE  
SUI LINFOMI  
15 SETTEMBRE 2025  
#WLAD2025

**PARLIAMONE  
FRANCAMENTE**

E' IL MOMENTO DI DIRE CIÒ  
CHE SENTIAMO VERAMENTE

The poster for World Lymphoma Day 2025 features a central graphic of two stylized human figures in profile, facing each other. The text is in Italian, announcing the date as September 15, 2025, with the hashtag #WLAD2025. The main slogan is "PARLIAMONE FRANCAMENTE" (Let's talk frankly) and a sub-slogan below it says "E' IL MOMENTO DI DIRE CIÒ CHE SENTIAMO VERAMENTE" (It's time to say what we really feel).



## Cos'è la Global Patient Survey

La GPS è un'indagine che viene realizzata **ogni due anni a livello globale** con l'obiettivo di raccogliere informazioni strutturate su aspetti quali:

1. il percorso diagnostico e terapeutico
2. la qualità della vita
3. la comunicazione con i professionisti sanitari
4. i bisogni di supporto dei pazienti e dei caregiver

## Perché partecipare

Le informazioni raccolte attraverso la GPS contribuiscono a:

- migliorare la **conoscenza dell'esperienza** dei pazienti con linfoma e LLC
- supportare attività di **advocacy** basate su evidenze
- orientare iniziative di **informazione, supporto e ricerca**
- fornire **elementi utili al confronto** con istituzioni, professionisti sanitari e altri stakeholder

La partecipazione dei **pazienti e dei caregiver italiani** è particolarmente importante per garantire una rappresentazione adeguata del contesto nazionale.

**Nel corso di 10 settimane, l'ultimo sondaggio appena concluso ha raccolto 9.991 risposte, tra cui 8.583 pazienti e 1.408 caregiver (14%).**

Periodicità: Biennale

Last: gennaio-marzo 2026 (results ongoing)

Durata: 40' est

*Traduzione, cura domande con gruppo pazienti AIL-FIL*



## 2024 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL Country Report - Italy



~55% dei pazienti arriva a **diagnosi entro 3 mesi** dalla prima richiesta di assistenza medica, mentre per ~10% occorre più di un anno



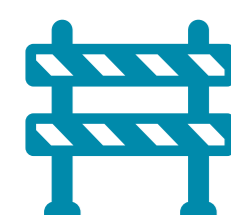
~19% dei pazienti è stato coinvolto nei protocolli di ricerca per il linfoma o la LLC



~ 84% dei pazienti ha riportato come maggiore ostacolo al partecipare a un **protocollo di ricerca** il fatto che “*non è mai stato presentato come un'opportunità a cui prendere parte*”



~ 36% dei pazienti non ha ricevuto informazioni sulla **preservazione della fertilità** e circa un quarto di essi ne avrebbe tratto beneficio



17% dei pazienti ha effettuato trattamento e follow-up, almeno in parte, in un centro medico **al di fuori della propria regione** di residenza (9% interamente fuori regione, 8% parzialmente)

### Personale sanitario come risorsa preferita di informazioni:

*Pazienti che preferiscono le conversazioni con il personale sanitario: 70%*

*Pazienti che indicano le conversazioni con il personale come fonte principale: 55%*

★ *Pazienti ritiene fondamentale che il medico dica sempre tutta la verità: 98%*

## 2024 Global Patient Survey on Lymphomas & CLL I bisogni dei pazienti

### Alfabetizzazione Sanitaria e Linguaggio Medico:

Mentre il 96% dei pazienti italiani comprende il termine "remissione", solo il 35% **conosce il significato** di "Medicinali per terapie avanzate" e il 55% quello di "Malattia residua minima"

### Sessualità, Menopausa e Fertilità:

Sebbene i numeri assoluti siano contenuti (9% menopausa indotta, 5% infertilità), l'impatto sulla qualità della vita è grave o molto grave. Per il 69% di chi vive la menopausa e il 74% di chi soffre di infertilità

### La Percezione della Qualità della Vita:

★ Solo il **38%** dei pazienti sente che il proprio medico comprenda appieno **l'impatto della malattia sulla loro qualità di vita**

