



**Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica
Onlus**

COS'È LA SINDROME MIELODISPLASTICA (MDS)?

Le sindromi mielodisplastiche sono **patologie del sangue** complesse, classificate tra le malattie rare, che colpiscono prevalentemente persone in età avanzata. Esse si manifestano attraverso

- › **anemia** (riduzione dell'emoglobina e dei globuli rossi)
- › **diminuzione dei globuli bianchi** (leucociti) e tra questi in particolare dei granulociti neutrofili che difendono dalle infezioni
- › **piastrinopenia** (la diminuzione

delle piastrine può causare emorragie anche gravi). Se sono presenti una o più di queste alterazioni del sangue potrebbe trattarsi di una sindrome mielodisplastica. La diagnosi precoce e accurata è importante perché attraverso accertamenti specialistici è possibile focalizzare il problema, distinguere tra le diverse forme di mielodisplasia, ed arrivare ad una **terapia "personalizzata"** per ogni paziente.

CONSIGLIO DIRETTIVO **AIPaSiM**

PASINI Paolo *Presidente*
CAFIERO Giuseppe *Tesoriere*
BELYKH Ksenia *Consigliere*
NOSARI Annamaria *Consigliere*

COS'È AIPaSiM

Un'associazione per riunire e informare i pazienti.

Era il maggio 2016 quando un gruppo di pazienti e loro familiari, decisero di costituire un'Associazione che potesse fornire la migliore conoscenza ed informazione sul “mondo” della Mielodisplasia, alla comunità di Pazienti, ai loro familiari e caregivers.

Nasce così nel **marzo del 2017**, con il supporto della Dott.ssa Enrica Morra, allora coordinatrice della Rete Ematologica Lombarda, e del Prof. Matteo Della Porta dell'Humanitas Cancer Center di Milano, l'**Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica Onlus**, con l'obiettivo di fornire a pazienti e familiari **informazioni sui problemi** legati a questa patologia e **come affrontarli**, sulle **nuove opportunità** di trattamento e sulle frontiere della ricerca scientifica.

L'Associazione si avvale oggi di un prestigioso Comitato Scientifico formato da medici tra i più importanti professionisti nell'ambito della ematologia italiana.

COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Matteo **DELLA PORTA**
Coordinatore Comitato Scientifico AIPaSiM
Humanitas Cancer Center - IRCCS Humanitas Research Hospital, Milano

Prof. Enrico **BALLEARI**
Ospedale di Imperia

Dott. Carlo **FINELLI**
Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico S.Orsola-Malpighi, Bologna

Dott. Luca **MAURILLO**
Fondazione PTV Policlinico Universitario Tor Vergata, Roma

Dott. Alfredo **MOLTENI**
ASST Cremona - Ospedale di Cremona, Cremona

Dott.ssa Esther N. **OLIVA**
Ospedale Bianchi Melacrino Morelli, Reggio Calabria

Prof. Giuseppe **PALUMBO**
Università degli Studi di Catania - AOU Policlinico-Vittorio Emanuele - PO G. Rodolico, Catania

Prof. Francesco **PASSAMONTI**
ASST dei Sette Laghi - Ospedale di Circolo e Fondazione Macchi, Varese

Dott.ssa Marta **RIVA**
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano

Prof.ssa Valeria **SANTINI**
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze

Prof.ssa Giorgina **SPECCHIA**
Università degli Studi Aldo Moro, Bari

Prof.ssa Maria Teresa **VOSO**
Fondazione PTV Policlinico Universitario Tor Vergata, Roma

LA MISSIONE DI AIPaSiM

dal *“Manifesto delle Mielodisplasie”* - AIPaSiM maggio 2019

ACQUISIRE CONSAPEVOLEZZA _____

Anche se non tutti i pazienti possono contare sulla completa guarigione, vi sono trattamenti efficaci che possono rallentare l'evoluzione della malattia e attenuarne i sintomi. Per questo è importante avere consapevolezza della propria patologia.

INFORMARE _____

A differenza di altri tipi di malattie croniche, esistono ancora pochi strumenti efficaci di diagnosi precoce e prevenzione di questa patologia. Una corretta informazione diventa pertanto un fattore di vitale importanza.

PIÙ TUTELE E DIRITTI _____

Affinché la normativa a tutela del paziente con malattia rara non rimanga inattuata, è necessario che siano anzitutto i pazienti a conoscere i propri diritti.

È di fondamentale importanza che lavoratori, famigliari e datori di lavoro siano ben informati sugli strumenti di tutela previsti in caso di patologie gravi, e sui diritti di avere accesso ad agevolazioni per la presa in carico dei parenti malati.

ASSOCIARE I PAZIENTI _____

Nel contesto delle malattie rare e complesse, è indispensabile il coinvolgimento delle Associazioni Pazienti, sia perché è soprattutto attraverso la voce di chi è stato col-

pito che si possono ottenere informazioni importanti, sia per farsi parte attiva nei processi decisionali su questa importante tematica.

SOSTENERE LA RICERCA _____

La ricerca scientifica è una delle protagoniste della lotta quotidiana per sconfiggere le malattie del sangue e in essa sono riposte le speranze di migliaia di pazienti. Il sostegno alla ricerca si rivela fondamentale per aumentare le conoscenze sulle sindromi mielodisplastiche e, di conseguenza, scoprire nuovi trattamenti che garantiscano maggiori possibilità di cura e di sopravvivenza

INCREMENTARE IL NUMERO E IL RAPPORTO CON LE RETI EMATOLOGICHE _____

Le reti italiane che si occupano di sindromi mielodisplastiche dialogheranno strettamente con l'Associazione, in un patto forte per migliorare diagnosi, assistenza e possibilità di cura.

MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA _____

Attraverso la condivisione di percorsi di diagnosi, cura e assistenza sanitaria e rendendo accessibili in modo uniforme le terapie e i percorsi assistenziali sul territorio nazionale, si può migliorare sensibilmente la qualità e l'aspettativa di vita delle persone colpite da questa malattia.

COSA **ABBIAMO FATTO**

Fino a pochi anni fa la Mielodisplasia era una sindrome sconosciuta. Ora è oggetto di attenzione da parte del circuito sanitario.

- Abbiamo organizzato diversi **Forum** e **momenti di incontro** tra medici e pazienti su tutto il territorio nazionale
- Abbiamo attivato collaborazioni, con **AVIS** e **UNITED**, attraverso l'iniziativa **“Magnifico Donare”**
- Abbiamo partecipato alle attività del gruppo **“La salute un bene da difendere, un diritto da promuovere”**, rivolte alla Politica e alle Autorità Sanitarie del Paese
- Abbiamo avviato collaborazioni e sinergie con **AiL**, Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma, e con **UNIAMO** la Federazione Italiana per le malattie rare
- A livello internazionale si è dato vita a una importante alleanza con la **AA&MDS Foundation**, la principale organizzazione mondiale no-profit di salute dedicata a sostenere i pazienti e le famiglie che vivono con anemia aplastica e sindrome mielodisplastica (MDS).

COSA **CONTINUEREMO** A FARE

AIPaSiM continuerà a:

- Fornire una piattaforma dove le persone colpite dalla sindrome possano **scambiarsi esperienze e informazioni** e porre domande ai nostri esperti
- **Organizzare incontri** regionali e nazionali tra medici specialisti e pazienti, durante i quali sia possibile confrontarsi in modo diretto ed efficace
- Garantire, attraverso la pubblicazione nel proprio sito, la **diffusione di informazioni pratiche e utili**, allo scopo di accrescere la consapevolezza dei pazienti e dei caregivers
- Tenere attivo lo scambio con le reti ematologiche italiane con l'obiettivo di migliorare assistenza e possibilità di cura
- Fornire informazioni sui **migliori centri** specialistici che si dedicano alla cura della mielodisplasia
- Contribuire a definire con i professionisti e le amministrazioni locali e nazionali **politiche sanitarie specifiche** per i pazienti

PERCHÈ **ISCRIVERSI**

Più siamo, più riusciremo
a far sentire la nostra voce!

Insieme possiamo farci ascoltare dalle istituzioni, possiamo uscire dall'ombra di una sindrome i cui contorni sono ancora nebulosi, e far valere, presso le Istituzioni, il nostro diritto ad una migliore qualità della vita.

Per iscriversi è necessario fornire i propri dati compilando il form online alla sezione "iscriviti", oppure inviando una mail all'indirizzo dell'associazione.

L'iscrizione consentirà di:

- Ricevere un **aggiornamento** informativo periodico attraverso le newsletter
- Attivare il contatto con le **reti ematologiche internazionali**
- Essere coinvolti a partecipare a **convegni ed incontri** "medici-pazienti"
- Accedere al **"Filo Rosso"** - sezione del sito interattiva - tra i Pazienti e l'Associazione
- Attingere ai **contenuti speciali** del sito

L'iscrizione all'associazione è **gratuita**.



CI SI PUÒ ISCRIVERE
ALL'ASSOCIAZIONE
MEDIANTE IL SITO:

**[https://aipasim.org/
iscriviti-allassociazione/](https://aipasim.org/iscriviti-allassociazione/)**

OPPURE INVIANDO
UNA MAIL A

info@aipasim.org



SOSTIENI L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione vive con le proprie risorse e con contributi esterni finalizzati a progetti specifici.

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto per dar corpo ai nostri obiettivi a favore dei portatori di Mielodisplasia.

Per contribuire:

- **Bonifico bancario**

intestato a ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA AIPaSiM ONLUS

Banca: CREDEM – Credito Emiliano dipendenza 052 – Sede Milano

IBAN IT60 U030 3201 6000 1000 0242 216

BIC code: **BACRIT22MIL**

Indicare la causale: “Donazione liberale a favore di AIPaSiM Onlus”, la ricevuta sarà valida per la detrazione o deduzione nella dichiarazione dei redditi

- **Donazioni online**

PayPal, Carta di credito ed altre forme:

visita il nostro sito (<https://aipasim.org/sostienici/>)

- **Il 5X1000 dell'IRPEF**

apponendo la tua firma ed indicando il nostro Codice Fiscale **97779440151**, nella sezione “SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF” della tua Dichiarazione dei Redditi nello spazio “Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale ecc.”



Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica
Onlus

AIPaSiM ONLUS

**ASSOCIAZIONE ITALIANA
PAZIENTI CON SINDROME
MIELODISPLASTICA ONLUS**

SEDE LEGALE:

Piazza Ospedale Maggiore 3
Niguarda Dip. Ematologia
Sala Marbello – 20162 MILANO

**PRESIDENTE
AIPaSiM**

Avv. Paolo Pasini

**COORDINATORE
SCIENTIFICO**

Prof. Matteo Della Porta

www.aipasim.org

e-mail: info@aipasim.org

sito: www.aipasim.org

Pec: aipasim@pec.it