

RAPPORTO DEL PRESIDENTE

Paolo Pasini

Cari Associati,

il 2021, di cui vi diamo riscontro, è stato il secondo anno in cui abbiamo condiviso le nostre vite con l'impatto tremendo della pandemia da Covid 19: sul piano delle libertà personali e su quello della salute.

Quest'ultima di particolare importanza per i soggetti fragili come i pazienti di Mielodisplasia che sono i protagonisti della nostra Associazione.

A loro dobbiamo ascolto, a loro dobbiamo le conoscenze migliori sulla diagnostica e sulle cure, a loro dobbiamo assistenza e vicinanza.

E noi crediamo di avervi fatto fronte nell'anno passato nonostante le difficoltà operative incontrate e le limitate risorse operative a disposizione; ultimando con orgoglio il primo mandato triennale della associazione, quello dei padri fondatori, che si era posto l'obiettivo di dare "*piena cittadinanza*" sanitaria alla malattia e "*pieno diritto di ascolto*" ai pazienti di Mielodisplasia.

Il filo rosso che ha segnato operativamente l'anno è stata la nostra determinazione a non interrompere il rapporto con voi, associati, in particolare nelle tutele da osservare in tempi di Covid, attraverso gli strumenti man mano a disposizione.

Dando vita a tre Webinar tematici e a un incontro speciale "pazienti-medici", e, in presenza, al Convegno di Venezia "La salute dei cittadini" e al Forum Regionale di Bologna; e poi varando un ciclo di newsletter su argomenti specifici di tutela medica e di partecipazione associativa, attribuendo al sito il compito di primo collante della nostra piccola comunità.

E ancora, offrendo un servizio personalizzato di assistenza psicologica, interagendo con gli organi di stampa, in particolare per la diffusione del censimento pazienti realizzato con FISiM, collaborando infine in eventi e iniziative terze di associazioni pazienti o di enti di ricerca sanitaria.

Tutto ciò, rispettando i termini di una sana gestione economica che prende vantaggio dal contributo volontario degli organi di vertice e dei componenti il Comitato Scientifico; si segnala a questo proposito, la completa gratuità di associazionismo ad AIPaSiM da parte degli interessati come anche dei servizi offerti.

Le principali attività indirizzate agli associati ed ai pubblici di interesse

Gli eventi

Nei primi mesi dell'anno, ancora condizionati dalle normative anti Covid, sono stati realizzati tre Webinar che hanno affrontato gli argomenti dei nuovi farmaci e delle sperimentazioni, dei diritti in gioco, della tutela da contagio Covid.

Medialmente sono stati usufruiti in linea diretta da un alto numero di associati e, successivamente, da una quantità significativa di spettatori generici sul sito associativo e sui social.



 I SABATI DELLA MIELODISPLASIA
WEBINAR
sabato 30 gennaio 2021 10:00-11:15

**I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI
I NUOVI FARMACI, le SPERIMENTAZIONI e il ruolo
di tutela dei COMITATI ETICI ai tempi del COVID**

INTERVERRANNO:
ANDREA DE GASPERI, COMITATO ETICO MILANO AREA 3, già Direttore Dipartimento Trapianti ASST Niguarda **MATTEO DELLA PORTA**, EMATOLOGO, HUMANITAS CANCER CENTER, MILANO
CARLO FEDERICO PERNO, VIROLOGO, DIRETTORE MICROBIOLOGIA OSPEDALE PEDIATRICO BAMBIN GESU', ROMA

CONDUCE: **ANNAMARIA NOSARI**, CONSIGLIO DIRETTIVO - AIPaSiM ONLUS



 I SABATI DELLA MIELODISPLASIA
WEBINAR
sabato 10 aprile 2021 10:00-11:00

**I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI
SINDROMI MIELODISPLASTICHE IN TEMPO DI
COVID: Esperienze di vaccinazioni e problemi**

Parleremo di:

- Le vaccinazioni nei pazienti estremamente vulnerabili
- Medicina a domicilio nei pazienti con mielodisplasia: quali vantaggi durante la pandemia?
- La patologia da accumulo di ferro è il principale problema di chi trasfonde?

