

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



Le Sindromi Mielodisplastiche sono patologie ematologiche complesse che colpiscono prevalentemente le persone in età avanzata e sono associate a bisogni assistenziali specifici.

La ricerca scientifica e clinica hanno portato negli ultimi anni ad avanzamenti sostanziali nella diagnosi così come nello sviluppo di farmaci innovativi (in grado di migliorare sopravvivenza e qualità di vita dei pazienti) e di percorsi assistenziali appropriati sia in ambito ospedaliero che domiciliare. AIPaSiM, unitamente a AIL, ha organizzato un incontro tra pazienti, medici e istituzioni per discutere insieme su come migliorare la vita di chi è affetto da mielodisplasia e ribadire la necessità di alleanze strategiche tra tutti gli attori istituzionali in ambito sanitario per combattere le malattie del sangue.

PARTE 1 PARLIAMO DI SINDROMI MIELODISPLASTICHE CON LE ISTITUZIONI

- 10.00 Introduzione *Paolo Pasini - Sergio Amadori*
- 10.10 Sindromi Mielodisplastiche come malattie rare: nuove opportunità di cura e tutela? *Annalisa Scopinaro, Felice Bombaci*
- 10.40 Il ruolo delle associazioni e del terzo settore in ematologia: presente e futuro. AIL racconta la sua esperienza di 50 anni di storia *Sergio Amadori*
- 11.10 Identikit del paziente con Sindrome Mielodisplastica: 2018-2019 *Maria Teresa Voso*
- 11.40 Le scelte terapeutiche: nuovi e vecchi farmaci *Matteo Della Porta*
- 12.10 L'innovazione farmacologica e la sostenibilità in ematologia. Perché è un processo così indaginoso? *Sandra Petraglia*
- 12.40 L'assistenza domiciliare ematologica
Soluzioni operative nel Lazio *Maria Antonietta Aloe-Spiriti, Claudio Cartoni*
Soluzioni operative in Liguria *Enrico Balleari*
- 13.10 Quale politica per i malati di onco-ematologia?
Ne discutono: *Massimo Garavaglia (invitato), Anna Maria Mancuso, Sabrina Nardi*
- 13.30 *Colazione di Lavoro*

PARTE 2 I MEDICI E I PAZIENTI A COLLOQUIO

- 14.30 **TAVOLA ROTONDA**
Modera: *Luca Maurillo*
Introduce: *Roberto Latagliata*
Impatto con la malattia:
 - Cos'è la sindrome mielodisplastica
 - Quali sono i sintomi e gli esami necessari di inquadramentoNe discutono: *Massimo Breccia, Susanna Fenu, Luana Fianchi, Francesco Grimaldi*
- 15.00 I pazienti si raccontano: percezione e vissuto del paziente, scelte terapeutiche condivise e "medicina personalizzata".
- 15.30 Il punto di vista dei caregivers: modello "Ti accompagno io". I caregiver raccontano la propria esperienza.
- 16.00 L'alleanza dei pazienti per affrontare i problemi quotidiani: la necessità di un'associazione per riunirsi, confrontarsi ed essere informati.
Paolo Pasini
- 16.30 *Termine dei lavori*

SEDE NAZIONALE AIL
SALA CONFERENZE
FRANCO MANDELLI
Via Casilina 5, Roma

**IL COMITATO SCIENTIFICO
DESIDERA RINGRAZIARE
PER IL LORO CONTRIBUTO
NON CONDIZIONANTE:**



AIPaSiM ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI
SINDROME MIELODISPLASTICA
SEDE LEGALE: PIAZZA OSPEDALE MAGGIORE, 3
20162 - MILANO
FAX: 02 87 15 21 99
INFO@AIPASIM.ORG
WWW.AIPASIM.ORG



ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO
LE LEUCEMIE-LINFOMI E MIELOMA ONLUS
SEDE NAZIONALE: VIA CASILINA 5
00182 ROMA
TEL. 06 7038601
FAX 06 70386041
WWW.AIL.IT



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
VICTORY PROJECT CONGRESSI
VIA CARLO POMA, 2 - 20129 MILANO
TEL. 02 89 05 35 24 - FAX 02 20 13 95
INFO@VICTORYPROJECT.IT

RELATORI

ALOE SPIRITI Maria Antonietta

UOD Cure Simultanee oncoematologiche – Università La Sapienza – Roma

AMADORI Sergio

Presidente nazionale AIL – Associazione Italiana contro leucemie, linfomi e mieloma – Roma

BALLEARI Enrico

Ematologia – Ospedale Policlinico San Martino IRCCS – Genova

BOMBACI Felice

Coordinatore nazionale Gruppi AIL Pazienti

BRECCIA Massimo

Ematologia – Azienda Policlinico Umberto I – Università La Sapienza – Roma

CARTONI Claudio

Cure palliative e domiciliari, U.O.C. Ematologia – A.O.U. Policlinico Umberto I – Roma

DELLA PORTA Matteo

Ematologia – IRCCS Humanitas Research Hospital – Rozzano, MI

FENU Susanna

UOC Ematologia – Azienda Ospedaliera San Giovanni-Addolorata – Roma

FIANCHI Luana

Dipartimento di diagnostica per immagini, radioterapia, oncologia ed ematologia – Area Ematologica. Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS – Roma

GRIMALDI Francesco

Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia, UOC di Ematologia e Trapianto di Midollo, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II – Napoli

LATAGLIATA Roberto

Ematologia – Dipartimento di Medicina Translazionale e di Precisione, AUO Policlinico Umberto I Università Sapienza – Roma

MANCUSO Anna Maria

Coordinatore del gruppo delle associazioni pazienti di oncologia e oncoematologia progetto “La salute un bene da difendere, un diritto da promuovere”

MAURILLO Luca

Ematologia – Fondazione Policlinico Tor Vergata – Roma

NARDI Sabrina

Responsabile AIL Pazienti – Roma

PASINI Paolo

Presidente AiPaSiM – Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica – Milano

PETRAGLIA Sandra

Responsabile Dirigente Ufficio Ricerca Indipendente AIFA – Roma

SCOPINARO Annalisa

Presidente, UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare – Roma

VOSO Maria Teresa

Professoressa associata di Ematologia dell’Università degli Studi Tor Vergata e Direttore f.f. U.O.C. Diagnostica Avanzata Oncoematologia del Policlinico Tor Vergata – Roma

CONSIGLIO DIRETTIVO AIPaSiM

PASINI Paolo *Presidente*

SCIPPA Roberta Flavia *Vice Presidente*

BELYKH Ksenia *Consigliere*

CAFIERO Giuseppe *Tesoriere*

NOSARI Annamaria *Consigliere*

COMITATO SCIENTIFICO

DELLA PORTA Matteo

Coordinatore Comitato Scientifico AIPaSiM

Ematologia – IRCCS Humanitas Research Hospital, Milano

BALLEARI Enrico

Medicina Interna – IRCCS AOU San Martino, Genova

FINELLI Carlo

Ematologia – Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna

MAURILLO Luca

Ematologia – Ospedale Tor Vergata, Roma

OLIVA Esther N.

Ematologia – Ospedale Bianchi Melacrino Morelli, Reggio Calabria

PALUMBO Giuseppe

Malattie del sangue – AOU “Policlinico-Vittorio Emanuele” PO G. RODOLICO, Catania

RIVA Marta

Ematologia – ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

SANTINI Valeria

Ematologia – AOUC Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze