



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](mailto:info@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](http://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*  
**Simona Loizzo\* , 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**

*\*invitati 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**

*\*invitati 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**

**Simona Loizzo**

**Fulvio Luccini**

**Angelo Lupi**

*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*

*Membro XII Commissione Affari Sociali, Camera dei deputati*

*Managing Director Market Access, Pharmalex Italy*

*Segretario generale FedEmo*



## 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**