

AIPaSiM ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA

www.aipasim.org

L'Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica nasce virtualmente a Milano nel maggio del 2016 e successivamente nella forma giuridica di ONLUS, nel marzo del 2017, per iniziativa spontanea di un gruppo di pazienti e di loro familiari, con il supporto della dott.ssa Enrica Morra, coordinatrice della Rete Ematologica Lombarda e del prof. Matteo Della Porta, responsabile della sezione Leucemie dell'Unità Operativa Ematologia dell'Humanitas Cancer Center.

Presidente e fondatore dell'Associazione è l'avv. Paolo Pasini; fanno parte del Consiglio Direttivo il Vicepresidente, dott.ssa Roberta Flavia Scippa, il Tesoriere, ing. Giuseppe Cafiero, il Consigliere con delega per i rapporti internazionali, dott.ssa Ksenia Belyhk, e il Consigliere con delega per le iniziative medico-scientifico, dott.ssa Annamaria Nosari.

Gli obiettivi di questo nuovo protagonista del mondo advocacy del nostro Paese e del nostro sistema sanitario è quello di fornire ai pazienti e ai familiari:

- informazioni sui problemi legati a questa patologia e su come affrontarli;
- informazioni sulle nuove opportunità di diagnosi e di trattamento e sulle nuove frontiere della ricerca scientifica;
- scambio di esperienze tra gli associati e per dare sostegno organizzativo ai malati;
- aggiornamenti sui migliori centri specialistici che si dedicano alla cura delle mielodisplasie;
- disponibilità e gestione di un sito internet dedicato espressamente alle informazioni sulle mielodisplasie e sulla vita associativa;
- contributo a definire con i professionisti del settore e le amministrazioni locali e nazionali politiche sanitarie di tutela dei pazienti.

Strumenti fondamentali di informazione e coinvolgimento dei pazienti col mondo medico, sono anche i Forum Nazionali Pazienti con Sindrome Mielodisplastica, che il Consiglio Direttivo di AIPaSiM ha organizzato con due scopi principali:

- sensibilizzare il contesto italiano circa la gravità dell'impatto della malattia sui pazienti, specie i più anziani, oltre che sui loro ambiti familiari;
- promuovere, mediante la partecipazione associativa, una mobilitazione dei pazienti e delle loro famiglie per un più agevole accesso alle informazioni e allo scambio di esperienze utili per una migliore gestione della patologia e per contenerne l'impatto.

Nel 2018, ospitati dalle reciproche Regioni, si sono tenuti due Forum a Milano il 19 maggio ed a Reggio Calabria il 28 settembre. Nel 2019 sono previsti altri due Forum nazionali, a Roma il 17 ottobre con la

collaborazione di AIL nazionale, e, in occasione della Giornata mondiale della Mielodisplasia, il 25 ottobre a Firenze con la collaborazione di FISiM ed AIL Firenze

La presenza e il ruolo nazionale della associazione dei pazienti e delle loro famiglie è di notevole importanza. È il soggetto principale del supporto e del sostegno dei malati nella loro esperienza di cura; è il portatore dei bisogni e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei decisori politici. Questo è un valore aggiunto concreto che lo sviluppo dell'associazionismo porta a tutto il sistema sanitario e socio-assistenziale

La sindrome mielodisplastica è generatrice, oltre che di severe problematiche sanitarie, anche di un importante impatto sociale e i pazienti hanno bisogni assistenziali specifici. In Italia sono state istituite negli ultimi anni molte reti di patologia che si occupano di sindromi mielodisplastiche, recentemente riunitesi in un network nazionale (www.italianMDSnetwork.it). Le reti di patologia rappresentano un modello innovativo di organizzazione sanitaria basato sul collegamento territoriale tra strutture ematologiche presenti sul territorio e sulla forte sinergia tra esse allo scopo di erogare prestazioni sanitarie di elevata qualità ai pazienti in modo uniforme in tutta Italia. Le reti italiane che si occupano di sindromi mielodisplastiche dialogano strettamente con AIPaSiM (www.aipasim.org), in un patto forte per migliorare diagnosi, assistenza e possibilità di cura.

Ottobre 2019