INTERVERRANNO:
MARIA TERESA VOSO, Professore associato di Ematologie Università di Roma "Tor Vergata" Facoltà di Medicina e Chirurgia
ALFREDO MOLteni, Direttore U.O. Ematologia, Ospedale di Cremona
ILARIA TANASI, Ematologa, Dipartimento di Medicina Sezione di Ematologie Università degli Studi di Verona

CONDUCE: **ANNAMARIA NOSARI**, Ematologa, Consiglio Direttivo - AIPaSiM ONLUS

WEBINAR PROMOSSO DA AIPASIM ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON
SINDROME MIELODISPLASTICA

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI




Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica



I SABATI DELLA MIELODISPLASIA

WEBINAR

sabato 10 luglio 2021 - 11:00-12:00

I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI

I Pazienti di Mielodisplasia: I DIRITTI IN GIOCO

In questo settimo appuntamento parleremo di:

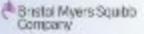
- La presa in carico personalizzata
- I farmaci orfani
- Le tute e previdenziali, le agevolazioni lavorativa e fiscali

INTERVERRANNO:
PAOLA FACCHIN, Responsabile coordinamento Malattie Rare Veneto
RAFFAELLA CUNGI, avvocato servizio S.A.L.O. UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare
ANNALISA SCOPINARO, presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

INTRODUCE: **PAOLO PASINI**, presidente AIPaSiM Onlus
CONDUCE: **MICHELA CALMASINI**, Consiglio Direttivo AIPaSiM Onlus

WEBINAR PROMOSSO DA AIPASIM ONLUS CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI

ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA

Colgate   

Nel mese di aprile si è dato vita a un Media Tutorial in live streaming “*Mielodisplasia, da malattia orfana a modello di medicina personalizzata*” che ha previsto la diffusione del censimento 2019 dei pazienti italiani di Mielodisplasia, realizzato da AIPaSiM con la collaborazione di FISiM, e ha usufruito della testimonianza straordinaria del regista Francesco Bruni, autore di un film di successo con protagonista un paziente di Mielodisplasia.

In termini più ampi l’Associazione ha mantenuto nell’anno efficaci rapporti di collaborazione con i media di settore e di interesse generale.



Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica
Onlus

Le Sindromi Mielodisplastiche sono patologie del sangue complesse che colpiscono prevalentemente le persone anziane, in particolare modo dopo i 70 anni di età.

In Italia si registrano, ogni anno, circa **3.000 nuovi casi**. Presentano per la prima volta un recente aggiornamento del censimento italiano delle persone affette da mielodisplasia. Il documento riassume le caratteristiche cliniche ed epidemiologiche di questi pazienti per i quali si aprono **nuove sfide** sia nel campo della diagnosi, grazie alle tecnologie avanzate per lo studio del genoma, sia nel campo del trattamento grazie allo sviluppo di farmaci innovativi per un modello più moderno di medicina clinica sempre più personalizzata.



SAVE THE DATE
Media Tutorial in live streaming
21 aprile 2021 | 11.30- 13.00

Sindromi Mielodisplastiche:
DA MALATTIA ORFANA A MODELLO
DI MEDICINA PERSONALIZZATA

Si tiene parte con:
Paolo Pasini, Presidente AIPaSiM
Matteo Della Porta, Responsabile Unità Leucemie - IRCCS Humanitas Research Hospital, Milano e Presidente Comitato Scientifico AIPaSiM
Valeria Santini, Responsabile MSD Leuc, ACU Oncology, Università degli Studi, Firenze - Comitato Scientifico FISiM

Con la partecipazione di:
Francesco Bruni, ex paziente e regista ed autore del film “Ossa cadi”, candidato al David di Donatello 2021 per la sceneggiatura e migliore attore protagonista

Introduzione a: **Nicoletta Carbone**, giornalista Italia 24

ECCO IL LINK PER SEGUIRE IL MEDIA TUTORIAL SUL NOSTRO CANALE YOUTUBE

Per informazioni e iscrizioni:
Novita Comunicazione
Giuseppe Vitarello - 349 1202510 - giuseppe.vitarello@novita.com
Isabella Villa - 349 3871027 - isabella.villa@novita.com

In collaborazione con:

FEDERAZIONE ITALIANA SINDROME MIELODISPLASTICHE


In collaborazione con:
FISiM - Italian Society for Myelodysplastic Syndromes
www.aipasim.org


Segreteria Organizzativa
info@italiasym.org
www.italiasym.org

Nei mesi autunnali, utilizzando una situazione più favorevole sul fronte del contagio da pandemia, sono stati realizzati in presenza tre eventi di grande rilevanza:

A **Bologna**, il 2 ottobre, **ospiti della storica Università**, con tema centrale “curarsi in tempo di pandemia” si è dato nuovamente vita ai tradizionali Forum Regionali in presenza, con una partecipazione diretta di circa 80 persone e di altrettante online.

