

RAPPORTO DI MISSIONE 2020

L'anno 2020, di cui solo ora possiamo rendere conto per i noti limiti legati alla pandemia, era nato sotto un legittimo auspicio: quello di poter confermare, al termine dei tre anni intensi di mandato del Consiglio Direttivo, la capacità dell'Associazione di dare "voce" ai pazienti di Mielodisplasia e, insieme di attestarne la sua piena legittimazione nel mondo della sanità-

Quello che è successo nel sovvertire ogni programmazione di vita e di lavoro, sotto l'incalzare della pandemia e della conseguente crisi del sistema sanitario e dell'assetto sociale, è purtroppo cosa nota.

L'Associazione ritiene tuttavia di aver saputo riorientare positivamente la propria attenzione e il proprio intervento operativo sui nuovi bisogni espressi dagli associati di fronte al dilagare della pandemia attraverso: la raccolta e la diffusione di informazioni pertinenti alla difesa da contagio ed al mantenimento dei presidi di salute per i pazienti; l'adozione di nuovi strumenti di comunicazione interattiva *online*; l'offerta di supporto locale alle necessità di emergenza sangue e, tramite i componenti il Comitato Scientifico, l'assistenza medica sul territorio nazionale; la collaborazione con associazioni di pazienti "consorelle" nel promuovere l'attenzione del circuito sanitario nei confronti dei malati di oncoematologia; la realizzazione, infine del censimento nazionale dei pazienti di Mielodisplasia con importanti indicatori di interesse medico- assistenziale che consentono ad AIPaSiM di perseguire al meglio la propria attività di tutela degli associati.

Si menziona, infine, l'aver promosso a Venezia, collaborando con strutture territoriali della sanità della Regione Veneto, AIL Venezia e la Federazione Italiana delle Associazioni delle Malattie Rare (UNIAMO) la giornata "*La salute dei cittadini*" che ha visto una partecipazione molto qualificata di relatori e che ha consentito la contemporanea celebrazione della "*Giornata mondiale della Mielodisplasia*".

L'elenco cronologico che segue, racconta in maniera puntuale l'intenso sviluppo delle **attività associative** pur in un anno tra i più terribili della storia del Paese

- Gennaio: viene pubblicata la nuova brochure istituzionale dell'Associazione destinata prioritariamente al mondo dei pazienti ed a quello medico di riferimento.
- Febbraio: viene tenuta l'Assemblea annuale presso la sede associativa dell'ospedale Niguarda.
- Marzo-Aprile: vengono rinforzate durante il lockdown le comunicazioni verso gli associati attraverso il sito *web* e la *newsletter*.
- Maggio: si partecipa, con altre organizzazioni di pazienti, al ciclo di iniziative "*La salute un bene da difendere*" orientate alla tutela dei pazienti oncologici ed oncoematologici di fronte alla pandemia
- Giugno: viene dato avvio al "Censimento nazionale dei pazienti di Mielodisplasia", in collaborazione con FISiM (Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche).
- Luglio: si dà vita al ciclo "*I sabati della Mielodisplasia*" e si realizza il primo *webinar* "*Le fasi iniziali della malattia*"
Si riunisce il Consiglio Direttivo.
- Settembre: si realizza il secondo *webinar* "*Quando la malattia avanza*".
Si partecipa a Reggio Calabria alla giornata "*Magnifico Donare*" per l'emergenza sangue, iniziativa che ha visto l'Associazione operare accanto ad Avis ed United (Associazione dei pazienti di Talassemia).
Si riunisce il Consiglio Direttivo.
- Ottobre: Si realizza il terzo *webinar* "*Complicanze: come affrontarle*"
Si realizza a Venezia, con la sanità veneta ed AIL Venezia, la giornata di studio "*La salute dei cittadini*"
Si partecipa alla giornata "*Magnifico Donare*" di Cagliari
- Dicembre: Si realizza il quarto *webinar* "*Il mondo intorno alla Mielodisplasia*"
Viene concluso il Censimento pazienti .
Si riunisce il Consiglio Direttivo.

La promozione associativa

La tabella che segue illustra l'andamento associativo nei tre anni di mandato rimarcando la significativa partecipazione di *caregiver* pari al 39% e la maggior adesione di iscrizioni nei luoghi oggetto dei Forum AIPaSiM in presenza. Sarà impegno dell'Associazione riprendere queste iniziative sul territorio, che sono state la sua storia migliore nei primi due anni di vita, non appena le condizioni sanitarie lo consentiranno.



