

RASSEGNA STAMPA



**Affrontare
la CAD**

Diagnosi e gestione quotidiana
della malattia da crioagglutinine

24 Giugno 2024 
17:00 

Webinar

Università di Roma
Tor Vergata

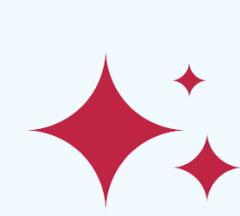
CEIS
TOR VERGATA
Centre for
Economic
and
International
Studies
Economic Evaluation and HTA (EEHTA)

Digital Event

Affrontare la CAD

*Diagnosi e gestione quotidiana
della malattia da crioagglutinine*

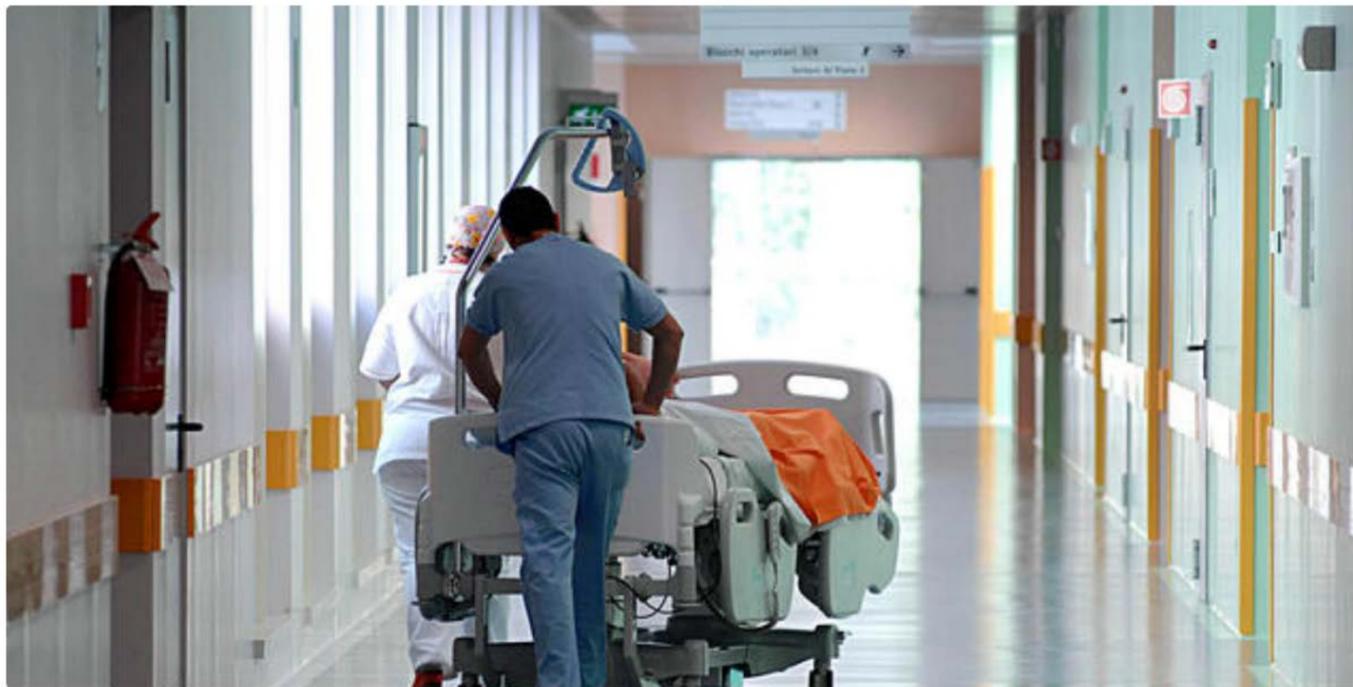
24 Giugno 2024
Ore 17:00

 **Planify**
Events & Communication



Malattie rare: Cad ha mortalità introspedaliera più elevata

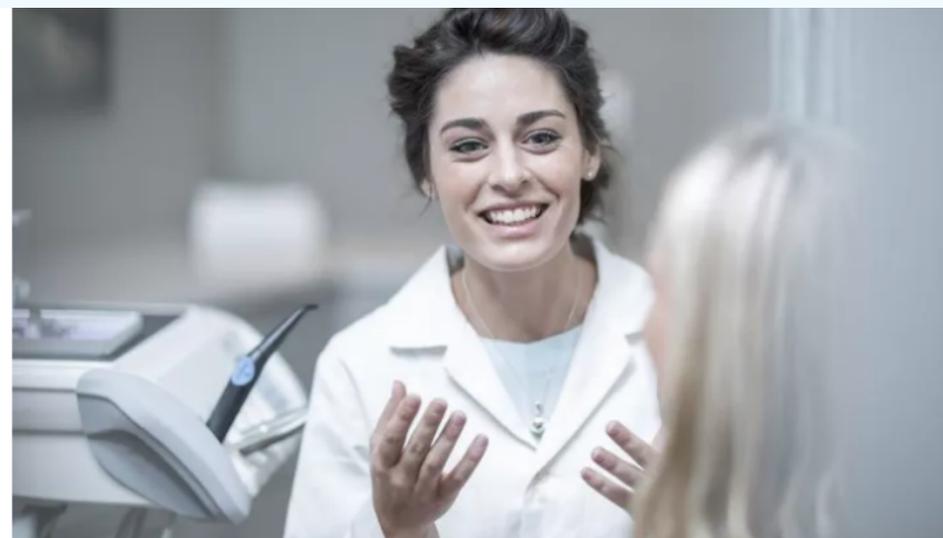
ECONOMIA SANITARIA, FARMACEUTICA, NEWS, RICERCA INNOVAZIONE



<https://prevenzione-salute.com/news/malattie-rare-cad-ha-mortalita-introspedaliera-piu-elevata/>