PROGRAMMA PRELIMINARE

La pandemia da COVID-19 ha avuto gli impatti rilevanti sull'assistenza sanitaria dei pazienti affetti da patologie ematologiche. Per ridurre il potenziale rischio di infezione e complicanze per i pazienti ematologici, è stato necessario modificare i normali standard di cura e adottare misure di protezione straordinarie. Abbiamo assistito ad un accoglimento delle visite ambulatoriali e molti trattamenti sono stati posticipati o interrotti per motivi igienizzanti. Siamo ora chiamati a ridisegnare un nuovo percorso di cura assistenziale per i pazienti affetti da patologie ematologiche. AIPaSiM ha piena consapevolezza di questi radicali cambiamenti, e ha organizzato questo convegno per discutere il futuro dell'assistenza sanitaria nei pazienti con sindrome mielodisplastica.

SEDE DEL CONVEGNO
Università di Bologna
Aula Magna Anatomia Olivo
(1° piano terra)
Via Imbriani, 48 - 40126 Bologna

COME RAGGIUNGERE LA SEDE
con i mezzi pubblici: dalla Stazione Centrale di Bologna, prendere l'autobus n.60 di linea regolare che si ferma alla piazza Ferrata. Per chi desidera il proprio mezzo, prendere la strada di via Imbriani (12 minuti).

Ingresso:
Uscita Al. Borgo Panigale, marciapiedi a sinistra di fianco alle scale (uscita su Piazza S. Biagio) seguire le indicazioni per salire via Arcano/Maggiolo, Piazza S. Giacomo, di fianco al teatro in direzione marciapiedi di sinistra. Scendere a destra e prendi strada Strada Pantheon/Mo. Salirai via S. Biagio, svolta a sinistra e prendi Piazza S. Piero. Uscirai a sinistra e prendi Piazza S. Donato, continuerai su Via Imbriani a circa 40.

08.30 Registrazione dei Partecipanti
Moderatori: Carlo Fracci, Bologna - Marco S. Della Porta, Milano e Antonio Gatti, Bologna

09.30 **INTRODUZIONE**
Paolo Falaschi, Milano
Saverio Tassi, Bologna
Monica Cairo, Bologna
Luca Cocchi, Bologna
Marco S. Della Porta, Milano
Carlo Fracci, Bologna

L'ESPERIENZA DEI VACCINI NEI PAZIENTI CON MALATTIE EMATOLOGICHE

09.45 Vaccinazione Covid nei pazienti fragili in Italia a Bologna
Paolo Falaschi, Bologna

10.15 Discussione

IL VISSUTO DEI PAZIENTI, DEI MEDICI E DEGLI INFERMIERI DURANTE LA PANDEMIA. CRITICITÀ, OPPORTUNITÀ E INSEGNAMENTO PER IL FUTURO

10.30 La gestione dei pazienti con Sindrome Mielodisplastica a Bologna: come abbiamo cambiato il nostro modo di lavorare
Stefano Falaschi, Sarah Parisi, Bologna

10.50 Cosa è stato fatto per mettere in sicurezza i pazienti e gli operatori sanitari
Saverio Tassi, Bologna

11.10 L'esperienza vissuta dal paziente
La testimonianza di un paziente

11.15 Discussione

DOPO LA PANDEMIA, MEDICINA TERRITORIALE E CURE DOMICILIARI: CHE OPPORTUNITÀ CI SONO NEI PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA?

