



IN PREPARAZIONE DELLA **GIORNATA MONDIALE DELLA MIELODISPLASIA**

LA MIELODISPLASIA NEGLI ANNI DELLA CONSAPEVOLEZZA I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI

ROMA 17 OTTOBRE 2019 · Sede Nazionale AIL, Sala Conferenze Franco Mandelli

III FORUM NAZIONALE
AIPaSiM Onlus

IN COLLABORAZIONE CON



fondazione GIMEMA onlus
per la promozione e lo sviluppo della ricerca scientifica
sulle malattie ematologiche. **FRANCO MANDELLI**



GROM
Gruppo Romano-Laziale MDS



QUATTRO DUBBI ED UNA CERTEZZA: UN LAVORO DI GRUPPO CON IL PAZIENTE AL CENTRO

Dott. Roberto Latagliata
Università Sapienza, Policlinico Umberto I - Roma

TANTI PAZIENTI, TANTE DOMANDE, TANTI PROBLEMI



Primo dubbio: «Perché a me fanno/non fanno le stesse cose di quell'altro paziente che ha la SMD come me?»

LA «SINDROME DELLA SALA D'ASPETTO»

LE SINDROMI MIELODISPLASTICHE

SINDROME

Insieme di sintomi e segni clinici comuni a diverse eziologie (spesso sconosciute).....

MIELODISPLASTICA

.....causato da un cattivo funzionamento del midollo

GRUPPO DI PATOLOGIE ETEROGENEE GIA' DAL NOME!

..ETEROGENEE DAL PUNTO DI VISTA DELLA SINTOMATOLOGIA..

SINTOMI LEGATI

ALL'ANEMIA

(pallore, tachicardia,
astenia, dispnea da sforzo, ecc.)

80 - 85%

INFEZIONI RICORRENTI

(secondarie alla neutropenia ma anche al
deficit funzionale dei neutrofili)

