

In collaborazione con



Ospedale Niguarda

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

1° FORUM NAZIONALE **AIPaSiM**

# **SINDROME MIELODISPLASTICA: PAZIENTI, MEDICI E ISTITUZIONI A CONFRONTO**



**19 MAGGIO 2018**, ore 10.00-16.00  
Milano, **Auditorium Testori** - Piazza Città di Lombardia

*Forum promosso da **AIPaSiM Onlus** - Associazione  
Italiana Pazienti Sindrome Mielodisplastica*



Associazione Italiana  
Pazienti Sindrome Mielodisplastica

## PRIMO FORUM NAZIONALE PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA

Le sindromi mielodisplastiche sono patologie del midollo osseo complesse che presentano varianti cliniche con diversa gravità. Colpiscono prevalentemente le persone anziane, ma anche i giovani possono esserne affetti. Attraverso i mezzi di informazione oggi tutti possono accedere a conoscenze medico-scientifiche, ma i messaggi possono essere non chiari e dare informazioni negative o troppo ottimistiche. Fino a non molti anni fa solo i pazienti più giovani iniziavano un programma terapeutico, per tutti gli altri esisteva solo la terapia di supporto con le trasfusioni. Oggi, grazie a nuovi farmaci, è possibile non solo prolungare il decorso della malattia, ma migliorare notevolmente la qualità della vita. Su questa base, AIPaSiM Onlus ha deciso di organizzare un incontro fra i medici, i pazienti e i familiari, per discutere insieme sulla malattia, sulle cure disponibili, sui servizi assistenziali da attivare e garantire.

09.30 Registrazione partecipanti e welcome coffee

10.00 Inizio lavori

10.15 SALUTI INTRODUTTIVI

*Paolo Pasini, Presidente AIPaSiM*

*Assessore al Welfare - Regione Lombardia*

*Marco Trivelli, Direttore Generale ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda*

*Enrica Morra, Coordinatore Scientifico Rete Ematologica Lombarda*

10.35 Le sindromi mielodisplastiche: la realtà della malattia in Italia

*Matteo Della Porta*

### I MEDICI SPIEGANO AI PAZIENTI

*Moderano: Roberto Cairoli, Francesco Onida, Gianluigi Reda, Valeria Santini*

10.50 Il primo impatto con la malattia: cos'è la sindrome mielodisplastica e quali sono i sintomi e gli esami necessari di inquadramento

*Alfredo Molteni*

11.05 Anemia e cuore *Maria Frigerio*

11.20 Trattamento dell'anemia *Anna Maria Pelizzari*

11.35 Cosa fare quando la malattia avanza

*Lorenza Borin*

11.50 La sperimentazione clinica: nuovi farmaci in arrivo

*Valeria Santini*

12.05 Discussione

12.20 **TAVOLA ROTONDA: I PAZIENTI A CONFRONTO  
LA TESTIMONIANZA DEI PAZIENTI**

Moderata: *Luca Maurillo*

Intervengono: *Ksenia Belykh, Massimo Bernardi, Giulia Quaresmini, Roberta Scippa*  
Dibattito con il pubblico: Come affrontare i problemi quotidiani?

13.15 *Pranzo a buffet*

14.15 **TAVOLA ROTONDA: I PAZIENTI A CONFRONTO  
LA QUALITÀ DI VITA CON LA MALATTIA**

Moderata: *Marta Riva*

Relazione introduttiva: Mettere al centro del percorso sanitario la qualità della vita *Esther Oliva*

Intervengono: *Daniela Lambertenghi, Elisabetta Todisco, Mauro Turrini*

Dibattito con il pubblico: La testimonianza dei caregivers. Cosa manca oggi per supportare i pazienti al meglio?

15.10 **TAVOLA ROTONDA: PERCORSI SANITARI SPECIFICI PER LA MIELODISPLASIA  
DALLE MALATTIE RARE AI PERCORSI ASSISTENZIALI**

Moderata: *Paola D'Amico*

Intervengono: *Maurizio Bersani, Roberto Castelli, Matteo Della Porta, Paola Ferrando, Enrica Morra, Sergio Pauli, Valentina Speziale, Alessandra Stasia, Marta Ubezio, Lucilla Tedeschi*