11.30 L'assistenza domiciliare: da necessità a opportunità. Cosa abbiamo imparato dalla pandemia
Celine De Giovanni/Beati/Caroline Nischi, Bologna

11.45 Discussione

ASSISTENZA PSICOLOGICA AI PAZIENTI EMATOLOGICI: DA OPPORTUNITÀ A NECESSITÀ

12.00 L'assistenza psicologica ai pazienti ematologici a Bologna: esperienze e progetti per il futuro
Francesca Lo Casci, Bologna

12.15 Supporto psicologico ai pazienti con Sindrome Mielodisplastica. Il progetto AIPaSiM: "AIPaSiMti ASCOLTA"
Alessandra Messori, Milano

12.30 Discussione

12.45 **CONCLUSIONI**
Carlo Fracci, Alessandra Messori, Giuseppe Celisio

A **Venezia**, il 23 di ottobre, **ospiti della Scuola Grande di San Marco**, in co-partnership con la Sanità della Regione Veneta, l'Associazione ha promosso in presenza la seconda edizione de *“La salute dei cittadini: innovare e curare in tempo di pandemia”* che ha visto la partecipazione di relatori e di pubblico di altissima qualificazione per un totale di oltre 100 persone. Altrettante hanno seguito l'evento in streaming.

Promosso da:



con il Patrocinio di:



Ogni riflessione che tragga ispirazione dalla storia della civiltà della Serenissima ci suggerisce il valore della responsabilità. Dal semplice popolano all'uomo di governo, dalla più piccola organizzazione civile alla magistratura più influente: tutto e tutti erano chiamati ad essere responsabili del buon vivere e della salute della comunità. Nulla era più importante della città e della sua protezione, perché da ciò discendeva e discende anche il bene della persona. Questo principio della responsabilità è oggi richiamato come risorsa strategica nella stagione pandemica, nelle decisioni dei governanti e nei comportamenti dei singoli. È la responsabilità che deve portare alle innovazioni nelle organizzazioni sanitarie, nelle misure preventive, nei presidi farmaceutici ma anche nelle scelte epidemiologiche delle istituzioni internazionali e, su un piano diverso, nelle azioni delle persone, delle famiglie, delle comunità di lavoro. La pandemia ha reso drammaticamente evidente quanto l'interpersonalità sanitaria e la correlata responsabilità sociale e individuale siano tuttora il fondamento della nostra salute.

Il Comitato Promotore

Coordinamento scientifico: **Michela Calmasini**
Comitato organizzativo: **Paolo Pasini, Mario Po', Giovanni Alliaia di Montereale**

VENEZIA
421 + 2021
Celebrazioni per il 1600° anniversario della fondazione di Venezia

Le Giornate della SERENISSIMA

LA SALUTE DEI CITTADINI | SECONDA EDIZIONE

INNOVARE E CURARE IN TEMPO DI PANDEMIA

SABATO 23 OTTOBRE 2021 · ORE 9.30

**Scuola Grande di San Marco
Ospedale Civile
Campo Santi Giovanni e Paolo
Castello 6777, Venezia**

09.00 Registrazione dei partecipanti

09.30 **SALUTI INTRODUTTIVI**
Edgardo Contato, Direttore Generale ULSS 3 Serenissima
Simone Venturini, Assessore al Comune di Venezia
Giovanni Leoni, Presidente Ordine dei Medici di Venezia
Paolo Pasini, Presidente AIPaSIM

10.00 **INTERVENTO**
Francesco Moraglia Patriarca di Venezia
Dalla pandemia una nuova coscienza sociale?

CONTRIBUTO
Michele Bugliesi, Presidente Fondazione di Venezia
Sostenibilità e innovazione come presupposti dei nuovi modelli di welfare
Mario Po', Polo Culturale e Museale della Scuola Grande di San Marco
La Caritas nella Serenissima e la Scuola Grande di San Marco

10.40 **LE OPPORTUNITÀ PER LA SALUTE DEI CITTADINI**
Conduce: **Roberto Papetti**, Direttore de Il Gazzettino
ne parlano:
Maddalena Lettino, Presidente Comitato Etico 3 Milano
La partecipazione dei cittadini: il consenso alle cure
Ines Marini, già Presidente Corte di Appello di Venezia
La partecipazione dei cittadini: i diritti in gioco?
Paola Facchin, Responsabile Coordinamento Malattie Rare Veneto
Innovazione e tutela nelle malattie rare
Matteo Della Porta, Professore in Ematologia Humanitas Cancer Center, Milano
Diagnostica avanzata e farmaci innovativi in ematologia
Diego Ponzin, Direttore Banca degli Occhi, Mestre
Biobanche e terapie avanzate