la Repubblica

Malattie rare, più informazione per garantire i pazienti



La malattia da agglutinine fredde è poco conosciuta e spesso la diagnosi arriva in ritardo, con un peggioramento delle condizioni cliniche. I malati vanno incontro a frequenti ospedalizzazioni e rischiano la vita

https://www.repubblica.it/salute/native/2024/07/08/news/malattie_rare_piu_informazione_per_garantire_i_pazienti-423367255/



la Repubblica



la Repubblica con PreSa.

Partnership pubblicizzata · 2 h ·



Contenuto a carattere pubblicitario sponsorizzato da PreSa

La malattia da agglutinine fredde (CAD) è una patologia autoimmune del sangue poco conosciuta e spesso la diagnosi arriva in ritardo, con un peggioramento delle condizioni cliniche. Per promuovere un'informazione corretta fra i medici e nella popolazione, nel corso dell'evento digitale "Affrontare la CAD: diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioagglutinine", promosso in collaborazione con il CEIS-EEHTA dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, si è parlato di patogenesi e diagnosi della CAD, oltre di gestione clinica delle complicanze e opzioni terapeutiche



REPUBBLICA.IT

Malattie rare, più informazione per garantire i pazienti

La malattia da agglutinine fredde è poco conosciuta e spesso la diagnosi arriva i...

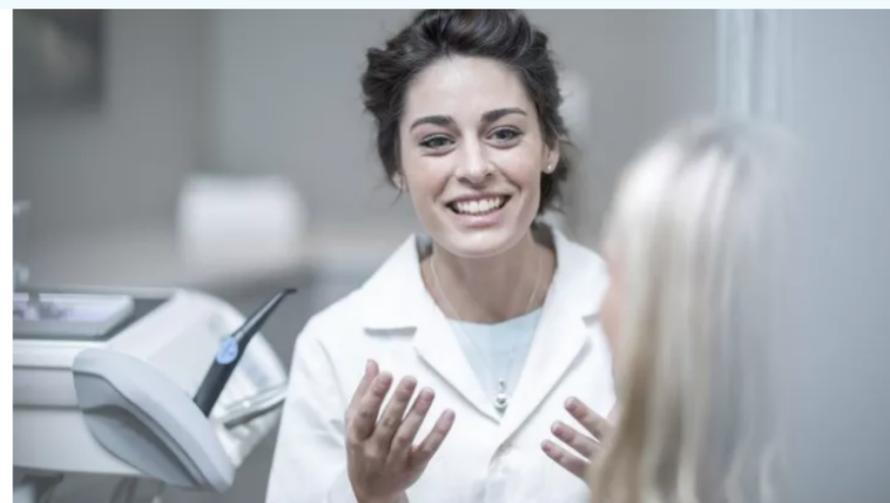
https://www.repubblica.it/salute/native/2024/07/08/news/malattie_rare_piu_informazione_per_garantire_i_pazienti-423367255/



Salute

Stare bene secondo la scienza

Malattie rare, più informazione per garantire i pazienti



La malattia da agglutinine fredde è poco conosciuta e spesso la diagnosi arriva in ritardo, con un peggioramento delle condizioni cliniche. I malati vanno incontro a frequenti ospedalizzazioni e rischiano la vita

https://www.salute.eu/native/2024/07/08/news/malattie_rare_piu_informazione_per_garantire_i_pazienti-423367255/



L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

<https://www.youtube.com/watch?v=wBljv8v50V4>



AFFRONTARE LA CAD: *Diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioagglutinine*

Anemia emolitica da crioagglutinine (Cold Agglutinin Disease, CAD)

Cold agglutinin disease revisited: a multinational, observational study of 232 patients

Siggeen Benham, Wilma Barcellini, Shalag Erya, Sila Barakat, Farid Hassen, Anderson Tavares, Bruno Ferrero, David Hecchi, Mogens Kjaer, Robert Brudenell, Andrea S. A. DeSilva, Jacob Dager, Diego Pagan, Karol Filipiak, Halimaoui, Francisco H. Jorgensen, Husein Uzun, Marwan, Agnieszka Malinska, Marika Chiriac, Jagan, Nisha, Maria Sallou, Jani, Sphar, Sanku, Sak, Yarn, Galina Tikhonova, and Gao S. Tian

