

Tumori rari del sangue: Non aspettare! Ricominciare a vivere è possibile a partire da un semplice esame del sangue. In un video l'esperienza dei pazienti.

Set 09, 2021

- Online sulla **pagina Facebook @MIELO-Spieghi** **'Ritorno alla Vita'** il video realizzato dalla casa di produzione **Filmmaster Productions**, nato dall'idea vincitrice di un contest internazionale per sensibilizzare la popolazione, attraverso il vissuto dei pazienti con policitemia vera e mielofibrosi, sull'importanza dell'emocromo e del dialogo con l'ematologo per arrivare a diagnosi più precoci e trattamenti tempestivi in grado di aumentare la sopravvivenza e migliorare la qualità di vita.
- **Policitemia vera e mielofibrosi sono Neoplasie Mieloproliferative croniche, un gruppo di tumori rari del sangue** caratterizzati da alterazioni del midollo osseo e da sintomi aspecifici, difficilmente riconosciuti come possibili segnali di una malattia ematologica. **Diagnosi e trattamento arrivano in molti casi con anni di ritardo**, esponendo così i pazienti a rischi importanti, sebbene il primo campanello d'allarme sia visibile grazie a un semplice esame dell'emocromo.
- In occasione della **Giornata Mondiale delle Neoplasie Mieloproliferative**, prosegue la campagna **MIELO-Spieghi**, in collaborazione con **AIPAMM** e con il patrocinio di **AIL** e del **MPN Advocates Network**, con l'obiettivo di rompere il silenzio sulle Neoplasie Mieloproliferative Croniche (MPN) grazie a un programma di attività che mettono i pazienti in primo piano. **Al via da ottobre gli incontri virtuali dedicati ai pazienti nei centri di riferimento: un dialogo informale con i clinici, per chiarire i dubbi e confrontarsi senza paure.**

Milano, 9 settembre 2021 – Dare un nome al malessere e uscire dall'incertezza, per tornare alla vita. **Per i pazienti con malattie mieloproliferative croniche, come la policitemia vera e la mielofibrosi, la diagnosi e il percorso di cura rappresentano una svolta**, la consapevolezza di avere degli strumenti per poter affrontare quella serie di disturbi che li affliggevano ma che non avevano una definizione precisa perché difficilmente riconducibili ad una malattia del sangue. È questo il messaggio di speranza contenuto nel video **'Ritorno alla Vita'** lanciato in occasione della **9° Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulle malattie mieloproliferative** (MPN Awareness Day) che si celebra il 9 settembre nel mese dedicato ai Tumori del Sangue.

Nel video si alternano le storie di due pazienti con policitemia vera e mielofibrosi che ben evidenziano il senso di spaesamento dovuto ai sintomi – mal di testa, prurito, stanchezza, dimagrimento – apparentemente senza causa. Si evidenziano inoltre l'importanza del ruolo della famiglia e degli amici in questi momenti di sconforto e la "svolta" rappresentata dalla diagnosi e dal dialogo con l'ematologo. Pochi minuti ricchi di emozioni che vogliono rompere il silenzio intorno alle malattie mieloproliferative croniche.

Ritorno alla vita nasce nell'ambito della campagna di sensibilizzazione MIELO-Spieghi promossa da Novartis in collaborazione con **AIPAMM** (Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative) e con il patrocinio di **AIL** (Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma) e del **MPN Advocates Network**, che **vuole fornire ai pazienti informazioni e strumenti grazie ai quali possano essere più consapevoli e**

protagonisti della gestione della malattia. In particolare, il video è il risultato di un contest lanciato lo scorso aprile dalla casa di produzione Filmmaster la cui idea vincitrice è stata selezionata dalla giuria del Board Mielo-Spieghi, composto da 10 ematologi, e dalle Associazioni Pazienti che sostengono la campagna. *“La partecipazione che abbiamo riscontrato al contest con idee che sono arrivate anche dall'estero dimostra quanto sia importante per i pazienti con MPN promuovere una corretta informazione su queste forme rare di tumori del sangue e dare allo stesso tempo una speranza concreta: il ritorno alla vita è possibile”, commenta Antonella Barone, Presidente AIPAMM. “Abbiamo scelto l'idea che meglio rappresenta cosa succede quando si riceve la diagnosi e si può guardare con fiducia alla terapia da intraprendere”*

Il video sarà visibile sulla pagina Facebook **“MIELO-Spieghi”** (<https://www.facebook.com/MieloSpieghi>) che può contare su una community di oltre 26.000 fan attiva dal 2019.

La campagna MIELO-Spieghi

Policitemia vera, mielofibrosi e trombocitemia essenziale: le malattie mieloproliferative croniche sono tumori rari del sangue, dai nomi difficili e di cui la maggior parte delle persone non ha mai sentito parlare. Per colmare questo vuoto informativo la campagna “MIELO-Spieghi” ha sviluppato diverse attività pensate con i pazienti per i pazienti disponibili sul sito web **Alleati per la salute** (www.alleatiperlasalute.it/mielo-spieghi/): un **questionario** che aiuta i pazienti a essere maggiormente consapevoli dei loro bisogni e a dialogare con l'ematologo di riferimento; i **podcast MIELO-Spieghi**, storie dei pazienti che convivono con le neoplasie mieloproliferative croniche raccontate dalla loro viva voce; **tre booklet informativi**, uno per ciascuna patologia (policitemia vera, mielofibrosi e *in arrivo* trombocitemia essenziale) dedicati ai pazienti e ai loro familiari, per fare chiarezza e raccontare, in modo chiaro e con un linguaggio divulgativo, le principali caratteristiche di questi tumori rari del sangue e sulla loro gestione.

