

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Paolo Pasini, Presidente AIPaSiM

Cari associati,

il 2022 ha visto attenuarsi l'impatto della pandemia da Covid 19, ma anche in questo anno la nostra azione è stata fortemente limitata dai vincoli ancora esistenti. In tale situazione è stato per noi fondamentale continuare, nei limiti consentiti, a far sentire la massima vicinanza ed attenzione ai nostri associati, pazienti e caregiver.

È nostro impegno precipuo fornire loro le conoscenze migliori sulla diagnostica e sulle cure, promuovere il miglioramento delle condizioni logistiche nei luoghi di cura, sensibilizzare il mondo politico sulle problematiche della mielodisplasia, promuovere e migliorare le tutele per chi è affetto da una malattia rara, quale è questa patologia.

Ritenendo di fondamentale importanza il rapporto medico/paziente, nello scorso anno abbiamo realizzato due webinar in streaming nei quali i medici del nostro Comitato Scientifico hanno risposto ai vostri quesiti e vi hanno descritto le innovazioni in materia di terapie.

Abbiamo poi organizzato due forum nazionali a Catania e a Cagliari, con la presenza di pazienti del territorio e la possibilità di intervenire on line da tutto il territorio.

Abbiamo infine tenuto a Roma con AIL, in occasione della giornata mondiale delle mielodisplasie, un importante seminario sulla qualità della vita (QoL) di pazienti e caregiver, con la partecipazione di qualificati relatori stranieri.

Partecipiamo attivamente al progetto "Il senso delle parole", una campagna di sensibilizzazione sulla comunicazione tra medico e paziente, iniziativa che proseguirà anche in questo anno.

Abbiamo continuato ad offrire il servizio personalizzato di assistenza psicologica, mettendo a vostra disposizione le specialiste di UNIAMO.

La tabella che vi proponiamo descrive in maggior dettaglio quanto ricordato.



Eventi online e in presenza

- ▶ **26.03.2022 Webinar. Evento Speciale. I pazienti di Mielodisplasia interrogano gli esperti** - Streaming 32 pax, su canale YouTube 237 pax
- ▶ **17.12.2022 Webinar. Evento Speciale. Verso il 2023: cosa aspettarsi nella cura delle Sindromi Mielodisplastiche – I medici del Comitato Scientifico di AIPaSiM rispondono ai pazienti** - Streaming 27 pax, su canale YouTube 102 pax
- ▶ **18.06.2022 Catania – Forum Nazionale. Mielodisplasia: curarsi nel 2022 - Pazienti e Medici a Confronto** - Pubblico 25 pax, su canale YouTube 286 pax
- ▶ **25.10.2022 Roma - Seminario di approfondimento e dibattito. I pazienti con neoplasia del sangue e la loro qualità della vita: QoL un modello innovativo di comprensione e di intervento** - in occasione della Giornata Mondiale delle Mielodisplasie, in collaborazione con AIL - Pubblico 30 pax, YouTube 130 pax
- ▶ **26.11.2022 Cagliari – Forum Nazionale. Le Sindromi Mielodisplastiche: nuovi scenari terapeutici e qualità della vita ... Discutiamone insieme - I Pazienti incontrano I Medici** - Pubblico 25 pax, su canale YouTube 248 pax

Altre Attività

- ▶ Prosegue la collaborazione con Takeda alla campagna di comunicazione **Il Senso delle Parole. Un'altra comunicazione è possibile**. L'attenzione ai bisogni psicosociali passa anche attraverso una migliore comunicazione tra specialisti e pazienti, la cui esplorazione ha portato alla redazione di un **Dizionario Emozionale**, che esplora le 13 parole più frequenti nella relazione di cura tra medico, paziente e caregiver.
- ▶ Lancio del progetto: **AIPaSiM fotografa i tuoi bisogni**: ricerca sulla qualità di vita dei pazienti e dei caregiver, coordinata dal Comitato Scientifico di AIPaSiM, con dati raccolti attraverso un sondaggio nell'arco di 12 mesi.

Tutto ciò ha comportato un onere di spesa in un periodo in cui la disponibilità di risorse si è attenuata per il contesto economico negativo, pur rispettando i principi di un' oculata gestione.

La relazione del Tesoriere, che segue, è esaustiva in materia.

Meritano un cenno anche i servizi forniti

Il sito associativo ***aipasim.org*** ha costituito fin dalla nascita dell'Associazione il centro di riferimento informativo e di promozione per i 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.



Ad esso è stata affiancata la pubblicazione della Newsletter ***“NOTIZIA FLASH”*** con modalità di comunicazione avanzata per argomenti rilevanti e frequenza connessa. **(testata)**

In pari modo sono stati utilizzati i “social” ed in particolare Facebook dove l'associazione conta oltre 500 followers.



