

Giornata di sensibilizzazione sulle MPN: dall'incertezza alla consapevolezza



September 10th 2026

Per molte persone, una diagnosi di MPN fa nascere una serie di domande: ho il cancro? Cosa significa questo per il mio futuro? Potrò ancora lavorare, viaggiare, avere figli o continuare a realizzare i miei progetti di vita?

Dopo la diagnosi, i pazienti si trovano improvvisamente a dover affrontare una malattia cronica che può influire su ogni aspetto della loro vita, ma che si manifesta in modo diverso per ogni individuo. Comprendere la malattia e imparare a gestirla nella vita quotidiana rappresenta spesso la prima sfida. Ed è proprio per questa sfida, che la sensibilizzazione è fondamentale per trasformare l'incertezza in consapevolezza.

In occasione della Giornata di sensibilizzazione sulla MPN, AOP Health sottolinea l'importanza della comprensione e del dialogo sui tumori rari del sangue. Attraverso la sua serie di podcast in lingua tedesca "Ab jetzt ist alles anders? Leben nach und mit einer schwerwiegenden Diagnose" ("Da ora in poi, tutto è diverso?") e l'opuscolo appena pubblicato che ne riassume i punti chiave, l'azienda mira a fornire una guida sia ai pazienti che ai caregiver e agli operatori sanitari.

Convivere con una malattia che va oltre la dimensione clinica

Come afferma la dott.ssa Elisabetta Abruzzese, PhD, ematologa presso l'Ospedale Universitario S. Eugenio di Roma:



Dott.ssa Elisabetta Abruzzese, MD, PhD

Ematologo presso l'Ospedale Universitario S. Eugenio

“Per noi, curare le MPN non significa solo gestire una malattia cronica; significa aiutare i pazienti ad affrontare l'incertezza, a mantenere la loro qualità di vita e a raggiungere i propri obiettivi personali attraverso un'assistenza personalizzata, la comunicazione e un sostegno a lungo termine.”

L'impatto di questa condizione è spesso invisibile. Stanchezza, prurito, sudorazione notturna o disagio emotivo potrebbero non essere evidenti agli occhi degli altri, eppure possono influire profondamente sulla vita quotidiana. I pazienti riferiscono spesso di sentirsi incompresi, proprio perché all'apparenza possono sembrare in buona salute. Abruzzese sottolinea che le famiglie, gli assistenti, gli operatori sanitari e la società hanno tutti un ruolo importante da svolgere nel riconoscere queste difficoltà nascoste.

Il potere della comprensione

Peter Löffelhardt, che da decenni convive con una MPN, è fondatore e presidente della Global MPN Scientific Foundation. Per lui, l'informazione è uno degli strumenti più potenti a disposizione dei pazienti. «Un paziente ben informato è già a metà della guarigione», afferma.

Comprendere la malattia, la sua possibile progressione e le opzioni terapeutiche disponibili può ridurre la paura e dare ai pazienti un senso di controllo. La conoscenza trasforma l'incertezza in qualcosa di gestibile e consente alle persone di assumere un ruolo attivo nelle decisioni riguardanti la propria salute e la qualità della vita.

Löffelhardt si dedica inoltre con passione alla sensibilizzazione sull'MPN, una malattia spesso invisibile.



Peter Löffelhardt

Fondatore e presidente della Global MPN Scientific Foundation

“Molti pazienti sembrano in buona salute all'apparenza, eppure convivono ogni giorno con le conseguenze della loro patologia. Ecco perché la sensibilizzazione, l'accettazione e la comprensione della malattia sono così importanti.”

Decisioni condivise

Se la comprensione è il primo passo, il dialogo costruttivo è quello successivo.

Per il professor Martin Griesshammer, direttore medico della Clinica universitaria Johannes Wesling di Minden, in Germania, la moderna gestione delle MPN richiede ai medici di ascoltare attentamente e di trattare ogni paziente come un individuo a sé stante. Le decisioni terapeutiche non vengono più calate dall'alto, ma condivise con i pazienti, tenendo conto dei loro obiettivi, delle loro preferenze e delle loro realtà quotidiane. Il rispetto, la fiducia e la comunicazione assumono la stessa importanza delle competenze cliniche.



