Emoflash

progetto emo-casa ETS

Spedizione in abbonamento postale comma 20/c legge 622/96 - filiale di Milano

N O T I Z I A R I O • ANNO XXIX - N. 11 - NOVEMBRE 2026

ORGANO UFFICIALE DELL'ASSOCIAZIONE *"PROGETTO EMO-CASA ETS"*

News News News News News News News News News News

Leucemia mieloide cronica, ricerca ELMA-Novartis Italia: solo 1 paziente su 3 si sente a proprio agio nel fare domande all'ematologo

La ricerca ELMA Research promossa da Novartis Italia evidenzia le difficoltà delle persone con leucemia mieloide cronica nel comunicare con l'ematologo e nel partecipare alle decisioni terapeutiche, sottolineando l'importanza di raccogliere e valorizzare il vissuto del paziente

Solo una persona su tre con leucemia mieloide cronica (LMC) si sente completamente a proprio agio nel porre domande all'ematologo. Quattro pazienti su dieci si sentono inoltre poco coinvolti nelle decisioni terapeutiche e solo il 30% tiene abitualmente traccia dei cambiamenti legati alla malattia.

È quanto emerge da una ricerca di ELMA Research sui bisogni di comunicazione delle persone che convivono con la LMC, promossa da Novartis Italia. I dati evidenziano come l'empowerment del paziente rappresenti ancora una sfida aperta, soprattutto sul fronte della comunicazione con lo specialista e della partecipazione al percorso di cura.

A questa dimensione si aggiunge l'impatto della malattia e del trattamento sulla vita quotidiana. Una seconda indagine nazionale sui bisogni insoddisfatti e sulla qualità della vita nella leucemia mieloide cronica, condotta attraverso i Patient-Reported Outcomes (PROs), ha approfondito il vissuto fisico, psicologico ed emotivo delle persone con questa patologia: il 73% dei partecipanti ha riferito stanchezza cronica, il 65% affaticamento o debolezza e il 59% dolori muscolari.

Considerate insieme, le due ricerche restituiscono una fotografia che mette in relazione due aspetti della convivenza con la LMC: da una parte la capacità dei pazienti di comprendere, monitorare e gestire la malattia, dall'altra l'impatto che la patologia e il trattamento continuano ad avere sulla quotidianità.

L'epidemiologia della LMC

La leucemia mieloide cronica rappresenta circa il 15-20% delle leucemie e in Italia ha un'incidenza di 1-2 nuovi casi ogni 100.000 persone l'anno. Si manifesta prevalentemente in età adulta e avanzata e, nei Paesi occidentali, l'età mediana alla diagnosi è 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 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".

Misurare la qualità della vita. I Patient-Reported Outcomes

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 più marcato nelle fasi terapeutiche avanzate. I Patient-Reported Outcomes permettono di intercettare questi aspetti e di integrarli nella valutazione clinica, contribuendo a una presa in carico più completa della persona.
"Il racconto del paziente non è un complemento narrativo alla visita: è una fonte di informazione clinica – 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" .

Uno strumento digitale per raccogliere l'esperienza del paziente

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 leucemia mieloide cronica 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 – afferma Felice Bombaci, Coordinatore nazionale del Gruppo Pazienti LMC di AIL – Associazione Italiana contro le Leucemie, linfomi e mieloma – 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 più preparata può formulare domande più 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 – conclude 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".

