



Roma,

13 dicembre 2019 - 668 pazienti, provenienti da 32 Centri Ematologici diffusi su tutto il territorio nazionale, sono i protagonisti del primo Patient Journey europeo sulla Leucemia Linfatica Cronica, sviluppato a partire dal punto di vista del paziente chiamato a raccontare il suo incontro con la malattia e la sua storia.

Ieri

mattina a Palazzo Farrajoli si è tenuta la conferenza stampa di presentazione dei risultati del progetto “LLC: un incontro che cambia la vita”, promossa da AIL - Associazione Italiana contro leucemie, linfomi e mieloma.

Attraverso

il racconto delle esperienze dei pazienti e del loro percorso, il Patient Journey è uno strumento ormai diffuso in medicina per esplorare l’impatto che la gestione delle malattie ha sulla vita dei pazienti e delle persone a loro vicine, dal momento della diagnosi a quello di cura.

L’incidenza

della Leucemia Linfatica Cronica aumenta con l’età: il 75% dei casi viene diagnosticato in pazienti con più di 60 anni. Il paziente passa dal disorientamento della diagnosi al voler conoscere quanto più possibile della malattia per capire l’impatto sulla sua quotidianità e sulla sua vita di

relazione.

L'obiettivo

dell'imponente lavoro è identificare le aree di criticità che necessitano di interventi migliorativi tesi a rendere i percorsi di cura più coerenti con i bisogni dei pazienti e realizzare una mappa ideale del percorso di cura.

Capire

a fondo la malattia e le sue conseguenze è il primo passo per accettarla e imparare a convivere, per questo il momento della diagnosi, delle modalità e il luogo con cui avviene e del tempo dedicato sono fondamentali.

Un

ascolto attento dei timori e dei bisogni del malato, la capacità di dare informazioni chiare ed esaustive sulla malattia, i cambiamenti dello stile di vita da adottare, ma anche indicazioni sui progressi della ricerca scientifica e le cure disponibili, aiutano a riprendersi dalle paure iniziali, a riprogrammare la propria vita e il proprio futuro, a ridefinire l'orizzonte.

“Questa

indagine raccoglie la voce di più di 600 pazienti con LLC e indica chiaramente in che misura questa particolare forma di leucemia ha un impatto sulla loro vita. I dati che derivano da questa survey permettono di identificare quali sono le principali difficoltà su cui è necessario un nostro concreto intervento per migliorare qualità di vita dei nostri pazienti” ha sottolineato la prof.ssa Francesca Romana Mauro, dell'Università Sapienza di Roma che aggiunge: “Una proposta di miglioramento, in tal senso, potrebbe essere quella di fornire al paziente, in sede di colloquio, una brochure narrativa, che sintetizzi in maniera semplice, ma al tempo stesso empatica, le principali informazioni relative alla patologia e ai diversi percorsi terapeutici specifici per ciascuna fase di trattamento. Tale strumento può svolgere sia una funzione di supporto e ‘mediazione linguistica’ nella relazione clinico-paziente, sia essere un veicolo per dare senso e contestualizzare le emozioni che si sperimentano in quel momento”.

“Mezzo

secolo al fianco dei pazienti e a sostegno della ricerca scientifica sui tumori del sangue; 50 anni di valori, passione e impegno per migliorare la qualità di vita dei pazienti ematologici - afferma il prof. Sergio Amadori, Presidente Nazionale AIL - La promozione di questo progetto si iscrive perfettamente nell'ambito delle attività messe in campo da AIL da sempre protese al miglioramento della vita dei pazienti affetti da tumori del sangue. Quella della nostra Associazione è una grande storia fatta di tradizione e traguardi importanti, grandi successi e tanta solidarietà, ottenuti anche grazie alla collaborazione di migliaia di volontari, che rappresentano per AIL un patrimonio prezioso, all'efficace opera delle 81 sezioni provinciali diffuse su tutto il territorio nazionale, agli ematologi e ai ricercatori”.