### Apertura alle cure virtuali:

il 52% dei pazienti desidera utilizzarle in futuro, anche se solo il 18% le preferisce alle visite in presenza

### Analisi della Diagnosi Errata:

A livello globale, un terzo dei pazienti (33%) **non ha ricevuto una diagnosi corretta al primo tentativo**, evidenziando una criticità nel percorso iniziale

### ★ Il valore della trasparenza ("Honest Talk"):

Il 98% dei pazienti italiani (e il 96% a livello globale) ritiene fondamentale che il **personale sanitario dica sempre tutta la verità**, anche in caso di notizie difficili su diagnosi o test

## Oltre la terapia ematologica: l'impatto dei bisogni “non detti”

### Multidisciplinarietà

Il 68% dei pazienti non riceve un **piano nutrizionale specifico** durante il trattamento o il follow-up

Circa l'80% dei pazienti non riceve indicazioni su un **piano di attività fisica o riabilitazione**

### La Fatigue

È **l'effetto collaterale più diffuso** (64%), eppure il 33% di chi ne soffre non riceve alcun aiuto o informazione dal medico per gestirla

### Tossicità “silenziose”

Sebbene **i problemi cardiaci** riguardino il 12% dei pazienti, il 97% di essi dichiara di non aver ricevuto alcun supporto dal team sanitario per gestirli

### Supporto Emotivo

L'87% dei pazienti subisce **un impatto emotivo** (paura della progressione, ansia), ma il 57% riferisce che il team sanitario non ha dato seguito alle preoccupazioni espresse

## Dopo la parola remissione

### Deficit Cognitivi e Brain fog:

25% riporta mancanza di concentrazione e il 17% perdita di memoria; tra chi soffre di fatigue, il 44% vede compromessa la capacità di pensare chiaramente

Il 67-70% dei pazienti non riceve supporto specifico dal team sanitario per queste difficoltà cognitive

### Rientro al lavoro e barriere sociali:

Il 64% dei pazienti ha riscontrato difficoltà nel tornare al lavoro

Le sfide principali sono la mancanza di energia (10%) e la necessità che l'ambiente lavorativo riconosca i loro problemi di salute (46%)

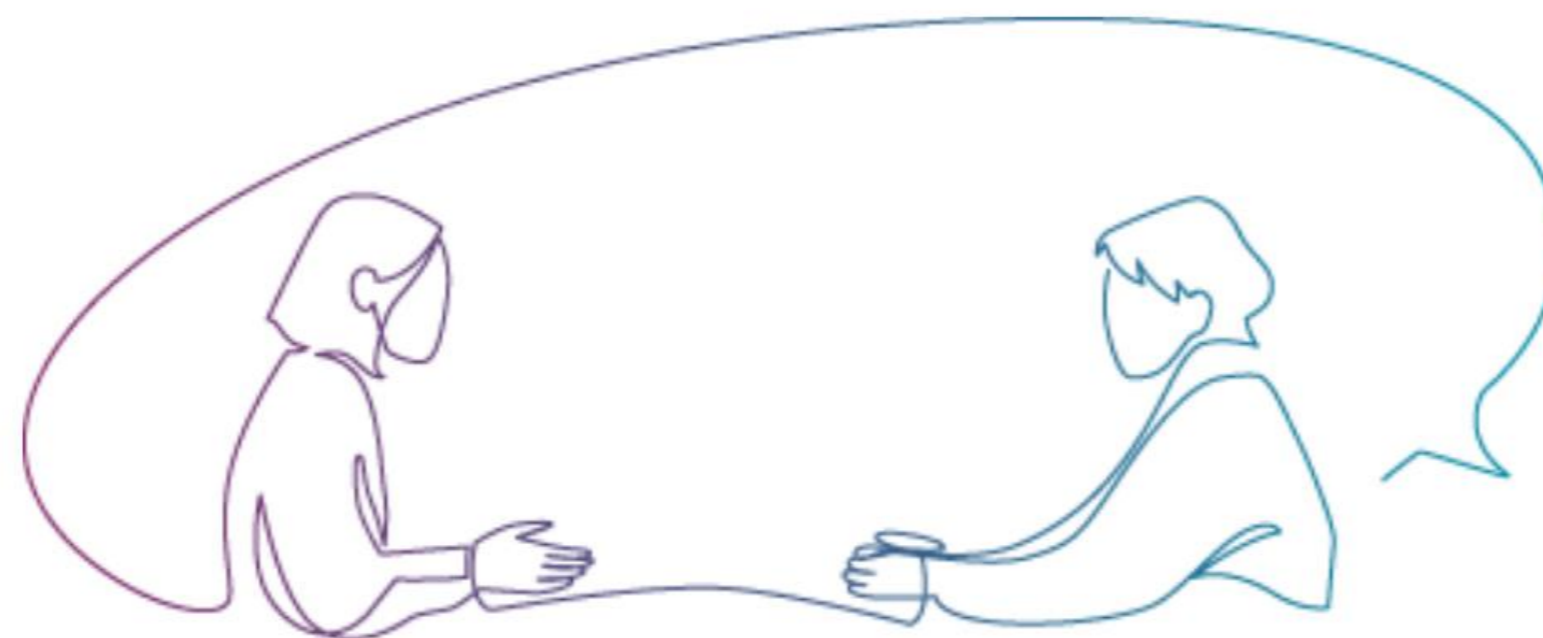
### La prospettiva del Caregiver (Il partner invisibile):