Tratto da quotidianosanita.it

Leucemia linfatica cronica: scoperto il meccanismo della malattia. Ora nuove prospettive di cura

Uno studio dell'Ematologia dell'Università di Perugia svela come il traffico di proteine all'interno della cellula contribuisca alla sopravvivenza delle cellule tumorali.
"È nella capacità di trasferire i risultati della ricerca dal laboratorio al letto del paziente che si misura il vero valore dell'innovazione scientifica"

Perugia, 16 settembre 2026 - La leucemia linfatica cronica, la forma più frequente di leucemia dell'adulto, continua a rivelare aspetti ancora poco conosciuti della propria biologia. Un importante contributo alla comprensione dei meccanismi che sostengono la malattia arriva da uno studio coordinato dal professor Paolo Sportoletti, docente della Sezione di Ematologia del Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Perugia, i cui risultati sono stati pubblicati sulla prestigiosa rivista scientifica internazionale HemaSphere. Lo studio vede come primi autori la dottoressa Filomena De Falco, ricercatrice di Ematologia, la dottoressa Beatrice Del Papa e il dottor Daniele Sorcini, che hanno contribuito in modo determinante alla realiz-

zazione della ricerca, sviluppata a partire da un'intuizione scientifica della dott.ssa Emanuela Rosati.



Importante scoperta

I ricercatori perugini hanno dimostrato, per la prima volta, un meccanismo intracellulare finora sconosciuto. La cellula leucemica è infatti in grado di sfruttare il proprio sistema di traffico interno, regolato dalle proteine Rab, per mantenere attiva la via di NOTCH1 e favorire così la sopravvivenza e la resistenza delle cellule tumorali. Lo studio ha dimostrato che l'inibizione di queste proteine riduce l'attivazione di NOTCH1 e induce la morte delle cellule leucemiche. "Questa scoperta ci permette di comprendere meglio come le cellule leucemiche riescano a mantenere attivi segnali indispensabili alla loro sopravvivenza -sottolinea Sportoletti - L'identificazione del ruolo del traffico intracellulare apre nuove prospettive per lo sviluppo di terapie più selettive per questa forma di leucemia". "I risultati ottenuti evidenziano l'importanza di studiare non solo le alterazioni genetiche, ma anche i processi intracellulari che sostengono la crescita delle cellule tumorali", aggiunge De Falco. "Comprendere questi meccanismi significa individuare nuove vulnerabilità biologiche che potrebbero essere sfruttate in futuro per sviluppare trattamenti sempre più efficaci". La ricerca si inserisce in un progetto quinquennale sostenuto dalla Fondazione Airc per la ricerca sul cancro con un finanziamento di 1,4 milioni di euro, coordinato dal professor Sportoletti in qualità di Principal Investigator. Il progetto, ancora in corso, mira a identificare nuove vulnerabilità delle cellule tumorali e a tradurre le scoperte biologiche in future opportunità terapeutiche per i pazienti affetti da tumori del sangue.

Dal laboratorio alle corsie dell'Ospedale

Il lavoro conferma ancora una volta la capacità della Sezione di Ematologia dell'Università degli Studi di Perugia, oggi diretta dalla professoressa Maria Paola Martelli, di coniugare ricerca di alto livello, innovazione e ricadute concrete nella cura dei pazienti con tumori del sangue. È proprio nella capacità di trasferire i risultati della ricerca dal laboratorio al letto del paziente che si misura il vero valore dell'innovazione scientifica. Un percorso che rappresenta un elemento qualificante dell'offerta dell'Azienda ospedaliera di Perugia e che contribuisce a consolidarne il ruolo di centro di eccellenza, capace di integrare ricerca, alta specializzazione e assistenza, offrendo ai pazienti cure sempre più avanzate e basate sulle più recenti evidenze scientifiche

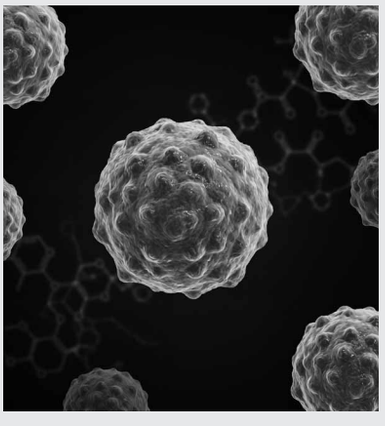
Tratto da lanazione.it

L'ematologo Ladetto: "Dalla ricerca nuove frontiere per la cura dei linfomi"

Il professor Marco Ladetto, presidente della Fondazione italiana linfomi (Fil) e primario del reparto di Ematologia dell'ospedale di Alessandria, sottolinea i risultati raggiunti dalla ricerca per la cura di questo specifico tumore del sangue: quest'anno sono stati pubblicati sulla prestigiosa rivista medica "The Lancet" due studi che fanno capo alla fondazione dedicati a nuovi protocolli per le rare forme di linfoma mantellare e di linfoma primitivo del sistema nervoso centrale.