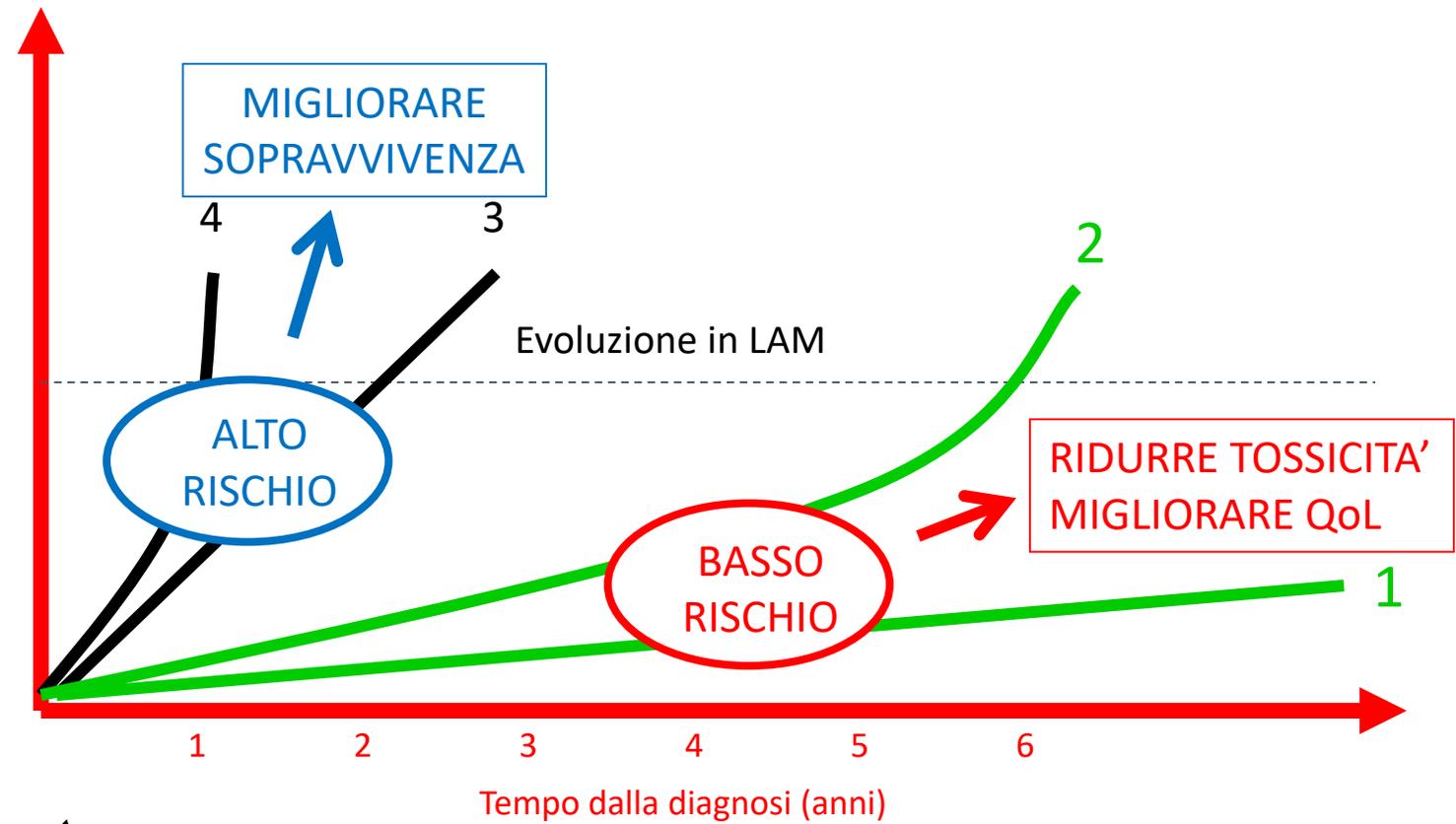
15 - 20%

EMORRAGIE CUTANEE E MUCOSE

(secondarie alla piastrinopenia ma
anche alla piastrinopatia)

20 - 25%

...OVVIAMENTE ETEROGENEE DAL PUNTO DI VISTA DEL DECORSO CLINICO!



- 1 Decorso cronico protratto
- 2 Decorso cronico progressivo
- 3 Decorso subacuto
- 4 Decorso acuto

VISTA L'ETEROGENEITA' DELLE SMD QUAL'E' LA "FILOSOFIA" DEL TRATTAMENTO?

MDS A BASSO RISCHIO



MDS AD ALTO RISCHIO



La miglior terapia per la «sindrome della sala d'aspetto» è un sereno rapporto comunicativo con il proprio ematologo!