L'88% dei caregiver subisce un forte impatto emotivo, ma solo il 14% ne discute con un professionista sanitario

Il 91% dei caregiver afferma che queste emozioni rendono difficile concentrarsi sulla cura del proprio caro

## Dai dati all'azione

Giornata internazionale della consapevolezza dei linfomi: 15 settembre



# PARLIAMONE FRANCAMENTE

E' IL MOMENTO DI DIRE CIÒ  
CHE SENTIAMO VERAMENTE

[www.worldlymphomaawarenessday.org](http://www.worldlymphomaawarenessday.org)

#WLAD2025

LYMPHOMA  
COALITION 





Una diagnosi di linfoma o leucemia linfatica cronica può essere difficile e avere ripercussioni su molti aspetti, tra cui significativi effetti emotivi, difficoltà nell'interazione con familiari e amici e difficoltà nell'affrontare il mondo del lavoro.

**67%**

delle persone affette da linfoma o leucemia linfatica cronica ha dichiarato di aver avuto effetti sullo stato emotivo tra cui paura, ansia, depressione e isolamento.\*

**96%**

delle persone affette da linfoma o leucemia linfatica cronica ha affermato che è importante che il proprio medico dica loro tutta la verità anche se sono notizie difficili.\*

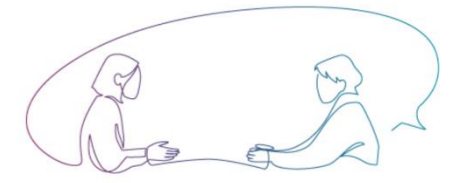
**64%**

delle persone a cui è stato diagnosticato un linfoma o una leucemia linfatica cronica ha dichiarato di aver avuto difficoltà nel tornare al lavoro.\*

\*Secondo il Sondaggio Globale dei Pazienti con Linfoma e Leucemia linfatica cronica 2024.



# WLAD: Card pensate per facilitare le conversazioni difficili



**PARLIAMONE  
FRANCAMENTE**

E' IL MOMENTO DI DIRE CIÒ  
CHE SENTIAMO VERAMENTE

[www.worldlymphomaawarenessday.org](http://www.worldlymphomaawarenessday.org)

#WLAD2025



## Effetti Emotivi:

Conversazioni sincere tra le persone affette da linfoma e la loro équipe sanitaria possono aiutare ad affrontare qualsiasi preoccupazione emotiva e a mettere in contatto i pazienti con specialisti e risorse.



## Ritorno al Lavoro:

È un passo avanti importante per le persone, sia dal punto di vista finanziario che emotivo, ma affrontare conversazioni impegnative con i colleghi o con l'ufficio del personale può essere difficile.



## Parlare di Diagnosi o Prognosi:

Informazioni franche e complete consentono ai pazienti e ai loro caregiver di porre domande più mirate e prendere decisioni consapevoli su trattamento e assistenza.



## Caregiver:

Il 91% dei caregiver afferma di avere effetti emotivi.\* Quando si provano emozioni che mettono a dura prova, può essere difficile concentrarsi su una persona cara in stato di bisogno.

LYMPHOMA  
COALITION




\*Secondo il Sondaggio Globale dei Pazienti con Linfoma e Leucemia linfatica cronica 2024.



# Una sintesi operativa per i professionisti: **La carta del paziente con linfoma**

## Ogni persona con linfoma ha diritto a cure giuste, tempestive e centrate davvero sulla persona.



### CARTA DEL PAZIENTE CON LINFOMA

## Garantire l'Eccellenza nella Cura del Linfoma

#### CONTESTO

Il linfoma è una diagnosi che cambia la vita e richiede cure tempestive, efficaci e compassionevoli. Ogni persona colpita da linfoma ha diritto a trattamenti di alta qualità e a un'assistenza multidimensionale, a informazioni chiare, a un processo decisionale consapevole e a un supporto costante lungo tutto il percorso.

La Carta del Paziente con Linfoma stabilisce uno standard globale per l'eccellenza nella cura, promuovendo un accesso equo, un processo decisionale centrato sul paziente e un sostegno completo. Originariamente sviluppata nel 2017, questa versione aggiornata riflette i progressi nei trattamenti, nelle diagnosi e nell'advocacy, per garantire i migliori risultati possibili per tutti.

#### DEFINIZIONE

La Carta del Paziente con Linfoma definisce uno standard globale per l'eccellenza nella cura del linfoma, stabilendo principi unificati per l'assistenza e la difesa dei diritti, al fine di garantire cure coerenti, di alta qualità e incentrate sul paziente in tutto il mondo.

Serve da quadro di riferimento per l'advocacy e l'azione, rafforzando pazienti, caregiver, professionisti sanitari e responsabili politici per tutelare i diritti dei pazienti e migliorare la cura del linfoma a livello globale.

#### OBIETTIVI DELLA CARTA

- Stabilire standard centrati sul paziente che privilegino i bisogni individuali, le preferenze e la qualità della vita durante tutto il percorso con il linfoma.
- Allineare i Membri della Lymphoma Coalition su principi comuni per aumentare l'efficacia delle attività di advocacy a livello globale.
- Promuovere approcci incentrati sul paziente tra i professionisti sanitari e gli stakeholder per migliorare l'erogazione delle cure.
- Sostenere il riconoscimento della condivisione delle decisioni e del supporto emotivo come pilastri essenziali della cura del linfoma.
- Definire standard completi che integrino supporto clinico, emotivo e pratico per migliorare gli esiti per i pazienti.

WWW.LYMPHOMACOALITION.ORG

### IL PERCORSO PER FAR PROGREDIRE LA CURA DEL LINFOMA

- #### 1. Diagnosi tempestiva e accurata – Ricevere le cure giuste fin dall'inizio

  - Accesso a team ematologici specializzati (inclusi ematopatologi, biologi molecolari, radiologi...) per una corretta identificazione del sottotipo di linfoma.
  - Disponibilità di strumenti diagnostici avanzati (test molecolari, profilazione genomica, citometria a flusso e imaging) per garantire una stadiazione precisa e una pianificazione terapeutica efficace.
  - I pazienti devono essere informati del loro diritto di richiedere un secondo parere per confermare diagnosi e strategia terapeutica, rafforzando la fiducia nella cura.
- #### 2. Diritto all'informazione – Comunicazione chiara, onesta e culturalmente inclusiva

  - Accesso a informazioni chiare, trasparenti, culturalmente sensibili e aggiornate sui sottotipi di linfoma, i trattamenti disponibili e le sperimentazioni cliniche.
  - Connessione con organizzazioni di pazienti e reti tra pari per supporto emotivo e pratico.
- #### 3. Trattamento personalizzato e basato sull'evidenza – Garantire cure su misura per ogni paziente

  - Accesso equo a opzioni terapeutiche basate sull'evidenza, comprese terapie innovative e emergenti che offrano il miglior beneficio terapeutico e una migliore qualità della vita, nonché possibilità di partecipare a studi clinici.
  - Integrazione della telemedicina per migliorare l'accesso a specialisti del linfoma, soprattutto per chi vive in aree svantaggiate.
- #### 4. Condivisione delle decisioni – Mettere i pazienti al centro della cura