Blood 2020

- La CAD è una anemia emolitica autoimmune rara, con una prevalenza di 1-9/1.000.000 casi in Italia e età mediana di insorgenza di 67 anni
- Generalmente è associata ad una malattia linfoproliferativa indolente, recentemente inclusa nella classificazione WHO (MYD88 L265P negativa)
- La CAD è dovuta ad un autoanticorpo (di classe IgM, di solito monoclonale) che attiva la cascata del complemento a temperature inferiori a 37°C e provoca distruzione dei globuli rossi (emolisi) con conseguente anemia di grado variabile
- Le caratteristiche dell'autoanticorpo determinano inoltre una agglutinazione dei globuli rossi, con disturbi della circolazione nelle sedi acrali dove la temperature è < 37°C (Raynaud, livedo reticularis, acrocianosi, ulcere, gangrena)

Figure S1. Distribution of hemoglobin levels at diagnosis

Hemoglobin level (g/dL)	Frequency
5.0	0
6.0	2
7.0	10
8.0	15
9.0	20
10.0	25
11.0	20
12.0	15
13.0	10
14.0	5
15.0	2

27% Hb < 8 38% Hb > 10

<https://www.youtube.com/watch?v=qwWIOSgp1aY>

Lematologa Barcellini: "Ecco cos'è la Cad, anemia emolitica da crioagglutinine"



Malattie Rare: Cad poco conosciuta e con mortalità introspedaliera più elevata

<https://panoramadellasanita.it/site/malattie-rare-cad-poco-conosciuta-e-con-mortalita-introspedaliera-piu-elevata/>

L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

02 luglio 2024



3 minuti di lettura

AFFRONTARE LA CAD: *Diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioaagglutinine*

Anemia emolitica da crioaagglutinine (Cold Agglutinin Disease, CAD)

Cold agglutinin disease revisited: a multinational, observational study of 232 patients

Journal: Haematologica | Volume 105 | Issue 7 | July 2020 | Pages 1385-1392 | DOI: 10.1093/haematol/dlaa100

- La CAD è una anemia emolitica autoimmune rara, con una prevalenza di 1-9/1.000.000 casi in Italia e età mediana di insorgenza di 67 anni
- Generalmente è associata ad una malattia linfoproliferativa indolente, recentemente inclusa nella classificazione WHO (MYD88 L265P negativa)
- La CAD è dovuta ad un autoanticorpo (classe IgM, di solito monoclonale) che attiva la cascata del complemento a temperature inferiori a 37°C e provoca distruzione dei globuli rossi (emolisi) con conseguente anemia di grado variabile
- Le caratteristiche dell'autoanticorpo determinano inoltre una agglutinazione dei globuli rossi, con disturbi della circolazione nelle sedi acrali dove la temperature è < 37°C (Raynaud, livedo reticularis, acrocianosi, ulcere, gangrena)

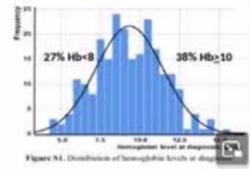


Figure S1. Distribution of hemoglobin levels at diagnosis.

<https://www.agi.it/vista-tv/video/2024-07-02/l-analisi-sulla-cad-una-rara-forma-di-anemia-emolitica-autoimmune-nel-convegno-del-ceis-26988618/>



L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

02 luglio 2024



(Agenzia Vista) L'analisi sulla Cad, anemia emolitica da crioagglutinine, una rara malattia autoimmune, nel convegno organizzato dal Ceis. L'ematologa Wilma Barcellini della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico spiega come si gestisce la malattia, Matteo Scortichini, ricercatore EETHA del CEIS, ne analizza l'impatto economico e le conseguenze sulla vita del paziente, mentre Tiziana Nicoletti, Responsabile nazionale del Cnamc di Cittadinanzattiva, spiega come una diagnosi precoce sia fondamentale per gestire al meglio la fase delle cure.

Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev

<https://stream24.ilsole24ore.com/video/italia/l-analisi-cad-rara-forma-anemia-emolitica-autoimmune-convegno-ceis/AFIvZgPC>

AFFRONTARE LA CAD: Diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioaagglutinine

Anemia emolitica da crioaagglutinine (Cold Agglutinin Disease, CAD)

Cold agglutinin disease revisited: a multinational, observational study of 232 patients