LA VOCE DEI PAZIENTI
Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO
Giovanni Alliaia di Montereale, Presidente AIL Venezia

12.40 **INTERVISTA A**
Luciano Flor, Direttore Generale della Sanità della Regione Veneto

13.00 **CONCLUSIONI**
Edgardo Contato, Direttore Generale ULSS 3 Serenissima

Infine il 18 dicembre, presso l’**Ospedale di Niguarda di Milano**, sede storica dell’Associazione, si è realizzata in modalità mista – presenza ed online – un’iniziativa innovativa di confronto tra gli associati e i componenti del Comitato Scientifico di AIPaSiM. Per una serie di ragioni tecnico - ambientali la maggiore fruizione si è registrata online.

EVENTO SPECIALE AIPASIM
MILANO, **SABATO 18 DICEMBRE 2021 - ORE 11.00 - 12.30**

I PAZIENTI DI MIELODISPLASIA INTERROGANO GLI ESPERTI
DOMANDE E RISPOSTE IN DIRETTA COL COMITATO SCIENTIFICO DI AIPASIM

INTRODUCE
PAOLO PASINI, *Presidente AIPaSiM*

INTERVIENE
ROBERTO CAIROLI, *Direttore Struttura Complessa Ematologia, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda*

CONDUCONO
ANNAMARIA NOSARI, *Consigliere AIPaSiM*
MATTED DELLA PORTA, *Coordinatore Comitato Scientifico AIPaSiM*

PARTECIPANO
MATTED DELLA PORTA, ELENA CRISÀ, FEDERICA PILO, ANTONELLA POLONI, MARTA RIVA E VALERIA SANTINI, *Componenti del Comitato Scientifico AIPaSiM*

L'INCONTRO È APERTO A PAZIENTI, CAREGIVER, PERSONALE MEDICO, STAMPA DI SETTORE E AZIENDE

Si RINGRAZIANO per il loro supporto incondizionato
Celgene | Bristol Myers Squibb Company | NOVARTIS | Takeda

L'incontro si svolgerà in **PRESENZA** per un numero limitato di partecipanti presso **SALA CONFERENZE OSPEDALE NIGUARDA - MILANO** oppure **ONLINE** ed agli interessati verrà inviato link per collegarsi.

Per motivi organizzativi è richiesta una **PRE-ISCRIZIONE** possibilmente **ENTRO MERCOLEDÌ 15 DICEMBRE** inviando una mail a web@aipasim.org ed indicando la modalità di partecipazione.

I servizi

Per rispondere in tempo di pandemia alle crescenti esigenze di supporto psicologico degli associati, sia pazienti sia caregiver, nel mese di giugno, per iniziativa del consigliere Annamaria Nosari, ha preso avvio un servizio gratuito di consulenza telefonica “**AIPASIM ti ascolta**” realizzato in collaborazione con le strutture specialistiche di UNIAMO, la Federazione delle associazioni pazienti di malattie rare.



Nel corso del secondo semestre ne hanno usufruito alcuni primi associati con risultanza, numerica e qualitativa, positiva trattandosi di iniziativa che richiede sedimentazione nel tempo.

Il sito associativo ***aipasim.org***, ha costituito fin dalla nascita dell'Associazione il centro di riferimento informativo e di promozione dei malati di Mielodisplasia: aperto a tutti, raccoglie la cultura di settore, offre notizia puntuale dei principali accadimenti di interesse medico, stimola la partecipazione attiva degli associati, costituisce l'archivio storico dell'Associazione e degli eventi da essa prodotti.



Si stima abbia oltre 500 utilizzatori abituali.

Ad esso è stata affiancata nella seconda parte dell'anno la pubblicazione della Newsletter "**NOTIZIA FLASH**" con modalità di comunicazione avanzata per argomenti rilevanti e frequenza connessa.



Medesimamente sono stati utilizzati i "social" ed in particolare Facebook dove l'associazione conta oltre 500 followers.

La promozione associativa

Nel corso dell'anno la popolazione associativa ha raggiunto il numero di **213** iscritti con 32 nuovi associati e 5 non più associati.

Le tabelle danno buona evidenza della distribuzione dei pazienti tra uomini e donne, con predominanza al 55% dei primi e della presenza significativa dei caregiver che rappresentano il

41% del totale. Questo fatto impone all'Associazione una particolare attenzione di comprensione e supporto a questa figura con iniziative da svolgersi nell'anno e in quelli a venire.