  - I pazienti hanno il diritto di partecipare attivamente alle decisioni terapeutiche, affinché le cure siano in linea con i loro valori, preferenze, obiettivi e stili di vita.
  - I professionisti sanitari devono promuovere un ambiente collaborativo, con un dialogo aperto e continuo tra pazienti, caregiver e team medico.
  - La condivisione delle decisioni dovrebbe essere una pratica standard, assicurando che i pazienti siano pienamente informati sui rischi, benefici e risultati attesi per essere coinvolti attivamente nella propria cura.
- #### 5. Cura olistica e di supporto – Trattare la persona nel suo insieme, oltre la malattia

  - Accesso a supporto psicosociale, cure palliative e servizi di riabilitazione per il benessere emotivo e fisico.
  - Cure di fine vita dignitose, rispettose dei desideri del paziente e finalizzate al comfort.
- #### 6. Assistenza continuativa per i lungosopravvissuti – Supportare i pazienti anche oltre il trattamento

  - Follow-up regolare per monitorare eventuali recidive e gestire gli effetti collaterali a lungo termine.
  - Programmi multidisciplinari per i lungosopravvissuti che includano supporto psicologico, riabilitazione, alimentazione, attività fisica e assistenza al reinserimento lavorativo e nella vita quotidiana.
  - Utilizzo di strumenti di valutazione degli esiti riferiti dai pazienti (PROs) per monitorare la qualità della vita e guidare le strategie di cura.
  - Per i pazienti più giovani, accesso alla preservazione della fertilità prima dell'inizio delle terapie.
- #### 7. Costruire un solido sistema di supporto – Nessuno dovrebbe affrontare il linfoma da solo

  - I pazienti e i caregiver devono essere informati e messi in contatto con le organizzazioni di pazienti, per accedere a supporto, formazione e risorse di advocacy.
  - I caregiver e le famiglie devono essere riconosciuti e supportati, considerando il ruolo essenziale che svolgono nel benessere del paziente.
- #### 8. Equità e accesso – Garantire cure tempestive e giuste per tutti

  - Nessun paziente dovrebbe vedersi negare l'accesso alle cure a causa di limitazioni economiche, posizione geografica o barriere sistemiche.
  - Responsabili politici, operatori sanitari e gruppi di advocacy devono collaborare per eliminare le disuguaglianze nella cura del linfoma, incluso l'accesso ai trattamenti.
- #### 9. Diritto alla privacy – Proteggere i dati e l'autonomia dei pazienti

  - I pazienti hanno diritto alla privacy, alla dignità e al rispetto delle proprie convinzioni personali, con una gestione sicura dei dati sanitari.
  - I dati sanitari devono essere archiviati in modo sicuro, anonimizzati per la ricerca e utilizzati solo per studi che apportino benefici ai pazienti e migliorino l'assistenza sanitaria.
- #### 10. Advocacy e partecipazione – Plasmare il futuro della cura del linfoma

  - Le voci dei pazienti devono orientare la ricerca, le decisioni terapeutiche e le politiche per ottenere reali progressi nella cura del linfoma.
  - I pazienti devono essere coinvolti nelle discussioni politiche affinché le loro esperienze e priorità influenzino i sistemi sanitari e le decisioni più ampie in ambito salute.

WWW.LYMPHOMACOALITION.ORG

**I dati ci mostrano che ascoltare il paziente è parte della qualità della cura.**

**La voce del paziente non sostituisce la  
competenza clinica.**

**La completa.**

Paziente ben informato e coinvolto aderisce meglio alle terapie

*Infermiere, paziente e caregiver non sono tre mondi, ma parte dello stesso percorso di cura*

# Il futuro è già qui



quando la **cura** include davvero  
la **voce del paziente**



PAZIENTI



CAREGIVER



PROFESSIONISTI  
SANITARI



RICERCA



ASSOCIAZIONI



ISTITUZIONI



La voce del paziente non sostituisce la competenza clinica.

**La completa.**