Nguyen-Huu-Van¹, Wilma Barcellini², Toshiyuki Ueda³, Shinya Nakano⁴, Yujiro Nakamura⁵, Naoki Nakano⁶, Toshihiro Nakano⁷, Naoki Nakano⁸, Naoki Nakano⁹, Naoki Nakano¹⁰, Naoki Nakano¹¹, Naoki Nakano¹², Naoki Nakano¹³, Naoki Nakano¹⁴, Naoki Nakano¹⁵, Naoki Nakano¹⁶, Naoki Nakano¹⁷, Naoki Nakano¹⁸, Naoki Nakano¹⁹, Naoki Nakano²⁰, Naoki Nakano²¹, Naoki Nakano²², Naoki Nakano²³, Naoki Nakano²⁴, Naoki Nakano²⁵, Naoki Nakano²⁶, Naoki Nakano²⁷, Naoki Nakano²⁸, Naoki Nakano²⁹, Naoki Nakano³⁰, Naoki Nakano³¹, Naoki Nakano³², Naoki Nakano³³, Naoki Nakano³⁴, Naoki Nakano³⁵, Naoki Nakano³⁶, Naoki Nakano³⁷, Naoki Nakano³⁸, Naoki Nakano³⁹, Naoki Nakano⁴⁰, Naoki Nakano⁴¹, Naoki Nakano⁴², Naoki Nakano⁴³, Naoki Nakano⁴⁴, Naoki Nakano⁴⁵, Naoki Nakano⁴⁶, Naoki Nakano⁴⁷, Naoki Nakano⁴⁸, Naoki Nakano⁴⁹, Naoki Nakano⁵⁰, Naoki Nakano⁵¹, Naoki Nakano⁵², Naoki Nakano⁵³, Naoki Nakano⁵⁴, Naoki Nakano⁵⁵, Naoki Nakano⁵⁶, Naoki Nakano⁵⁷, Naoki Nakano⁵⁸, Naoki Nakano⁵⁹, Naoki Nakano⁶⁰, Naoki Nakano⁶¹, Naoki Nakano⁶², Naoki Nakano⁶³, Naoki Nakano⁶⁴, Naoki Nakano⁶⁵, Naoki Nakano⁶⁶, Naoki Nakano⁶⁷, Naoki Nakano⁶⁸, Naoki Nakano⁶⁹, Naoki Nakano⁷⁰, Naoki Nakano⁷¹, Naoki Nakano⁷², Naoki Nakano⁷³, Naoki Nakano⁷⁴, Naoki Nakano⁷⁵, Naoki Nakano⁷⁶, Naoki Nakano⁷⁷, Naoki Nakano⁷⁸, Naoki Nakano⁷⁹, Naoki Nakano⁸⁰, Naoki Nakano⁸¹, Naoki Nakano⁸², Naoki Nakano⁸³, Naoki Nakano⁸⁴, Naoki Nakano⁸⁵, Naoki Nakano⁸⁶, Naoki Nakano⁸⁷, Naoki Nakano⁸⁸, Naoki Nakano⁸⁹, Naoki Nakano⁹⁰, Naoki Nakano⁹¹, Naoki Nakano⁹², Naoki Nakano⁹³, Naoki Nakano⁹⁴, Naoki Nakano⁹⁵, Naoki Nakano⁹⁶, Naoki Nakano⁹⁷, Naoki Nakano⁹⁸, Naoki Nakano⁹⁹, Naoki Nakano¹⁰⁰

Blood 2020



Wilma Barcellini
Ospedale Maggiore

- La CAD è una anemia emolitica autoimmune rara, con una prevalenza di 1-9/1.000.000 casi in Italia e età mediana di insorgenza di 67 anni
- Generalmente è associata ad una malattia linfoproliferativa indolente, recentemente inclusa nella classificazione WHO (MYD88 L265P negativa)
- La CAD è dovuta ad un autoanticorpo (di classe IgM, di solito monoclonale) che attiva la cascata del complemento a temperature inferiori a 37°C e provoca distruzione dei globuli rossi (emolisi) con conseguente anemia di grado variabile
- Le caratteristiche dell'autoanticorpo determinano inoltre una agglutinazione dei globuli rossi, con disturbi della circolazione nelle sedi acrali dove la temperature è < 37°C (Raynaud, livedo reticularis, acrocianosi, ulcere, gangrena)