ZONE	pazienti			familiari e/o carevigers			Altri	TOT
	donne	uomini	tot	donne	uomini	tot		
Nord	25	34	59	34	15	49	7	115
Centro	15	10	25	16	7	23	1	49
Sud	16	10	26	5	11	16	1	43
Isole		6	6			0		6
ITALIA	56	60	116	55	33	88	9	213

La distribuzione geografica degli associati riflette i luoghi dove l'Associazione ha potuto svolgere attività di contatto diretto con i malati di Mielodisplasia, quindi in periodo pre Covid, e in particolare in Lombardia, in Toscana ed in Calabria.

Regione	Uomini	Donne	Regione	Uomini	Donne
ABRUZZO		2	MOLISE		1
CALABRIA	18	17	PIEMONTE	4	5
CAMPANIA	2	2	PUGLIA	1	1
EMILIA R.	3	11	SARDEGNA	4	
LAZIO	4	12	SICILIA	2	
LIGURIA	8	1	TOSCANA	12	15
LOMBARDIA	32	40	VENETO	4	7
MARCHE	1	4			

Donazioni, sponsorizzazioni e contribuzioni da 5 per mille

L'andamento di questi cespiti, nel suo susseguirsi dei quattro anni 2018-2021 evidenzia, pur nelle difficoltà economiche dell'ultimo biennio, un progressivo consenso all'attività associativa, capace essa di sostenere le numerose iniziative intraprese e i limitatissimi costi di gestione.

Origine	2018	2019	2020	2021
Aziende farmaceutiche	-	39.000	35.000	34.000
Privati	2.074	5.325	6.860	13.054
5 ‰ (anno di competenza)	2.480	6.125	5.814	6.000 (stima)

La Governance dell'Associazione

Il 2021 è stato un anno che ha impegnato intensamente il Consiglio Direttivo sul fronte della scadenza del suo primo mandato e nomina di quello a valere nel triennio 2021-2023.

In particolare si è riunito 6 volte nell'anno e ha convocato Assemblee degli iscritti nelle date del 27 aprile e 27 maggio proponendo il richiesto adeguamento (poi deliberato dall'Assemblea) dello Statuto alle norme di riforma del terzo settore; essendo esse preposte, attraverso il varo del Registro Unico Nazionale Terzo Settore, ad assicurare migliore trasparenza e efficacia gestionale alla nuova figura giuridica che sostituirà le ONLUS.

Il nuovo Statuto entrerà automaticamente in vigore nel corso del 2022 in relazione alla entrata in vigore del RUNTS.

Il Consiglio Direttivo, per attivazione del vicepresidente Giuseppe Cafiero, ha inoltre proposto all'Assemblea, convocata in modalità *straordinaria*, l'ampliamento dello Statuto a modalità gestionali più idonee, sulla base delle esperienze raccolte nel mandato; in particolare per quanto riguarda la possibile partecipazione *online* degli Associati e dei componenti del Consiglio Direttivo agli incontri statutari. Non avendo l'Assemblea raggiunto il quorum deliberativo il Consiglio Direttivo ha deciso, ritenendolo elemento qualificante della Governance, di proporla nuovamente in occasione dell'Assemblea 2022, convocata in modalità straordinaria.

L'Assemblea del 27 aprile 2021 ha eletto quali membri del nuovo Consiglio Direttivo le persone: Paolo Pasini, Giuseppe Cafiero, Annamaria Nosari, Ksenia Belykh, Michela Calmasini, Sarah Jayne Liptrott, Alessandro Mattioli.

Il Consiglio Direttivo ha quindi nominato presidente per il mandato 2021-2023 il dottor Paolo Pasini e vicepresidente e Tesoriere l'ing Giuseppe Cafiero; su proposta del Presidente ha quindi formalizzato le seguenti deleghe:

- ✚ ing. Giuseppe Cafiero, con mansioni di collaborazione col Presidente per gli affari statutari
- ✚ dott.ssa Ksenia Belykh, per iniziative da realizzarsi attraverso i "social"
- ✚ dott.ssa Michela Calmasini, per iniziative speciali nell'ambito della Sanità veneta
- ✚ dott.ssa Sara Jayne LIPTROTT, per i rapporti internazionali con le associazioni di MDS – ematologia
- ✚ dott.ssa Annamaria Nosari, per iniziative, nei confronti degli associati, educazionali, informative e assistenziali a contenuto medico-scientifico
- ✚ Alessandro Mattioli, per iniziative di promozione associativa sul territorio

Sempre su proposta del Presidente è stato creato il Comitato Esecutivo, organo "non formale" di raccordo operativo formato dal presidente, il vicepresidente, la consigliere con delega per la formazione e comunicazione medica e la responsabile della Segreteria associativa.