“Le persone che convivono con una neoplasia mieloproliferativa spesso hanno sperimentato l'incertezza e la mancanza di informazioni. Si tratta di malattie rare di cui si parla poco. Ecco perché è fondamentale creare delle campagne di sensibilizzazione che puntino l'attenzione sui sintomi, spesso comuni e difficilmente associabili a una malattia ematologica e anche sul ruolo attivo che deve avere il paziente. – Sergio Amadori, Presidente Nazionale AIL – Arrivare quanto prima a una diagnosi e alla definizione di una cura, mantenere sempre un dialogo aperto con il proprio ematologo sono elementi basilari per ottenere una migliore gestione della malattia e qualità di vita”.

Le malattie mieloproliferative croniche (MPN)

Le MPN sono caratterizzate da un'alterazione delle cellule staminali ematopoietiche, da cui derivano tutte le cellule del sangue. Alla base di queste neoplasie vi sono dei difetti genetici non ereditari, tra cui uno dei più frequenti è la mutazione del gene JAK2. La conoscenza delle basi genetiche delle MPN ha reso possibile lo sviluppo di molecole in grado di inibire in modo mirato l'azione dei geni responsabili della malattia, aprendo la strada a un nuovo approccio di trattamento fondato sulla diagnostica molecolare.

“Arrivare alla diagnosi con ritardo espone i pazienti a rischi importanti, come quelli legati agli episodi trombotici che sono tipici di queste malattie se non controllate”, Elisabetta Abruzzese, Ematologia Ospedale S. Eugenio, ASL Roma2 “Per evitare di perdere ulteriore tempo è bene che al momento della diagnosi oltre all'emocromo venga fatta la ricerca della mutazione del gene JAK2, che è la causa genetica più frequente alla base di queste neoplasie. In questo modo si avvierebbe il prima possibile un trattamento mirato con terapie target”.

Spiegare come gestire al meglio la malattia, è uno degli obiettivi degli appuntamenti virtuali che MIELO-Spieghi organizzerà sulla pagina Facebook a partire da ottobre, per i pazienti e i loro caregiver. Quattro

momenti di informazione e confronto, che vedranno coinvolti quattro centri clinici sul territorio nazionale, ospitando gli esperti di riferimento in un contesto informale, di dialogo aperto con i pazienti. Gli incontri saranno l'occasione per affrontare dubbi, domande, ma anche per condividere esperienze e testimonianze di vita con queste malattie onco-ematologiche rare.

Appuntamento quindi sulla pagina Facebook [@MieloSpieggi](#) e sul sito www.alleatiperlasalute.it/mielo-spieggi/ per un calendario ricco di iniziative.

Novartis

Novartis sta interpretando in modo nuovo la medicina allo scopo di migliorare e prolungare la vita delle persone. Come azienda tra i leader a livello globale nel settore farmaceutico, utilizziamo tecnologie scientifiche e digitali innovative per creare terapie trasformative in aree che presentano importanti bisogni medici. Impegnati a scoprire nuovi farmaci, siamo stabilmente tra le prime aziende al mondo negli investimenti in ricerca e sviluppo. I prodotti Novartis raggiungono più di 800 milioni di persone su scala globale e lavoriamo per individuare modi innovativi per espandere l'accesso ai nostri trattamenti più recenti. A livello mondiale, circa 110 000 persone di oltre 140 diverse nazionalità lavorano in Novartis. Ulteriori informazioni su <https://www.novartis.com/it-it> e <https://www.novartis.com>. @NovartisItalia è anche su Twitter e LinkedIn.

Novartis in Italia

Con circa 2.330 collaboratori, in Italia Novartis è una delle maggiori aziende del settore farmaceutico, con una solida leadership nell'ambito delle terapie più innovative e in quello dei farmaci equivalenti e biosimilari. Nel panorama nazionale è tra le aziende maggiormente impegnate nella Ricerca & Sviluppo, in particolare nelle attività di sviluppo clinico, area nella quale ha investito oltre 200 milioni di euro nell'ultimo triennio, e un'importante realtà industriale, fortemente orientata all'export. Ulteriori informazioni su <https://www.novartis.com/it-it> e <https://www.novartis.com>. @NovartisItalia è anche su Twitter e LinkedIn.

Per informazioni:

Elisa Accurso

Communication Senior Manager

M 340 9593246

Mail: elisa.accurso@novartis.com

Ufficio Stampa

Omnicom PR Group

Martina Antinucci Cell: 324 0221875

Mail: martina.antinucci@omnicomprgroup.com

Source URL: <https://www.novartis.com/it-it/news/media-releases/tumori-rari-del-sangue-non-aspettare-ricominciare-vivere-e-possibile-partire-da-un-semplce-esame-del-sangue-un-video-lesperienza-dei-pazienti>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/it-it/news/media-releases/tumori-rari-del-sangue-non-aspettare-ricominciare-vivere-e-possibile-partire-da-un-semplce-esame-del-sangue-un-video-lesperienza-dei-pazienti>
- <https://www.facebook.com/MieloSpieggi/>
- <https://www.facebook.com/MieloSpieggi>
- <http://www.alleatiperlasalute.it/mielo-spieggi/>

- <https://survey.alchemer.eu/s3/90335438/MPN-parliamone>
- <https://open.spotify.com/show/60wjBa2M5Pb9TQCI72XSVi>
- <https://www.novartis.com/it-it/it-it/home>
- <https://www.novartis.com>
- <mailto:elisa.accurso@novartis.com>
- <mailto:martina.antinucci@omnicomprgroup.com>