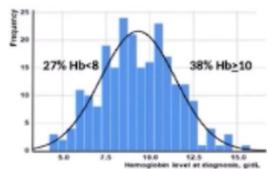
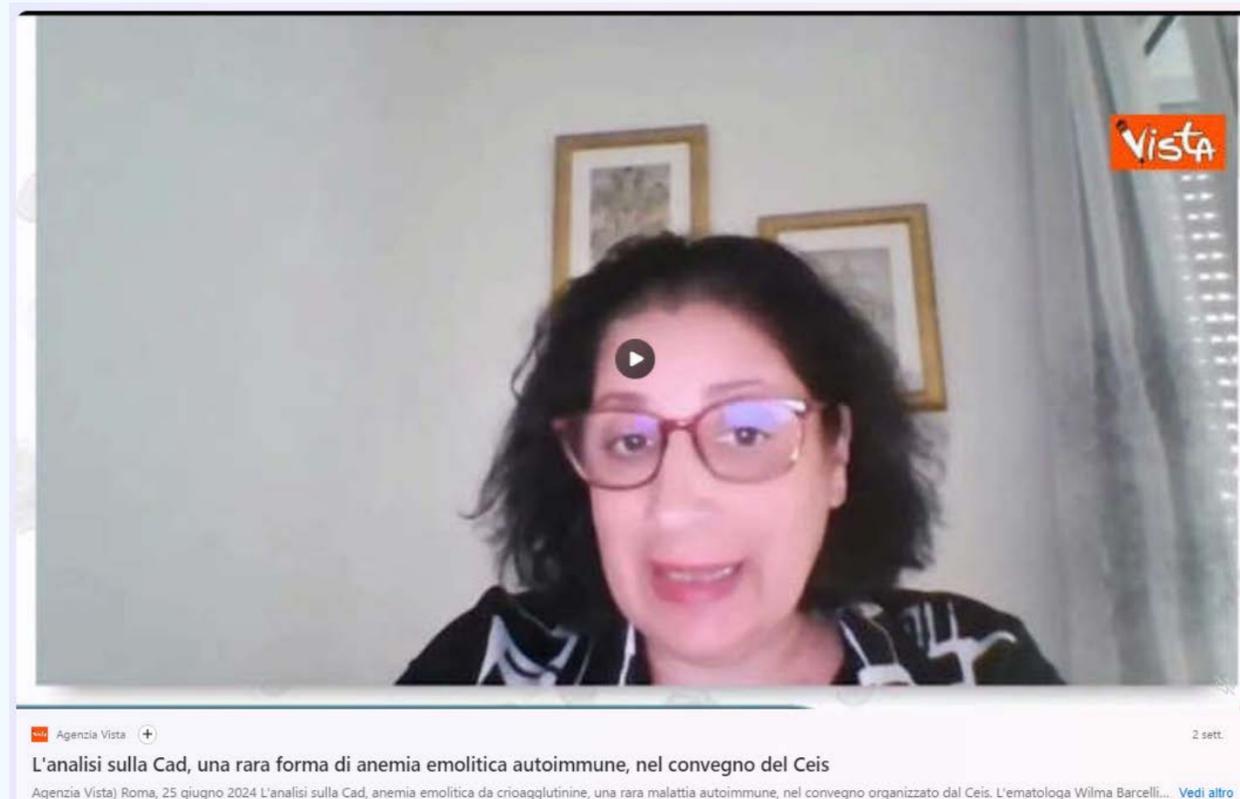
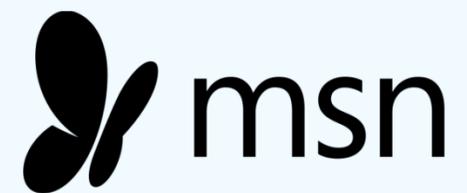


Figure S1. Distribution of hemoglobin levels at diagnosis

L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

<https://www.unionesarda.it/multimedia/analisi-sulla-cad-una-rara-forma-di-anemia-emolitica-autoimmune-nel-convegno-del-ceis-u7v4ngvg>



<https://www.msn.com/it-it/video/notizie/lanalisi-sulla-cad-una-rara-forma-di-anemia-emolitica-autoimmune-nel-convegno-del-ceis/vi-BB1pgB05>

affaritaliani.it

L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

Martedì, 2 luglio 2024

Home > aiTv > L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis



<https://www.affaritaliani.it/coffee/video/vista/l-analisi-sulla-cad-una-rara-forma-di-anemia-emolitica-autoimmune-nel-convegno-del-ceis.html>

IL GIORNALE D'ITALIA

Il Quotidiano Indipendente

L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

02 Luglio 2024



<https://www.ilgiornaleditalia.it/video/politica/625943/l-analisi-sulla-cad-una-rara-forma-di-anemia-emolitica-autoimmune-nel-convegno-del-ceis.html>

L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

02 luglio 2024

(Agenzia Vista) Roma, 25 giugno 2024 L'analisi sulla Cad, anemia emolitica da crioagglutinine, una rara malattia autoimmune, nel convegno organizzato dal Ceis. Lematologa Wilma Barcellini della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico spiega come si gestisce la malattia, Matteo Scortichini, ricercatore EETHA del CEIS, ne analizza l'impatto economico e le conseguenze sulla vita del paziente, mentre Tiziana Nicoletti, Responsabile nazionale del Cnamc di Cittadinanzattiva, spiega come una diagnosi precoce sia fondamentale per gestire al meglio la fase delle cure. Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev

<https://www.liberoquotidiano.it/video/video-news-by-vista/39764082/l-analisi-sulla-cad-una-rara-forma-di-anemia-emolitica-autoimmune-nel-convegno-del-ceis.html>

IL TEMPO.it
QUOTIDIANO INDIPENDENTE



<https://www.iltempo.it/video-news-by-vista/2024/07/02/video/l-analisi-sulla-cad-una-rara-forma-di-anemia-emolitica-autoimmune-nel-convegno-del-ceis-39764083/>

AGENZIE

L'analisi sulla Cad, una rara forma di anemia emolitica autoimmune, nel convegno del Ceis

L'analisi sulla Cad, anemia emolitica da crioagglutinine, una rara malattia autoimmune, nel convegno organizzato dal Ceis. L'ematologa Wilma Barcellini della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico spiega come si gestisce la malattia, Matteo Scortichini, ricercatore EETHA del CEIS, ne analizza l'impatto economico e le conseguenze sulla vita del paziente, mentre Tiziana Nicoletti, Responsabile nazionale del Cnamc di Cittadinanzattiva, spiega come una diagnosi precoce sia fondamentale per gestire al meglio la fase delle cure.