TANTI PAZIENTI, TANTE DOMANDE, TANTI PROBLEMI

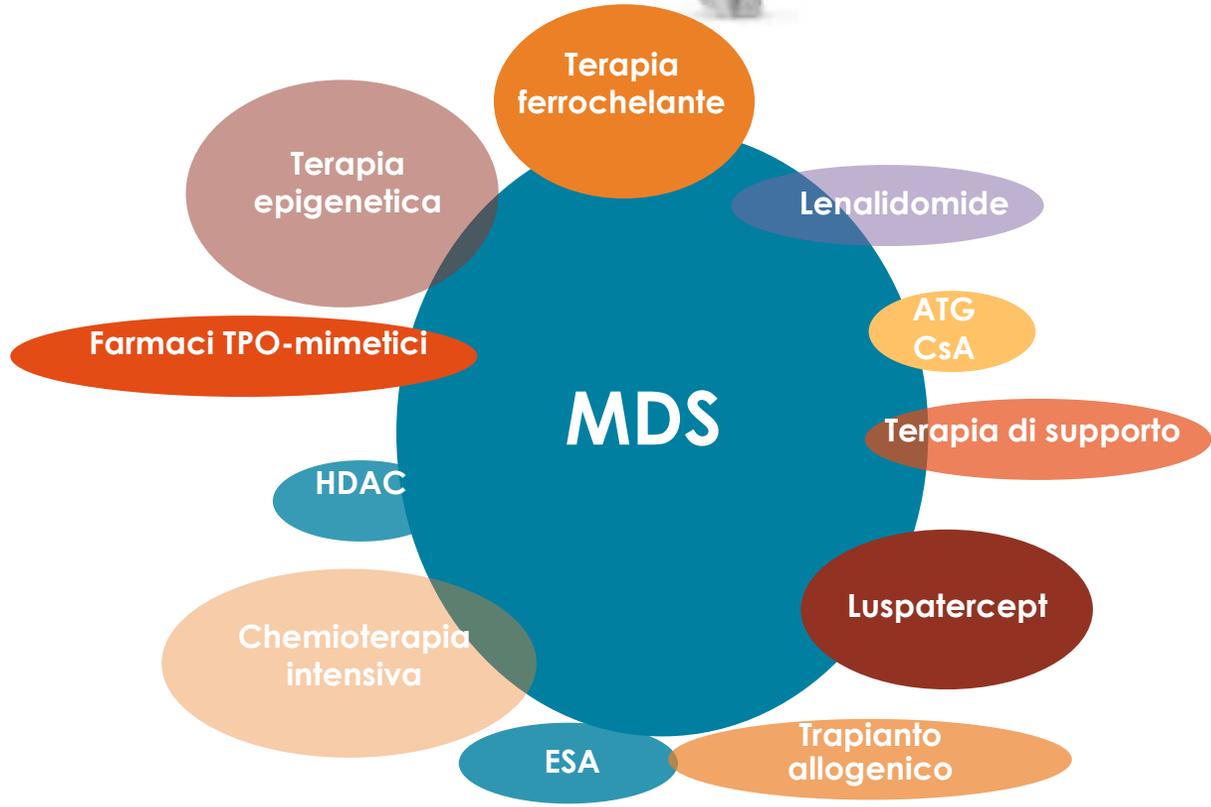


Secondo dubbio: «Ma ci sarà una terapia che fa al caso mio?»»

QUALI TERAPIE



QUALI PAZIENTI



TANTI FARMACI DISPONIBILI: UNA RICCHEZZA O UNA COMPLICAZIONE?

Tempo fa...



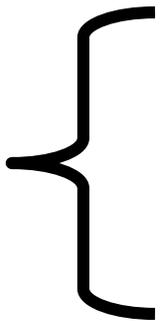
...oggi!



TANTI FARMACI DISPONIBILI: UNA RICCHEZZA E NON UNA COMPLICAZIONE!

TERAPIA DI SUPPORTO NELLE SMD

Hb ≤ 8 g/dl
(≤ 9 g/dl in pazienti
cardiopatici e/o
bronicopneumopatici)



Concentrati eritrocitari
(obiettivo → qualità di vita buona)
+
Terapia ferrochelante
(attualmente anche per os → Exjade)

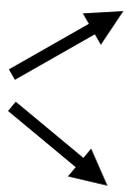
Profilassi antibiotica → NO (selezione germi
resistenti)

LA TERAPIA DI SUPPORTO NON E' UN RIPIEGO:
E' UN CAPOSALDO FONDAMENTALE PER AFFRONTARE LE SMD!

lattamico

G-CSF → solo se infezioni gravi in atto
(sepsi, febbre resistente)

PLTS ≤ 30 x 10⁹/l



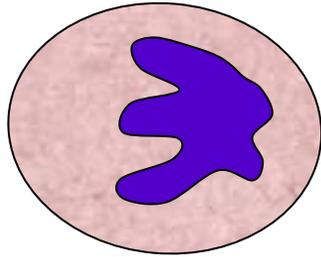
Profilassi e/o
emorragie minori → Antifibrinolitici
Basse dosi di steroidi

Emorragie
mucose gravi → Concentrati piastrinici (mai
profilassi → immunizzazione)

TANTI PAZIENTI, TANTE DOMANDE, TANTI PROBLEMI



Terzo dubbio: «La malattia è eterogenea: ma non saranno eterogenei anche i diversi Centri? Ed io sono capitato/a nel Centro giusto?»



