

## COMUNICATO STAMPA

Presentati i risultati del progetto eM<sup>2</sup>power, realizzato da GSK con il patrocinio di AIL Onlus, La Lampada di Aladino ETS e Fondazione Renata Quattropani Onlus

# Mieloma multiplo, dai pazienti un “manifesto dei bisogni” Ecco le loro 11 priorità e le possibili soluzioni

*Il progetto eM<sup>2</sup>power ha individuato le 11 maggiori necessità delle persone con mieloma multiplo: sul ‘podio’ il bisogno di avere un supporto psicologico durante il percorso di cura, una continuità assistenziale omogenea in tutto il Paese e maggiori informazioni sulla patologia*

Milano, 5 dicembre 2023 – **Avere un buon supporto psicologico per affrontare le montagne russe della malattia, coi suoi periodi di remissione e le recidive; poter seguire un percorso di cura omogeneo e condiviso da tutti i medici coinvolti; avere spazi ‘digitali’ per collegare medici e pazienti, ma anche centri ‘fisici’ e ambulatori, vicino a casa, per evitare viaggi verso i Day Hospital; una check list per aiutare pazienti a porre le domande importanti al medico. Sono questi alcuni degli undici principali bisogni espressi da pazienti con mieloma multiplo, il secondo tumore del sangue più frequente in Italia, che ogni anno colpisce poco più di 2700 donne e circa 3000 uomini, presentati oggi a Milano. Li ha identificati il progetto eM<sup>2</sup>power, nato grazie ad una ‘alleanza di scopo’ di tre fra le principali associazioni in ambito onco-ematologico: Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma Onlus (AIL), La Lampada di Aladino ETS e Fondazione Renata Quattropani Onlus. Alle associazioni è affiancato un board scientifico composto da Alessandro Corso (ematologo), Alessandra Meringolo (infermiera case manager) e Chantal Arianna Borinato (psicologa e psicoterapeuta). Il valore unico di questo progetto, realizzato da GSK, è la sua capacità di andare oltre la semplice raccolta delle necessità dei pazienti e trasformarsi in un vero ‘manifesto’ dei bisogni. Qui si trovano anche l’ordine di priorità, la fattibilità e le diverse soluzioni per ognuno degli undici bisogni emersi, calcolando l’urgenza dei pazienti di ottenere risposte concrete. Il risultato è una roadmap di possibili strategie da mettere in atto in tempi anche molto brevi, che potrà consentire ai pazienti di migliorare la relazione con il medico, far valere di più i propri diritti, trovare informazioni e supporto, ottenere servizi migliori in tutto il Paese. Ne sono nati video-tutorial con informazioni e consigli pratici e schede informative e compilabili che possano aiutare la persona con mieloma multiplo nel suo percorso di cura, tra cui una check list con la priorità delle domande da porre all’ematologo e agli altri specialisti del team di cura, un diario dove tenere traccia dei sintomi e un’agenda dove tenere sempre a disposizione tutte le informazioni. Tutte le info su: [ilmielomamultiploetu.it/convivere-con-il-mieloma-multiplo/em2power.html](https://ilmielomamultiploetu.it/convivere-con-il-mieloma-multiplo/em2power.html)**

*“Il mieloma multiplo è un tumore provocato da un’eccessiva riproduzione delle plasmacellule nel midollo osseo – spiega Alessandro Corso, direttore U.O.C di Ematologia, Ospedale di Legnano (ASST Ovest Milanese) –. Negli ultimi anni si sono visti molti progressi nella diagnosi e nella terapia e l’aspettativa di vita è cresciuta significativamente riuscendo oggi a garantire lunghi periodi di controllo della malattia che significano per il paziente periodi liberi dai sintomi tipici del mieloma. Tuttavia, convivervi resta un percorso a ostacoli, che rende difficile affrontare la quotidianità. Il progetto eM<sup>2</sup>power nasce proprio per aiutare i pazienti in maniera concreta, ascoltandone i bisogni inespressi per fornire soluzioni che possano migliorare la gestione della malattia. L’obiettivo del progetto è stato quindi favorire l’empowerment dei pazienti, ovvero il processo per cui le persone riescono ad avere maggior controllo della propria vita, aumentando la possibilità di agire sui problemi che ritengono più importanti”.*