Nel mese di settembre il consigliere Alessandro Mattioli, ha rassegnato le proprie dimissioni per motivi personali, mentre la consigliera Sara Jayne Liptrott le ha formalizzate nel dicembre 2021, avendo mutato ambito di lavoro con un impegno più assorbente.

Nella stessa riunione il Consiglio Direttivo ha proceduto alla nomina dei 16 componenti il Comitato Scientifico confermando nella carica di Coordinatore il prof. Matteo Della Porta al quale si esprime gratitudine.

Tutte le cariche del Consiglio Direttivo come del Comitato Scientifico sono a titolo completamente gratuito.

Si menziona infine con soddisfazione che la Segreteria ha assicurato, nella persona della signora Adriana Bossi, piena presenza ed efficienza alle attività operative dell'Associazione.

Il Comitato Scientifico

Nel corso dell'anno è venuto a scadenza il Comitato Scientifico che ha affiancato l'Associazione fin dal suo esordio. Il suo contributo ha assicurato la presenza di quel bagaglio di conoscenze mediche necessarie per l'interazione coi pazienti di Mielodisplasia e il confronto con le autorità sanitarie, gli enti terzi di interesse ed i media.

Su proposta del Coordinatore, prof. Matteo Della Porta, l'intero Comitato è stato rinominato con l'aggiunta di quattro nuovi membri, numero che assicurasse la presenza totale del Comitato in 11 principali Regioni italiane.

Il Consiglio Direttivo ha espresso l'esigenza per il nuovo mandato di una maggiore partecipazione del Comitato anche in attività sul campo, per rispondere con ciò alle aspettative di conoscenze mediche nei diversi territori, manifestate dai malati di Mielodisplasia.

Eccone i componenti:

Prof. Matteo Della Porta, Milano
Prof.ssa Daniela Cilloni, Orbassano
Dott. Carlo Finelli, Bologna
Dott. Alfredo Molteni, Cremona
Prof. Giuseppe Palumbo, Catania
Dott.ssa Federica Pilo, Cagliari
Dott.ssa Marta Riva, Milano
Prof.ssa Giorgina Specchia, Bari

Prof. Enrico Balleari, Imperia
Dott.ssa Elena Crisà, Novara
Dott. Luca Maurillo, Roma
Dott.ssa Esther N. Oliva, Reggio Calabria
Prof. Francesco Passamonti, Varese
Prof.ssa Antonella Poloni, Ancona
Prof.ssa Valeria Santini, Firenze
Prof.ssa Maria Teresa Voso, Roma

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/Celgene, Novartis e Takeda che hanno offerto in maniera del tutto "indipendente" supporto economico ad alcune iniziative associative di comunicazione.

Con la società Takeda si è inoltre collaborato, insieme ad altre associazioni pazienti, alla realizzazione della iniziativa "**Il senso delle parole**" orientato a favorire una migliore comunicazione medico-paziente.

I rapporti con le Associazioni pazienti di settore

Nel corso dell'anno si sono intrattenuti intensi e positivi rapporti con UNIAMO (Federazione delle Malattie Rare) a cui AIPaSiM è associata, con "Salute un bene da difendere" il raggruppamento delle associazioni dei pazienti di malattie oncologiche e onco-ematologiche e con AIL Venezia e con AIL Bologna.

Con FISiM (Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche) si è poi avviata una collaborazione organica che ha portato alla realizzazione del Censimento nazionale dei pazienti di Mielodisplasia.

Di particolare rilevanza si segnalano infine i rapporti e le collaborazioni con le associazioni internazionali del settore delle Mielodisplasie: in particolare con *MDS Alliance* che opera in tutto il mondo e *AA-MDS degli USA*.