Tratto da lastampa.it

Vuoi vedere e ascoltare le interviste?
Inquadra il QR Code con il tuo telefono!



News News News News News News News News News

Emo inf informazione assistenza rma

800 59 11 47

dal lunedì al venerdì
orario d'ufficio

progetto emo-casa ETS

DIREZIONE

Via G. Murat 85 - 20159 Milano
Tel: 02 69008117 - Fax 02 69016332
Sito Internet: www.emo-casa.com
info@emo-casa.com

Come aiutarci:

- a mezzo versamento c/c postale 40444200 intestato a: **Progetto Emo-Casa**
- con bonifico bancario Monte dei Paschi di Siena Ag. 51 - Milano
  cod. IBAN IT22 N010 3001 6580 0006 1127 249
- con bonifico bancario Banca BPER - Via G. Murat 76 - Milano
  cod. IBAN IT94 M053 8701 6410 0004 9305 548
- con donazione ONLINE direttamente dal nostro sito www.emo-casa.com
- devolvendo il 5 per mille alla nostra Associazione c.f. 97205190156 usando:
  mod. integrativo CUD; mod. 730/1-bis redditi; mod. unico persone fisiche

16124 Genova P.tta Jacopo da Varagine 1/28
Tel. 010 2541440
Fax 010 2473561
E-mail: progettoemocasaonlus.ge@gmail.com

35138 Padova Via Bezzecca, 4/c
Tel. 049 8713791
Fax 049 8714346
Banca BPER
Filiale Via Ponte Molino - Padova
IBAN IT11 I053 8712 1060 0004 9646 610
E-mail: emocasa.pd@gmail.com
Delegazione Padova - Rovigo - Treviso - Venezia
Vicenza

38122 Trento Piazza Venezia 13
Tel. e Fax 0461 235948
Banca per il Trentino Alto Adige
Filiale Via Grazioli - Trento
IBAN IT03 H083 0401 8330 0000 9791 479
E-mail: progetto.emo.casa.onlus.tn@gmail.com
Delegazione Trento - Belluno - Bolzano

28100 Novara Viale Roma, 41
Tel. e Fax 0321 640171
E-mail: emocasa.novara@gmail.com
Delegazione Novara - Asti - Biella - Verbania
Vercelli

37134 Verona Via Rovigo, 23
Tel. 045 8205524
Fax 045 582608
Banca BPER
Filiale Corso Cavour - Verona
IBAN IT69 H053 8711 7060 0004 9593 811
E-mail: progetto.emocasa.vr@gmail.com
Delegazione Verona - Brescia - Mantova

48121 Ravenna Via Pellegrino Matteucci, 20
Tel. e Fax 0544 217106
E-mail: emo.ra@libero.it
Delegazione di Ravenna - Forlì/Cesena - Rimini

Emoflash MENSILE ORGANO UFFICIALE DELL'ASSOCIAZIONE "Progetto Emo-Casa ETS"

Direzione, Redazione, Amministrazione, Via G. Murat 85 - 20159 Milano • tel: 02 69008117 - fax 02 69016332

Direttore Responsabile: Tesolin Flavio

Comitato di Redazione: Nosari Anna Maria Rita, Crugnola Monica, Zaffaroni Livio, Maggis Francesco, De Miccoli Rita, Andreescu Luminita Mihaela

Iscrizione Tribunale di Milano N. 174 del 16/03/1998 - Fotocomposizione: LimprontaGrafica Milano - Stampa: Grafica Briantea srl - Usmate (MI)