Durata 03_29

Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev

Malattie rare, Nicoletti (Cnmcr): "Diagnosi precoce fondamentale per facilitare accesso a cure"

"Fondamentalmente le persone che vivono con una patologia rara o ultra rara iniziano sin da subito, dal momento in cui bisogna avere una diagnosi certa. Quando la diagnosi arriva dopo tanti anni questo impatta sulla qualità di vita della persona, quindi le condizioni cliniche peggiorano successivamente alla diagnosi. Spesso c'è la difficoltà di accedere alle cure e alle terapie, non ci dobbiamo dimenticare che purtroppo nel nostro paese ci sono troppe tante difformità di accesso da una regione all'altra, non tutte le persone con una patologia rara hanno la possibilità di accedere alle cure allo stesso modo". Lo ha detto Tiziana Nicoletti, Responsabile nazionale del Cnamc di Cittadinanzattiva, durante un convegno promosso dall'EEHTA del CEIS.

Durata 03_33

Ceis

Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev



AGENZIE

Scortichini (CEIS): Impatto Cad considerevole sia a livello economico che per qualità vita paziente

La malattia da agglutinine fredde (Cad) rappresenta il 30% dei casi dell'anemia emolitica autoimmune e l'impatto è considerevole in termini di salute e qualità di vita del paziente ed anche un impatto economico non indifferente, con un consumo di risorse più elevato rispetto al normale nei soggetti affetti da Cad". Lo ha detto Matteo Scortichini, ricercatore EETHA del CEIS, in videoconferenza.

Durata 03_56

Ceis

Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev

L'ematologa Barcellini: "Ecco cos'è la Cad, anemia emolitica da crioagglutinine"

L'ematologa Wilma Barcellini della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico spiega cos'è e come si può gestire la Cad, anemia emolitica da crioagglutinine, durante un convegno organizzato dal Ceis.

Durata: 01_31

ceis

Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev



AGENZIE

Salute: malattie rare, Cad ha mortalità introspedaliera più elevata_ Milano, 25 giu. (LaPresse) - La malattia da agglutinine fredde è una rara anemia emolitica autoimmune, con una prevalenza in Italia da 1 a 9 casi per milione; è una patologia ematologica cronica, poco conosciuta, caratterizzata da un elevato burden di malattia. “La CAD comporta un elevato rischio trombotico, richiede frequenti e ripetute trasfusioni che impattano negativamente la vita dei pazienti. Negli ultimi anni la ricerca ha fatto interessanti progressi per capirne la patogenesi e le relative cure, mirate soprattutto a inibire la produzione di autoanticorpi e l’attivazione del complemento, responsabile della gravità dell’emolisi e della conseguente anemizzazione”, ha dichiarato la Responsabile della UOS Fisiopatologia delle Anemie presso la UOC Oncoematologia, Fondazione IRCCS Ca’ Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Wilma Barcellini, intervenendo all’evento in modalità digitale 'Affrontare la CAD: diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioagglutinine'. La discussione online è stata promossa in collaborazione con il CEIS-EEHTA dell’Università degli Studi di Roma Tor Vergata e con il contributo non condizionante di Sanofi, con la partecipazione di clinici, associazioni pazienti ed esponenti delle istituzioni, come occasione di approfondimento e analisi della patogenesi e della diagnosi della CAD, della gestione clinica delle complicanze e delle opzioni terapeutiche, oltre che del burden sociale di una malattia spesso misconosciuta e quindi ignorata. “In media, nel periodo in studio sono state stimate ogni anno circa 400 ospedalizzazioni per la malattia da agglutinine fredde, con una durata media di ospedalizzazione di 13 giorni”, ha illustrato il Professor Matteo Scortichini - Ricercatore EEHTA del CEIS, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, nel secondo intervento di apertura. “Circa 2 ricoveri su 3 sono relativi a diagnosi ematologiche ed esiste una quota rilevante di ricoveri relativi a eventi cardiovascolari e o respiratori acuti. Va inoltre sottolineato che alla CAD è associato un elevato rischio per il paziente di transitare in terapia intensiva, ed una mortalità intraospedaliera più elevata rispetto a quella osservata in media, pari al 6,6%”, ha aggiunto nella sua relazione Scortichini.(Segue).

LAPRESSE
WHERE THE NEWS IS 

AGENZIE

Salute: malattie rare, Cad ha mortalità introspedaliera più elevata_-2- Milano, 25 giu. (LaPresse) - “La promozione della salute si attua anche attraverso la diagnosi precoce e garantendo la possibilità di accesso alle cure e all’innovazione per tutti. In una prospettiva di superamento delle diseguaglianze sociosanitarie che da sempre caratterizzano il nostro Paese. Temi particolarmente importanti per le persone con malattie rare e per i loro familiari. Come Cittadinanzattiva ci impegniamo da anni per il riconoscimento dei loro diritti”, ha dichiarato la dott.ssa Tiziana Nicoletti - Responsabile Coordinamento Nazionale Malati Cronici e Rari (CNAMC), Cittadinanzattiva, intervenendo alla Tavola Rotonda, a cui hanno partecipato tra gli altri, l’on. Ilenia Malavasi - XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati e il Dott. Marco Sessa - Vice Presidente Federazione Italiana Malattie Rare, UNIAMO. CRO NG01 Ica 251656 GIU 24