ASSOCIATI

ZONE	pazienti			familiari e/o caregivers			Altri	TOT
	donne	uomini	tot	donne	uomini	tot		
Nord	21	35	56	29	14	43	6	105
Centro	12	10	22	14	7	21	1	44
Sud	10	15	25	10	5	15	1	41
Isole		4	4			0		4
Europa	1		1					1
Totale	44	64	108	53	26	79	8	195

Totali per Regione

Regione	Uomini	Donne	Regione	Uomini	Donne
ABRUZZO		2	MOLISE		1
CALABRIA	18	17	PIEMONTE	4	3
CAMPANIA	1	2	PUGLIA	1	
EMILIA R.	3	8	SARDEGNA	2	
LAZIO	4	11	SICILIA	2	
LIGURIA	7	1	TOSCANA	12	12
LOMBARDIA	33	37	VENETO	4	5
MARCHE	1	3	EUROPA		1

aggiornamento al CD del 23 febbraio 2021

Donazioni e contribuzione da 5 per mille

L'andamento di questi cespiti, illustrato dalla tabella che segue, evidenzia, la progressiva adesione degli associati e di terzi in genere alle attività della Associazione.

Origine	2018	2019	2020
Aziende farmaceutiche	-	39.000	35.000
Privati	2.074	5.325	6.860
5 ‰ (anno di competenza)	2.480	6.125	6.000 (previsione)

Il fatto costituisce un importante sostegno alle spese correnti e insieme gratifica il lavoro svolto.

La Governance dell'Associazione

Il Consiglio Direttivo, composto dal presidente Paolo Pasini, dal tesoriere Giuseppe Cafiero, dal consigliere delegato alle comunicazioni ed iniziative a contenuto medico e scientifico Annamaria Nosari e dal consigliere delegato ai rapporti internazionali con le Fondazioni del settore Ksenia Belykh, ha operato nell'anno in piena sinergia e intensità di lavoro superando le difficoltà di contatto e di mobilità create dalla crisi sanitaria.

Il Consiglio Direttivo al termine del suo mandato triennale, il primo della storia di AIPaSiM, di fronte ad uno scenario che la condurrà a impegnarsi profondamente sui fronti molteplici dell'assistenza e tutela ai pazienti e insieme della innovazione diagnostica e terapeutica, auspica un ampliamento numerico ed un rafforzamento di competenze del Consiglio che guiderà l'Associazione negli anni 2021-2023.

La Segreteria, infine, affidata alla signora Adriana Bossi, ha assicurato una eccellente gestione delle attività operative apportando competenze tecnico- specialistiche oggi diventate patrimonio dell'Associazione

Il Comitato Scientifico

Il Comitato Scientifico, formato da dodici eminenti clinici ematologici presenti su tutto il territorio, ha garantito, sotto la guida del professor Della Porta, al quale AIPaSiM esprime gratitudine, l'autorevolezza delle comunicazioni medico-scientifico dell'Associazione.

La collaborazione con le industrie farmaceutiche

L'Associazione ha intrattenuto positivi rapporti di scambio informativo con le industrie del settore impegnate nella ricerca farmacologica per la Mielodisplasia. In particolare con BMS/Gelgene, Novartis, Pfizer e Takeda, che hanno offerto in maniera del tutto "indipendente" supporto economico ad alcune iniziative associative di comunicazione.

Alcuni cenni di attività svoltesi nel primo quadrimestre 2021

Per non interrompere il filo rosso a distanza creato con i propri associati, in un momento ancora critico per la salute nazionale, l'Associazione ha organizzato due *webinar* su argomenti di grande attualità per gli associati:

Il 30 gennaio con *"I nuovi farmaci, le sperimentazioni e il ruolo di tutela dei Comitati Etici ai tempi di Covid"*.

Il 10 aprile con *"Sindromi Mielodisplastiche in tempi di Covid: esperienze di vaccinazione e problemi"*.

Il 21 aprile infine l'Associazione ha organizzato l'incontro stampa *"Sindromi Mielodisplastiche. Da malattia orfana a modello di medicina personalizzata con l'obiettivo di comunicare diffusamente lo "stato dell'arte" dei pazienti italiani, recentemente censito, e le nuove importanti opportunità oggi presenti nella ricerca, diagnostica e nella cura della malattia.*