Prof. Dr. Martin Griesshammer

Direttore sanitario presso la Clinica universitaria Johannes Wesling

“La medicina riguarda le persone, e non tutte le soluzioni sono adatte a tutti. Trovare la terapia giusta è sempre una decisione condivisa.”

Dalla paura alla speranza

«Al momento della diagnosi, molti pazienti temono immediatamente il peggio», afferma la professoressa Haifa Kathrin Al-Ali, ematologa e direttrice del centro oncologico

dell'Ospedale universitario di Halle, in Germania. «Quando i pazienti vengono a conoscenza della diagnosi, spesso chiedono: “Ho il cancro? Quando morirò?”, spiega. La sua risposta è chiara:



Prof.ssa dott.ssa Haifa Kathrin Al-Ali

Ematologo e direttore del Centro oncologico dell'Ospedale universitario di Halle

“Le MPN sono malattie gravi, ma nella maggior parte dei casi sono gestite come patologie croniche. Grazie a cure personalizzate, i pazienti possono vivere bene e raggiungere un’aspettativa di vita normale. Una diagnosi di MPN non è la fine.”

Per Al-Ali, l’empowerment dei pazienti inizia dall’informazione. «Se non conosci il tuo nemico, è facile avere paura. Ma una volta compreso con cosa si ha a che fare, si sa cosa si può fare». I progressi nella diagnostica, le nuove opzioni terapeutiche e comunità di pazienti più solide stanno trasformando le prospettive per le persone che convivono con le MPN. Il suo messaggio per il futuro è semplice: «Il futuro dovrebbe essere pieno di speranza, non di paura».

Trasformare l’incertezza in comprensione

Che si tratti di aiutare le persone ad affrontare l’incertezza dopo la diagnosi, di riconoscere l’impatto dei sintomi invisibili, di coinvolgere i pazienti nelle decisioni terapeutiche o di dare

loro la fiducia necessaria per plasmare il proprio futuro, la comprensione rimane il fondamento di un'assistenza migliore.

È questa l'idea alla base della serie di podcast in lingua tedesca "Ab jetzt ist alles anders? Leben nach und mit einer schwerwiegenden Diagnose" («Da ora in poi, tutto è diverso?») e dell'opuscolo di accompagnamento pubblicato in occasione della Giornata di sensibilizzazione sulle MPN: fornire informazioni affidabili, indicazioni pratiche e prospettive concrete che aiutino i pazienti ad affrontare il percorso di cura con consapevolezza, trasformando la paura in conoscenza e l'incertezza in comprensione.

Informazioni su AOP Health

AOP Health è un gruppo farmaceutico globale con sede in Austria, dove si trova la sede centrale di AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH ("AOP Health"). Dal 1996, il Gruppo AOP Health si dedica allo sviluppo di soluzioni innovative per rispondere a esigenze mediche non soddisfatte, in particolare nei settori delle malattie rare e della medicina intensiva. Il gruppo si è affermato a livello internazionale come pioniere nelle soluzioni terapeutiche integrate e opera in tutto il mondo attraverso filiali, rappresentanze e una solida rete di partner. Con lo slogan «Esigenze. Scienza. Fiducia», il Gruppo AOP Health sottolinea il proprio impegno nella ricerca e nello sviluppo, nonché l'importanza di instaurare rapporti con i medici e le associazioni di pazienti per garantire che le esigenze di questi soggetti siano prese in considerazione in tutti gli aspetti dell'operato dell'azienda. (aop-health.com)

Contatto stampa.

Mag. Nina Roth, MAS

Responsabile della comunicazione aziendale

[nina.roth\[at\]aop-health.com](mailto:nina.roth[at]aop-health.com)

Crediti fotografici (foto d'archivio): AdobeStock_911369203

Crediti fotografici ritratti: AOP Health/TV Salon