



Con il coinvolgimento di:

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



PATIENT ATMP FORUM

06 LUGLIO 2023

A. Roma Lifestyle Hotel
Via Giorgio Zoega, 59 - Roma

Per informazioni contatta: info@atmpforum.com



www.atmpforum.com

Con il patrocinio di:



ATMP Forum è una agorà virtuale nata nel 2017 con l'obiettivo di informare e discutere su progressi e tematiche cliniche, economiche e organizzative relative alle Advanced Therapeutic Medicinal Products, attraverso incontri, progetti nonché la redazione di un report annuale.

Giunto alla sua VI edizione, anche quest'anno ATMP Forum rinnova il suo impegno, che prevede tra le varie tappe anche un nuovo format, il primo **Patient ATMP Forum**, realizzato in collaborazione con le Associazioni dei Pazienti, nasce dall'esigenza di dare voce a chi vive in prima persona la malattia, considerato fondamentale per il progresso della medicina e l'innovazione.

RAZIONALE

Il mondo delle terapie avanzate, poiché notoriamente caratterizzato da criticità e sfide nuove e diverse dai farmaci tradizionali, necessita di un dialogo costante tra tutti gli attori che ne fanno parte.

Una delle tematiche che più necessita attenzione è quella della comunicazione e del flusso di informazioni al paziente, essenziale per favorire la comprensione e il dialogo medici e pazienti/caregivers.

www.atmpforum.com

PROGRAMMA PRELIMINARE

10:15 *Registrazione dei partecipanti*

10:30 **Apertura e obiettivi della giornata**
Fulvio Luccini

10:45 **Saluti istituzionali**
L'importanza della prospettiva del paziente nel percorso di cura con le terapie avanzate
Ylenja Lucaselli, Lisa Noja

11:00 **Le peculiarità delle ATMP: dalla diagnosi al percorso terapeutico**
Il mondo delle ATMP è differente dalle altre terapie, il paziente che si trova ad affrontare questo tipo di malattia necessita ancora di più di una comunicazione specifica e di una gestione dell'informazione continua lungo tutto il suo percorso
Annalisa Scopinaro, Davide Petruzzelli

11:30 **Tavola rotonda: la gestione delle aspettative dei pazienti**
Seppur trattandosi di tecnologie all'avanguardia, le terapie avanzate non sono sempre risolutive della malattia. Inoltre, il paziente risulta spesso diffidente su queste tecnologie che non hanno un'esperienza pregressa consolidata. Come trasmettere al paziente le informazioni circa il valore della terapia e le reali aspettative di cura. Cosa manca in questo step che spesso genera confusione e false speranze?

Modera: Davide Petruzzelli

Introduzione: testimonianza della Dott.ssa Maria Luisa Gargiulo

Intervengono: Fabio Amanti, Assia Andrao, Emanuele Angelucci*, Simona Barbaglia, Felice Bombaci, Angelo Lupi, Maria Francesca Mansueto, Andrea Marcellusi, Anita Pallara, Marika Pane, Laura Romano, Annalisa Scopinaro

**invitato a partecipare*

PROGRAMMA PRELIMINARE

13.00 *Lunch*

14:00 **Tavola Rotonda: l'informazione sui percorsi di cura**

Mi sto curando nel centro giusto? Mi devo spostare in un'altra regione per avere delle cure migliori? Tutti i centri che possono erogare la terapia offrono la stessa possibilità di cura? Queste sono solo alcune delle domande che il paziente destinato al trattamento con ATMP si pone al momento della sua eleggibilità alla terapia. E' importante fornire le corrette informazioni riguardo alle terapie disponibili e ai criteri di accesso affinché il paziente possa comprendere il percorso di cura che lo aspetta

Moderata: Annalisa Scopinaro

Introduzione: testimonianza di Sebastiano Licciardello, papà di Simone

Intervengono: Fabio Amanti, Assia Andrao, Roberta Battini, Felice Bombaci, Jacopo Casiraghi, Raimondo De Cristofaro*, Angelo Lupi, Anna Lisa Mandorino, Anita Pallara, Davide Petruzzelli

15:30 *Conclusioni & Next Steps*

Annalisa Scopinaro, Davide Petruzzelli

16:00 **Ringraziamenti e chiusura dei lavori**

Fulvio Luccini

**invitato a partecipare*

FACULTY

Fabio Amanti

Assia Andrao

Emanuele Angelucci

Simona Barbaglia

Roberta Battini

Felice Bombaci

Jacopo Casiraghi

Raimondo De Cristofaro

Maria Luisa Gargiulo

Sebastiano Licciardello

Fulvio Luccini

Angelo Lupi

Ylenja Lucaselli

Relazioni istituzionali, Parent Project APS

Presidente Retina Italia ODV

Direttore UO Ematologia e terapie cellulari, Direttore Programma Trapianti, IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Genova; Vice-Presidente Società Italiana di Ematologia (SIE)

Accademia del Paziente Esperto EUPATI Onlus

Responsabile UO Neuropsichiatria infantile e Coordinatrice del team neuromuscolare, IRCCS Stella Maris, Calambrone (PI)

Referente Nazionale AIL pazienti

Referente Area Psicologia Clinica, Centro Clinico NeMO, UOC Neuroriabilitazione, Università degli Studi di Milano

Direttore UOSD Malattie emorragiche e trombotiche, Policlinico Universitario Fondazione A. Gemelli, Roma

Psicologa, psicoterapeuta

Caregiver di un paziente affetto da deficit di AADC

Managing Director Market Access, Pharmalex Italy

Segretario generale FedEmo

Componente V Commissione bilancio, tesoro e programmazione, XIX Legislatura

FACULTY

Anna Lisa Mandorino

Andrea Marcellusi

Maria Francesca Mansueto

Lisa Noja

Anita Pallara

Marika Pane

Davide Petruzzelli

Laura Romano

Annalisa Scopinaro

Segretaria Generale, Cittadinanzattiva APS

Vicepresidente "Accademia del Paziente Esperto" EUPATI

Psicologa e psicoterapeuta familiare

*Componente III Commissione Sanità, Consiglio Regionale della Lombardia;
già membro XII Commissione Affari Sociali, XVIII Legislatura*

Presidente, Famiglie SMA

*Direttore del Centro Clinico NeMO Pediatrico, Policlinico Universitario
Fondazione A. Gemelli, Roma*

*Presidente La Lampada di Aladino ETS, Coordinatore Nazionale F.A.V.O.
Neoplasie Ematologiche*

Referente relazioni con i pazienti e con le Associazioni in Rete, Telethon

Presidente UNIAMO

Evento organizzato da:



con la sponsorizzazione non condizionante di:

PLATINUM SPONSOR



GOLD SPONSOR



SILVER SPONSOR

CSL Behring