16.00 Termine dei lavori

**DOCENTI**

**BELYKH Ksenia** *Consigliere AIPaSiM*

**BERNARDI Massimo** *Ematologia - Ospedale San Raffele - Milano*

**BERSANI Maurizio** *Referente Rete Regionale Malattie Rare - Regione Lombardia - Milano*

**BORIN Lorenza** *Ematologia - Ospedale San Gerardo - Monza*

**CAIROLI Roberto** *Ematologia - Ospedale Niguarda - Milano*

**CASTELLI Roberto** *Ematologia - Ospedale Sacco - Milano*

**D'AMICO Paola** *Giornalista Corriere della Sera*

**DELLA PORTA Matteo** *Ematologia - IRCCS Humanitas Research Hospital - Milano*

**FERRANDO Paola** *Ematologia - Ospedale A. Manzoni - Lecco*

**FRIGERIO Maria** *Cardiologia - Ospedale Niguarda - Milano*

**LAMBERTENGI Daniela** *Ematologia - Ospedale Santi Paolo e Carlo - Milano*

**MAURILLO Luca** *Ematologia - Ospedale Tor Vergata - Roma*

**MOLTENI Alfredo** *Ematologia ASST - Cremona*

**MORRA Enrica** *Coordinatore Scientifico Rete Ematologica Lombarda*

**OLIVA Esther** *Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrinò Morelli - Reggio Calabria*

**ONIDA Francesco** *Ematologia - Ospedale Maggiore - Milano*

**PAULI Sergio** *Ematologia - Ospedale di Gallarate - Gallarate*

**PASINI Paolo** *Presidente AIPaSiM*

**PELIZZARI Anna Maria** *Ematologia - ASST Spedali di Brescia - Brescia*

**QUARESMINI Giulia** *Ematologia - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo*

**REDA Gianluigi** *Ematologia - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano*

**RIVA Marta** *Ematologia - Ospedale Niguarda - Milano*

**SANTINI Valeria** *Ematologia - Ospedale Careggi - Firenze*

**SCIPPA Roberta** *Vice Presidente AIPaSiM*

**SPEZIALE Valentina** *Ematologia - Ospedale Nuovo ASST Ovest Milanese - Legnano*

**STASIA Alessandra** *Ematologia - Ospedale Circolo e Fondazione Macchi - Varese*

**TEDESCHI Lucilla** *Ematologia - Ospedale Santi Paolo e Carlo - Milano*

**TODISCO Elisabetta** *Ematologia - Istituto Europeo di Oncologia IEO - Milano*

**TRIVELLI Marco** *Direttore Generale - Ospedale Niguarda - Milano*

**TURRINI Mauro** *Ematologia - Ospedale Valduce - Como*

**UBEZIO Marta** *Ematologia - IRCCS Humanitas Research Hospital - Milano*

## COME RAGGIUNGERE LA SEDE

Piazza Città di Lombardia, 1 - Milano  
Ingresso da Via Melchiorre Gioia 37/39  
Blocco N2

**Auditorium Testori**

Il Palazzo è raggiungibile con i seguenti mezzi pubblici:

**Bus:** linee urbane 43, 60

**Metropolitana:** linea 2 (verde) fermata Gioia

**Metropolitana:** linea 3 (gialla) fermata Centrale FS o Sondrio

**Metropolitana:** linea 5 - fermata Isola

**Passante ferroviario:** fermata Repubblica o Garibaldi

con il patrocinio di



Il Comitato Scientifico desidera ringraziare  
per il contributo non condizionante:





**AIPaSiM ONLUS**  
**ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI**  
**SINDROME MIELODISPLASTICA**

SEDE LEGALE: PIAZZA OSPEDALE MAGGIORE, 3  
20162 - MILANO  
FAX: +39 02 87 15 21 99  
INFO@AIPASIM.ORG  
WWW.AIPASIM.ORG



**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

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

**CONSIGLIO DIRETTIVO AIPaSiM**

**PASINI Paolo** *Presidente*  
**SCIPPA Roberta** *Vice Presidente*  
**CALZA Manuela** *Tesoriere*  
**BELYKH Ksenia** *Consigliere*

**COMITATO SCIENTIFICO**

**DELLA PORTA Matteo**  
*Ematologia - IRCCS Humanitas Research Hospital – Milano*

**MAURILLO Luca**  
*Ematologia - Ospedale Tor Vergata - Roma*

**OLIVA Esther**  
*Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrino Morelli - Reggio Calabria*

**SANTINI Valeria**  
*Ematologia - Ospedale Careggi - Firenze*