LAPRESSE
WHERE THE NEWS IS 

AGENZIE

AGI0525 3 CRO 0 R01 /Malattie rare: Cad poco conosciuta, da ricerca progressi su cure =(AGI) - Roma, 26

giu. - La malattia da agglutinine fredde e' una rara anemia emolitica autoimmune, con una prevalenza in Italia da 1 a 9 casi per milione; e' una patologia ematologica cronica,poco conosciuta, caratterizzata da un elevato burden di malattia. "La CAD comporta un elevato rischio trombotico,richiede frequenti e ripetute trasfusioni che impattano negativamente la vita dei pazienti. Negli ultimi anni la ricerca ha fatto interessanti progressi per capirne la patogenesi e le relative cure, mirate soprattutto a inibire la produzione di autoanticorpi e l'attivazione del complemento, responsabile della gravita' dell'emolisi e della conseguente anemizzazione".Lo ha dichiarato la Responsabile della UOS Fisiopatologia delle Anemie presso la UOC Oncoematologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda- Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Wilma Barcellini,intervenendo all'evento in modalita' digitale, "Affrontare laCAD: diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioagglutinine". La discussione online e' stata promossa in collaborazione con il CEIS-EEHTA dell'Universita' degli Studi di Roma Tor Vergata e con il contributo non condizionante di Sanofi, con la partecipazione di clinici, associazioni pazienti ed esponenti delle istituzioni, come occasione di approfondimento e analisi della patogenesi e della diagnosi della CAD, della gestione clinica delle complicanze e delle opzioni terapeutiche, oltre che del burden sociale di una malattia spesso misconosciuta e quindi ignorata. "In media, nel periodo in studio sono state stimate ogni anno circa 400ospedalizzazioni per la malattia da agglutinine fredde, con una durata media di ospedalizzazione di 13 giorni", e' quanto illustrato dal Professor Matteo Scortichini - Ricercatore EEHTA del CEIS, Facolta' di Economia, Universita' degli Studi di Roma Tor Vergata, nel secondo intervento di apertura. "Circa 2ricoveri su 3 sono relativi a diagnosi ematologiche ed esisteuna quota rilevante di ricoveri relativi a eventi cardiovascolari e o respiratori acuti. Va inoltre sottolineato che alla CAD e' associato un elevato rischio per il paziente di transitare in terapia intensiva, ed una mortalita' intraospedaliera piu' elevata rispetto a quella osservata in media, pari al 6,6%", ha aggiunto nella sua relazione il Professor Scortichini. "La promozione della salute si attua anche attraverso la diagnosi precoce e garantendo la possibilita' di accesso alle cure e all'innovazione per tutti.In una prospettiva di superamento delle diseguaglianze sociosanitarie che da sempre caratterizzano il nostro Paese.Temi particolarmente importanti per le persone con malattie raree per i loro familiari. Come Cittadinanzattiva ci impegniamo da anni per il riconoscimento dei loro diritti", ha dichiarato Tiziana Nicoletti - Responsabile Coordinamento Nazionale MalatiCronici e Rari (CNAMC), Cittadinanzattiva, intervenendo alla Tavola Rotonda, a cui hanno partecipato tra gli altri,l'onorevole Ilenia Malavasi, componente della Commissione Affari Sociali della Camera, e Marco Sessa, vicepresidente della Federazione Italiana Malattie Rare, Uniamo. (AGI)Com/Fri261425 GIU 24NNNN

AGI >
News

AGENZIE

Malattie rare, Cad poco conosciuta ma mortalità intraospedaliera elevata Malattie rare, Cad poco conosciuta ma mortalità intraospedaliera elevata Malattia da agglutinine fredde è una patologia ematologica cronica Roma, 25 giu. (askanews) - La malattia da agglutinine fredde è una rara anemia emolitica autoimmune, con una prevalenza in Italia da 1 a 9 casi per milione; è una patologia ematologica cronica, poco conosciuta, caratterizzata da un elevato burden di malattia. "La CAD comporta un elevato rischio trombotico, richiede frequenti e ripetute trasfusioni che impattano negativamente la vita dei pazienti. Negli ultimi anni la ricerca ha fatto interessanti progressi per capirne la patogenesi e le relative cure, mirate soprattutto a inibire la produzione di autoanticorpi e l'attivazione del complemento, responsabile della gravità dell'emolisi e della conseguente anemizzazione". Lo ha dichiarato la Responsabile della UOS Fisiopatologia delle Anemie presso la UOC Oncoematologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Wilma Barcellini, intervenendo all'evento in modalità digitale, "Affrontare la CAD: diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioagglutinine". La discussione online è stata promossa in collaborazione con il CEIS-EEHTA dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata e con il contributo non condizionante di Sanofi, con la partecipazione di clinici, associazioni pazienti ed esponenti delle istituzioni, come occasione di approfondimento e analisi della patogenesi e della diagnosi della CAD, della gestione clinica delle complicanze e delle opzioni terapeutiche, oltre che del burden sociale di una malattia spesso misconosciuta e quindi ignorata. "In media, nel periodo in studio sono state stimate ogni anno circa 400 ospedalizzazioni per la malattia da agglutinine fredde, con una durata media di ospedalizzazione di 13 giorni", è quanto illustrato dal Professor Matteo Scortichini - Ricercatore EEHTA del CEIS, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, nel secondo intervento di apertura. "Circa 2 ricoveri su 3 sono relativi a diagnosi ematologiche ed esiste una quota rilevante di ricoveri relativi a eventi cardiovascolari e o respiratori acuti. Va inoltre sottolineato che alla CAD è associato un elevato rischio per il paziente di transitare in terapia intensiva, ed una mortalità intraospedaliera più elevata rispetto a quella osservata in media, pari al 6,6%", ha aggiunto nella sua relazione il Professor Scortichini. "La promozione della salute si attua anche attraverso la diagnosi precoce e garantendo la possibilità di accesso alle cure e all'innovazione per tutti. In una prospettiva di superamento delle disuguaglianze socio-sanitarie che da sempre caratterizzano il nostro Paese. Temi particolarmente importanti per le persone con malattie rare e per i loro familiari. Come Cittadinanzattiva ci impegniamo da anni per il riconoscimento dei loro diritti", ha dichiarato la dott.ssa Tiziana Nicoletti - Responsabile Coordinamento Nazionale Malati Cronici e Rari (CNAMC), Cittadinanzattiva, intervenendo alla Tavola Rotonda, a cui hanno partecipato tra gli altri, l'on. Ilenia Malavasi - XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati e il Dott. Marco Sessa - Vice Presidente Federazione Italiana Malattie Rare, UNIAMO. Red 20240625TI94059Z