GROM Gruppo Romano Sindromi Mielodisplastiche

OBIETTIVI GENERALI:

- Uniformare l'eterogeneità delle ematologie romane per quanto concerne le SMD
- Trarre da questo sforzo di condivisione dati prima retrospettivi e poi prospettici su tutti gli aspetti delle SMD

Siamo

Molto

Diversi

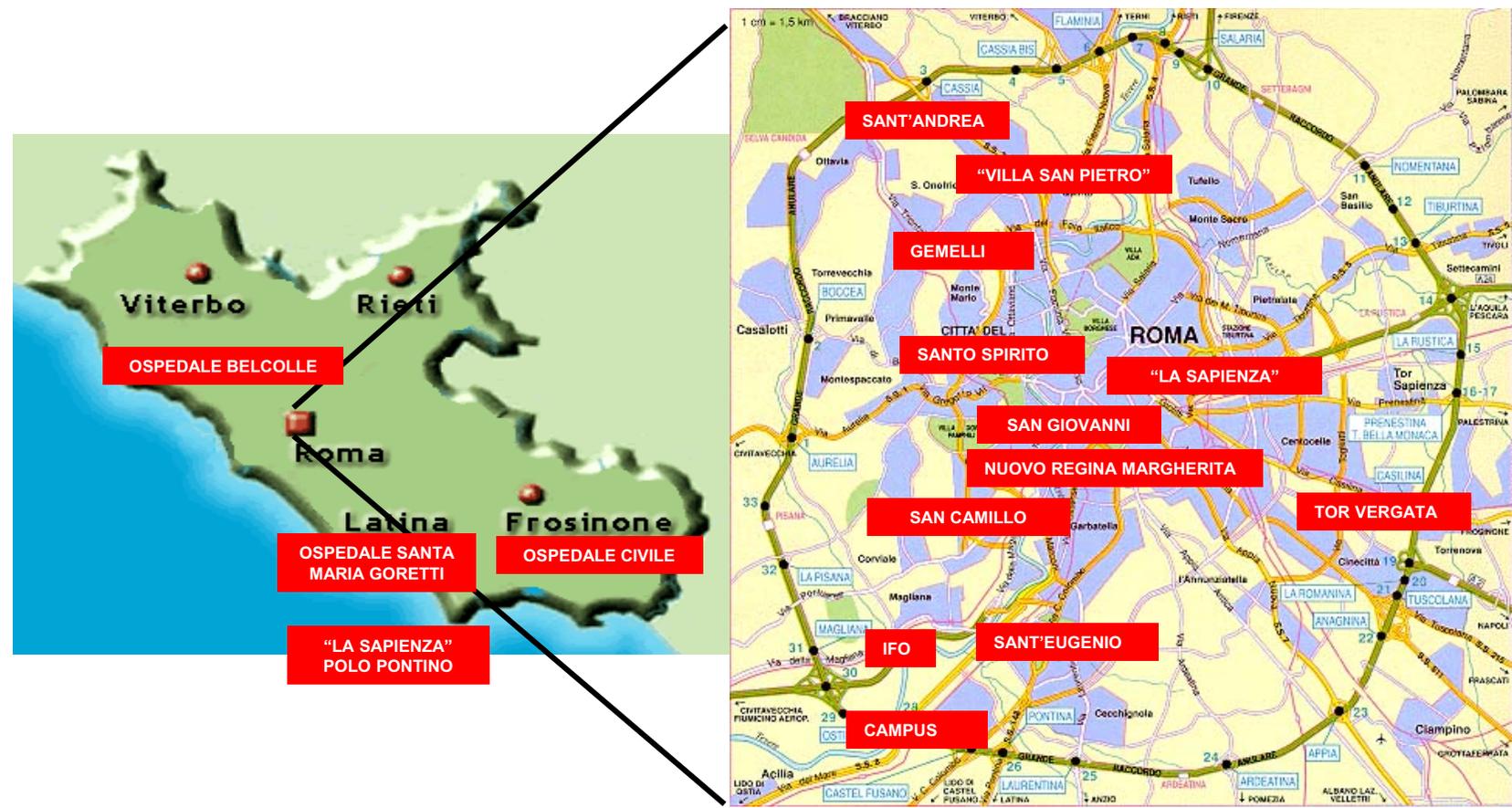


Meglio

Diventare

Simili

GRUPPO COOPERATIVO LAZIALE



TANTI PAZIENTI, TANTE DOMANDE, TANTI PROBLEMI

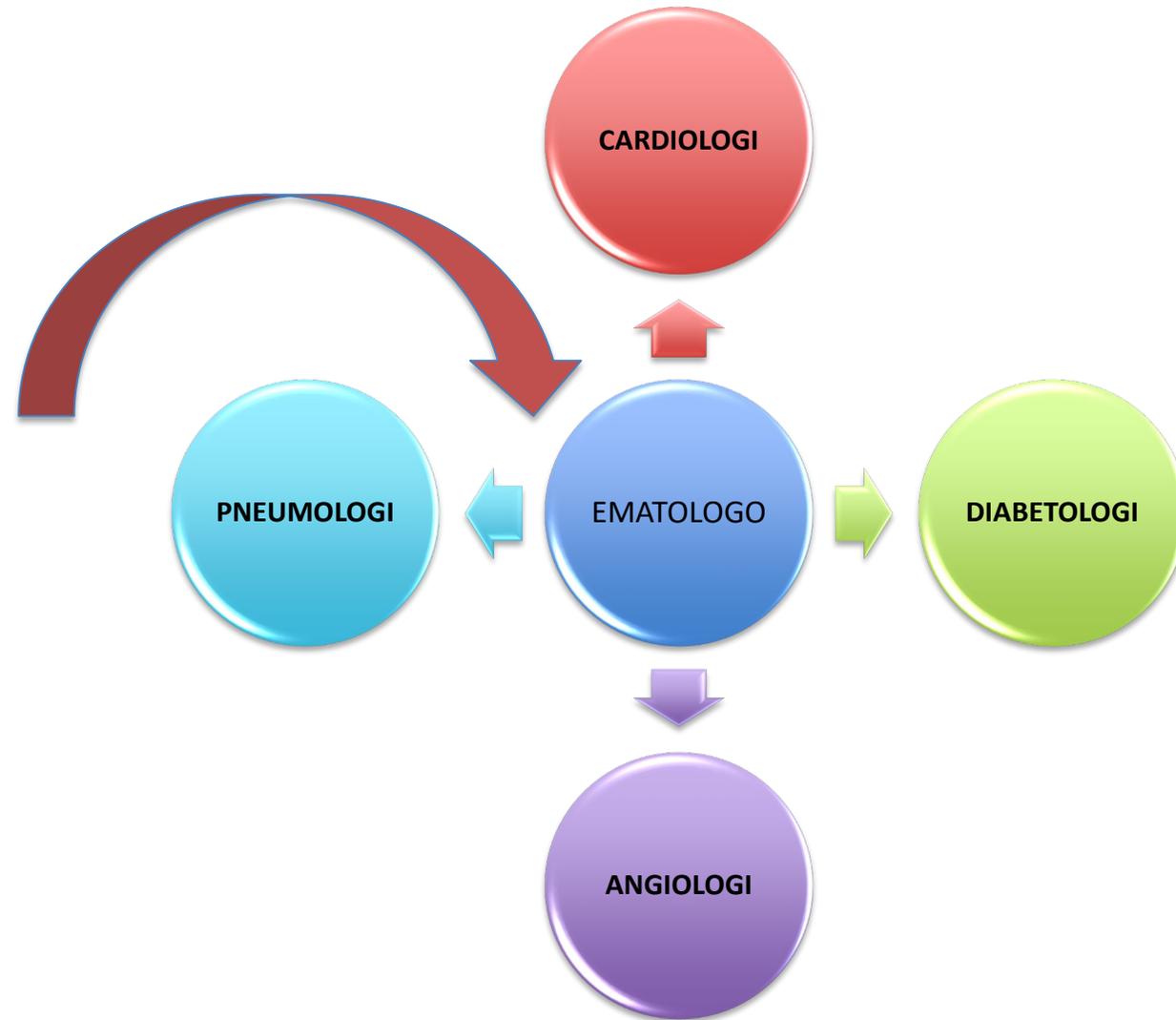


**Quarto dubbio: «Ho una SMD: non posso fare nulla senza l'ematologo!
Come faccio con tutte le altre mie malattie?»**

La collaborazione con altri specialisti...