**Gli 11 bisogni. Il primo** è la richiesta di sostegno psicologico: *“Il mieloma multiplo ha periodi di remissione a cui possono seguire recidive, e i pazienti, che spesso devono affrontare anche le criticità di percorsi di cura non sempre lineari, non vanno lasciati da soli – spiega Felice Bombaci, Coordinatore nazionale Gruppi AIL Pazienti –. Questa necessità emerge anche dal bisogno di condividere le proprie esperienze con altri malati (ottavo bisogno). Il supporto psicologico durante tutto il percorso di cura è perciò fondamentale e potrebbe passare dal prevedere sportelli di sostegno nei Servizi di ematologia o anche dalla possibilità di accedere a sedute online da remoto”*. Questo si collega al **secondo bisogno**: la necessità di poter seguire percorsi di cura semplici e integrati, su tutto il territorio per non dover essere costretti a spostarsi altrove. *“I pazienti chiedono di migliorare la relazione con i medici e sentirsi capiti, ascoltati, non lasciati soli (quarto bisogno) – osserva Patrizia Vitali, Direttore Fondazione Renata Quattropiani Onlus –. Vogliono essere al centro del percorso di cura (quinto bisogno), in modo da avere risposte specifiche, chiedono una maggiore integrazione nel team di cura (sesta priorità) e che siano riconosciuti meglio i loro diritti (settimo bisogno)”*. Il **terzo bisogno** è avere informazioni chiare e complete *“oltre a un intervento istituzionale che riduca i costi a carico del paziente (nono bisogno), dai trasporti per andare nei reparti di ematologia agli integratori, fino ad alcune visite specialistiche che in molti casi si è costretti a pagare di tasca propria per non dover aspettare i lunghi tempi del SSN – aggiunge Davide Petruzzelli, Presidente de La Lampada di Aladino–. È necessario anche liberare tempo medico agli ematologi, troppo carichi di incombenze burocratico-amministrative, per arrivare a diagnosi sempre più rapide (decimo bisogno), e avere maggior tempo di ascolto per i pazienti, che oltre a dove gestire una malattia complessa come il mieloma multiplo, sono anche costretti a passare tantissime ore in ospedale per le terapie, altro punto certamente su cui occorre lavorare (undicesimo bisogno)”*.

**Le soluzioni e i punteggi.** Per ognuno di questi 11 bisogni si sono ipotizzate varie soluzioni, a cui è stato assegnato un punteggio da uno a cinque per indicarne l'urgenza e la fattibilità nel breve-medio periodo; questi punteggi sono stati quindi 'pesati' in un indice di realizzabilità con valori da zero, per ciò che è impossibile fare, a uno, per ciò che sarebbe possibile fare immediatamente e con semplicità. L'analisi mostra che sono almeno dieci le soluzioni possibili che mostrano un elevato indice di realizzabilità, ovvero superiore a 0.5. *“Ipotizzare servizi di sostegno psicologico nei reparti di ematologia, per esempio, è ritenuta una priorità urgente e ha un indice di realizzabilità elevato, pari a 0.55 – precisa Felice Bombaci –. Anche il digitale può offrire molte opportunità per lo scambio di informazioni fra medici e di consulto con i pazienti, così come la telemedicina, e favorire anche l'omogeneità territoriale, con un buon indice di realizzabilità, pari a 0.53”*. È sentita poi con urgenza la necessità di trovare vicino a casa ambulatori dedicati e ottenere un'assistenza domiciliare adeguata: *“Pur complesse, come indicato da un indice di realizzabilità pari rispettivamente a 0.44 per gli ambulatori dedicati e 0.47 per l'assistenza domiciliari, queste soluzioni non sono impossibili”*. *“Molto più semplice, invece, ma non meno importante, la diffusione di materiale informativo, come dimostra l'indice di realizzabilità pari a 0.75 – spiega Patrizia Vitali –. Non a caso si è concretizzata proprio con il progetto eM<sup>2</sup>power, attraverso video tutorial e schede informative compilabili per migliorare la relazione medico-paziente, messe a disposizione delle persone con mieloma multiplo attraverso il sito [ilmielomamultiplo.eu.it](http://ilmielomamultiplo.eu.it) e la relativa pagina Facebook. Abbiamo anche sviluppato un elenco di domande che durante le visite aiuti i pazienti a porre al medico e al team di cura le domande che ritiene più importanti (indice di realizzabilità 0.61)”*. *“Altre soluzioni sono più complesse perché coinvolgono interlocutori istituzionali (Regioni e Comuni) – aggiunge Davide Petruzzelli –. Sarà perciò importante partire da una mappatura di questi bisogni urgenti ancora inevasi a livello delle singole Regioni e ridefinire di conseguenza il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) del mieloma multiplo. Le associazioni, anche alla luce dei nuovi orientamenti istituzionali, dovranno contribuire analizzando in maniera puntuale lo status quo in ciascuna Regione, perché uno degli obiettivi principali del prossimo futuro sarà svincolare le opportunità di cura e*

*accesso alle terapie della propria Regione di appartenenze, per ridurre finalmente le disparità territoriali e al tempo stesso implementare le tanto attese cure di prossimità, così come previsto dal DM77 e dal PNRR”.*

*“GSK – conclude **Laura Cappellari, Patient Affairs Director**– considera parte fondamentale della propria visione di sviluppo la condivisione, il confronto e il coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti di riferimento per cogliere e integrare nelle proprie attività la prospettiva della persona con mieloma multiplo. L’obiettivo del Progetto eM<sup>2</sup>power è stato individuare necessità e bisogni ancora irrisolti, identificare possibili soluzioni e co-creare con le associazioni materiali e strumenti utili a chi, giorno dopo giorno, sfida con coraggio la malattia. E, di fatto, in questo percorso abbiamo cercato di rispondere concretamente a tre dei bisogni prioritari (il supporto psicologico, il bisogno informativo e il miglioramento della relazione medico paziente), in modo da aiutarle ad essere protagoniste attive del proprio percorso di cura.”*

*Ufficio stampa*

*Health Media*

*Gino Di Mare 339.8054110*

*Carlo Buffoli 349.6355598*

-

*Coordinamento, segreteria scientifica e organizzativa progetto eM<sup>2</sup>power*

*HELAGLOBE*

*info@helaglobe.com*

*055 4939527*