



Leucemia mieloide cronica, l'indagine: "solo 1 paziente su 3 a proprio agio nel porre domande all'ematologo"

Descrizione

(Adnkronos) Solo una persona su 3 con leucemia mieloide cronica (Lmc) si sente completamente a proprio agio nel porre domande all'ematologo. Inoltre, 4 pazienti su 10 si sentono poco coinvolti nelle decisioni terapeutiche e solo il 30% tiene abitualmente traccia dei cambiamenti legati alla malattia. Sono i dati emersi da una indagine sui bisogni di comunicazione di chi convive con la patologia, realizzata da Elma Research e promossa da Novartis Italia, che evidenziano come l'empowerment del paziente rappresenti ancora una sfida aperta. Da oltre 30 anni impegnata nell'area ematologica, Novartis riferisce una nota rinnova il proprio impegno nel re-immaginare la Lmc, contribuendo al progresso scientifico e promuovendo un approccio che integri obiettivi clinici, qualità di vita e partecipazione consapevole del paziente. In linea con la propria missione di re-immaginare la medicina, la farmaceutica lavora insieme ai professionisti sanitari, alle associazioni pazienti e agli altri attori del sistema salute per sviluppare iniziative e strumenti orientati ai bisogni delle persone che convivono con la patologia.

Accanto alle sfide legate all'informazione e alla partecipazione attiva dei pazienti, emerge anche il tema dell'impatto della malattia e del trattamento sulla quotidianità. Una seconda indagine nazionale su bisogni insoddisfatti e impatto sulla qualità della vita nella Lmc, condotta attraverso i Patient-Reported Outcomes (Pros), ha approfondito il vissuto fisico, psicologico ed emotivo di queste persone: il 73% dei partecipanti ha riferito stanchezza cronica, il 65% affaticamento o debolezza e il 59% dolori muscolari. Considerate insieme continua la nota le 2 ricerche raccontano dimensioni diverse ma strettamente collegate della Lmc: la capacità dei pazienti di comprendere, monitorare e gestire la malattia e, al tempo stesso, l'impatto che questa continua ad avere sulla loro vita quotidiana. La Lmc rappresenta circa il 15-20% delle leucemie e in Italia ha un'incidenza di 1-2 nuovi casi ogni 100mila persone l'anno. Si manifesta prevalentemente in età adulta e avanzata e, nei paesi occidentali, l'età mediana alla diagnosi di circa 57 anni.

La possibilità di convivere a lungo con la malattia porta in primo piano la sostenibilità del percorso terapeutico, la tollerabilità e gli aspetti che incidono sulla quotidianità. Oggi l'efficacia nella Lmc si misura nel tempo, ossia nel raggiungere e mantenere una risposta adeguata, preservando nel lungo periodo il risultato terapeutico spiega Elisabetta Abruzzese, ematologa, Ospedale

Sant'Eugenio, Università di Roma Tor Vergata, Asl Roma 2. In una malattia che può accompagnare la persona per molti anni, la tollerabilità del trattamento e gli effetti collaterali diventano elementi rilevanti della gestione clinica. L'obiettivo è mantenere il controllo della malattia attraverso un percorso che possa essere seguito nel tempo e adattato non solo alle condizioni cliniche, ma anche ai bisogni, alle priorità e agli obiettivi di vita della persona, che possono cambiare nelle diverse fasi della vita.

A rendere misurabile la dimensione della qualità di vita contribuiscono proprio i Patient-Reported Outcomes (Pros), informazioni su sintomi, funzionamento e stato di salute riferite direttamente dalle persone che convivono con la patologia. L'indagine su bisogni insoddisfatti e impatto sulla qualità della vita nella Lmc evidenzia, infatti, che circa il 26% dei pazienti valuta negativamente la propria qualità di vita, con un impatto marcato nelle linee terapeutiche avanzate. I Pros permettono di intercettare questi aspetti e di integrarli nella valutazione clinica, contribuendo a una presa in carico completa della persona.

Il racconto del paziente non è un complemento narrativo alla visita: è una fonte di informazione clinica che sottolinea Carmen Fava, ematologa, Azienda ospedaliera ordine Mauriziano di Torino, Università degli Studi di Torino. Per farlo emergere non basta sempre chiedere genericamente come sta. Domande concrete sullo stato di salute inteso come stanchezza, qualità del sonno, dolore, attività quotidiane e stato emotivo, insieme a strumenti strutturati come i Pros, aiutano a collegare l'esperienza della persona ai dati clinici. Queste informazioni possono supportare il counselling, il follow-up e, quando necessario, la rivalutazione del percorso terapeutico. Non sostituiscono il giudizio del medico, ma rendono il dialogo più completo e le scelte più coerenti con la situazione reale. La raccolta strutturata dell'esperienza può aiutare a evitare che informazioni rilevanti vadano perdute tra una visita e l'altra. In questa prospettiva si inserisce Vita Lmc Tracker, lo strumento digitale promosso da Novartis Italia per supportare le persone che convivono con la Lmc nel registrare nel tempo sintomi, qualità di vita e altri aspetti del proprio vissuto quotidiano. Lo strumento può aiutare la persona a riconoscere eventuali cambiamenti, organizzare le informazioni e preparare il confronto con lo specialista.

Essere parte attiva nel proprio percorso di cura non significa sostituirsi al medico né decidere da soli, ma arrivare al confronto con domande, priorità e aspettative che possano essere comprese e considerate, osserva Felice Bombaci, coordinatore nazionale del Gruppo pazienti Lmc di Ail. Le associazioni aiutano a orientarsi tra le fonti, offrono informazioni validate e confronto tra pari, preparano le persone alla visita e le aiutano a riconoscere ciò che vale la pena riferire. Sono un ponte verso la relazione con l'ematologo, non un'alternativa. Una persona preparata può formulare domande precise e prendere parte al proprio percorso di cura con maggiore consapevolezza. La Lmc è uno degli esempi più significativi di come il progresso scientifico abbia trasformato la gestione di una malattia ematologica commenta Marco Rago, Medical Head Oncology di Novartis Italia. Oggi andare oltre significa comprendere anche l'evoluzione dei bisogni delle persone che convivono a lungo con la patologia. Con Vita Lmc Tracker vogliamo favorire una raccolta più strutturata del vissuto quotidiano e un dialogo più completo con il clinico, nella convinzione che ricerca, professionisti sanitari e associazioni possano lavorare insieme per sostenere una partecipazione sempre più consapevole al percorso di cura.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Settembre 16, 2026

Autore

redazione

default watermark