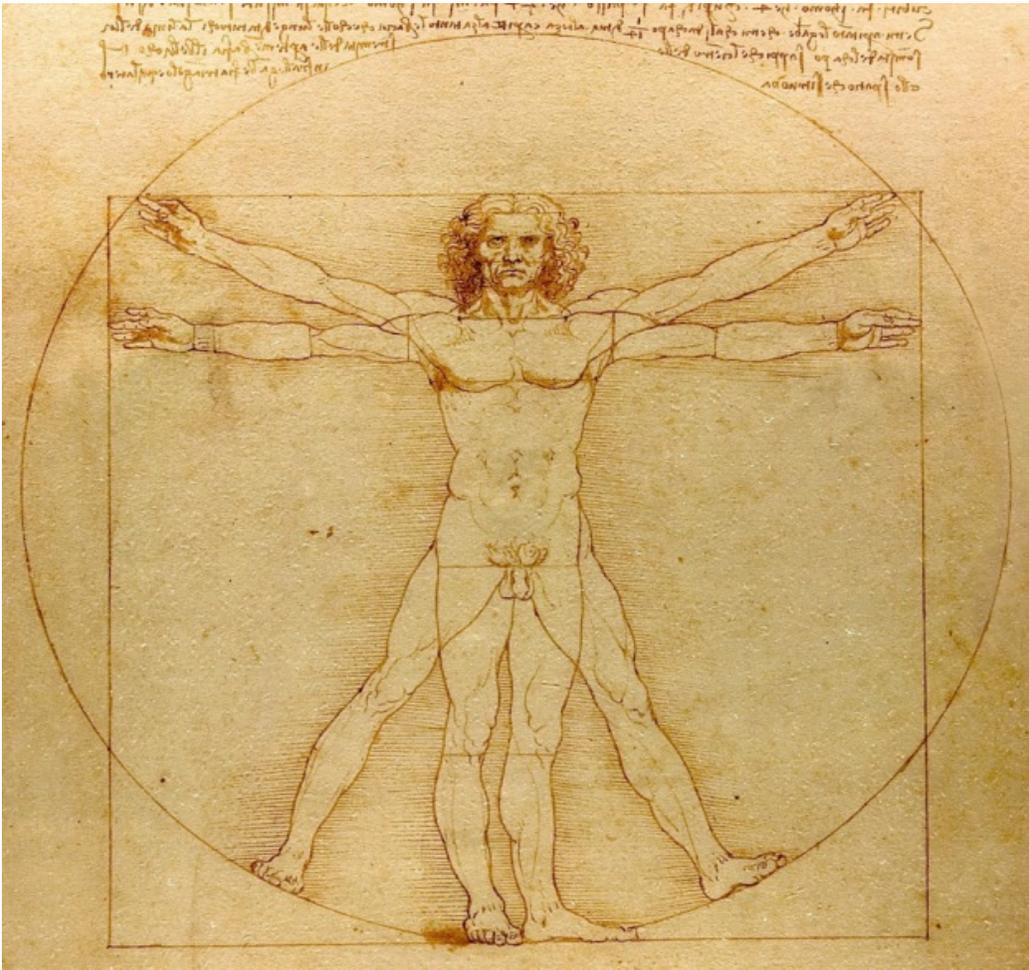
**IL MEDICO DI BASE:
CROCE O DELIZIA?**



NON DI SOLO EMATOLOGO VIVE (BENE) IL PAZIENTE CON SMD!

La “presa in carico” del paziente nel suo complesso: visione olistica

Si è passati da una gestione centrata sulla malattia ad una gestione centrata sul paziente.



Percorso di cura
Sistema immunitario
Abitudini di vita
Alimentazione
Lavoro
Famiglia
Futuro

 **AIPaSiM**
IN PREPARAZIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DELLA MIELODISPLASIA
**LA MIELODISPLASIA
NEGLI ANNI DELLA CONSAPEVOLEZZA
I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI**
ROMA 17 OTTOBRE 2019 - Sede Nazionale AIL, Sala Conferenze Franco Mandelli

IN COLLABORAZIONE CON

 **FSM** FONDATION FOR SYMPTOM MANAGEMENT
 **fondazione GIMEMA** ONLUS
per la promozione di attività di ricerca scientifica
e di informazione ai pazienti
FRANCO MANDELLI

 **AIL** ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LE LEUCEMIE, LINFOMI E MIELOMA
C. M. I. U. S.

 **Gruppo Nazionale Leucemie Mielomi**

CONCLUDENDO....dopo tanti dubbi una certezza....



....IL MEGLIO DEVE ANCORA VENIRE!