askanews

AGENZIE

DIR0919 3 POL 0 RRI N/POL / DIR /TXT MALATTIE RARE. CAD POCO CONOSCIUTA E CON MORTALITÀ INTROSPEDALIERA PIÙ ELEVATA (DIRE) Roma, 26 giu. - La malattia da agglutinine fredde è una rara anemia emolitica autoimmune, con una prevalenza in Italia da 1 a 9 casi per milione; è una patologia ematologica cronica, poco conosciuta, caratterizzata da un elevato burden di malattia. "La Cad comporta un elevato rischio trombotico, richiede frequenti e ripetute trasfusioni che impattano negativamente la vita dei pazienti. Negli ultimi anni la ricerca ha fatto interessanti progressi per capirne la patogenesi e le relative cure, mirate soprattutto a inibire la produzione di autoanticorpi e l'attivazione del complemento, responsabile della gravità dell'emolisi e della conseguente anemizzazione". Lo dice la responsabile della Uos Fisiopatologia delle anemie presso la Uoc Oncoematologia, Fondazione Irccs Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, Wilma Barcellini, intervenendo all'evento in modalità digitale, "Affrontare la Cad: diagnosi e gestione quotidiana della malattia da crioagglutinine". La discussione online è stata promossa in collaborazione con il Ceis-Eehta dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata e con il contributo non condizionante di Sanofi, con la partecipazione di clinici, associazioni pazienti ed esponenti delle istituzioni, come occasione di approfondimento e analisi della patogenesi e della diagnosi della CAD, della gestione clinica delle complicanze e delle opzioni terapeutiche, oltre che del burden sociale di una malattia spesso misconosciuta e quindi ignorata.(SEGUE) (Anb/ Dire) 12:14 26-06-24



AGENZIE

DIR0920 3 POL 0 RRI N/POL / DIR /TXT MALATTIE RARE. CAD POCO CONOSCIUTA E CON MORTALITÀ INTROSPEDALIERA PIÙ ELEVATA -2- (DIRE) Roma, 26 giu. - "In media, nel periodo in studio sono state stimate ogni anno circa 400 ospedalizzazioni per la malattia da agglutinine fredde, con una durata media di ospedalizzazione di 13 giorni", è quanto illustrato dal Professor Matteo Scortichini - Ricercatore EEHTA del CEIS, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, nel secondo intervento di apertura. "Circa 2 ricoveri su 3 sono relativi a diagnosi ematologiche ed esiste una quota rilevante di ricoveri relativi a eventi cardiovascolari e o respiratori acuti. Va inoltre sottolineato che alla CAD è associato un elevato rischio per il paziente di transitare in terapia intensiva, ed una mortalità intraospedaliera più elevata rispetto a quella osservata in media, pari al 6,6%", ha aggiunto nella sua relazione il Professor Scortichini. "La promozione della salute si attua anche attraverso la diagnosi precoce e garantendo la possibilità di accesso alle cure e all'innovazione per tutti. In una prospettiva di superamento delle diseguaglianze sociosanitarie che da sempre caratterizzano il nostro Paese. Temi particolarmente importanti per le persone con malattie rare e per i loro familiari. Come Cittadinanzattiva ci impegniamo da anni per il riconoscimento dei loro diritti", ha dichiarato la dott.ssa Tiziana Nicoletti - Responsabile Coordinamento Nazionale Malati Cronici e Rari (Cnamc), Cittadinanzattiva, intervenendo alla Tavola Rotonda, a cui hanno partecipato tra gli altri, l'on. Ilenia Malavasi - XII Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati e il Dott. Marco Sessa - Vice Presidente Federazione Italiana Malattie Rare, Uniamo. (Anb/ Dire) 12:14 26-06-24





CONTATTI

segreteria@planifyevents.it