Il Comitato Scientifico

il Comitato Scientifico, che affianca l'Associazione fin dal suo esordio, è stato rinnovato e ampliato lo scorso anno, raggiungendo 16 presenze, ed è presieduto dal professor Matteo Della Porta. Esso è l'elemento qualificante per il mantenimento dell'eccellenza nella conoscenza delle nuove frontiere della ricerca e delle terapie da mettere a disposizione dei nostri associati.

La rete dei suoi componenti, presenti su tutto il territorio nazionale, costituisce una risorsa unica per offrire la massima qualità e uniformità dell'assistenza in ogni ambito.

La Governance dell'Associazione

Nell'aprile del 2022 si è tenuta, accanto all'assemblea ordinaria annuale, un'assemblea straordinaria con votazione on line per approvare le modifiche di statuto necessarie per essere conformi alle regole di ammissione al Terzo Settore, modifiche che non era stato possibile deliberare nel 2021 per il mancato raggiungimento del quorum prescritto.

L'apertura delle operazioni di voto per dieci giorni ed un'assidua sollecitazione agli iscritti, hanno consentito di raggiungere questa volta il quorum necessario ed approvare quindi il nuovo statuto che permetterà di modificare la nostra denominazione da ONLUS a ETS non appena le norme di attuazione lo permetteranno.

Con l'occasione sono state introdotte anche norme statutarie finalizzate ad una maggior agilità gestionale e completezza di organismi, quali la possibilità di riunioni on line anche oltre la pandemia e l'istituzione del Collegio dei Proviviri.

Il Consiglio Direttivo, rinnovato nello scorso anno NELLA FORMA DESCRITTA NELLA TABELLA , si è riunito frequentemente per programmare e monitorare la gestione delle iniziative descritte. Nel corso del 2022 a seguito delle dimissioni per ragioni personali della dott.ssa Sarah Jayne Liptrott e del dott. Alessandro Mattioli, è stata cooptata nel Consiglio la signora Maria Paola Tripodi.

Il Comitato Esecutivo, organo "non formale" di raccordo operativo formato dal presidente, il vicepresidente, la consigliera con delega per la formazione e comunicazione medica e la responsabile della Segreteria associativa, si è riunito in diverse occasioni on line per affrontare problemi urgenti o di natura organizzativa dando attuazione alle delibere del Consiglio Direttivo.

Come da statuto, tutte le cariche del Consiglio Direttivo come del Comitato Scientifico sono a titolo completamente gratuito.

Merita infine una particolare menzione la preziosa ed assidua collaborazione della signora Adriana Bossi, che gestisce la Segreteria, garantendo efficienza alle attività operative 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 Bristol Myers Squibb/Celgene 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 intensificati i rapporti con UNIAMO (Federazione delle Malattie Rare) a cui AIPaSiM è associata, che attiva su tutto il territorio nazionale con numerose iniziative volte alla sensibilizzazione della società civile e del mondo politico su questa materia

Prosegue anche la collaborazione con FISiM (Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche) che raccoglie molti clinici con grande competenza nella ricerca delle terapie più avanzate.

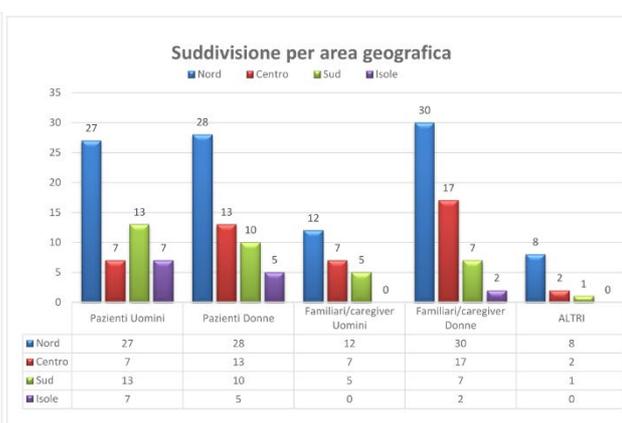
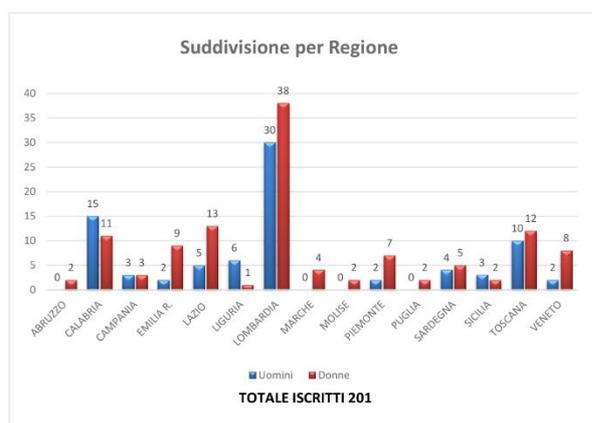
Altrettanto rilevante è il consolidarsi dei rapporti con le associazioni internazionali del settore delle Mielodisplasie: in particolare con la MDS Alliance che opera in tutto il mondo e la AA- MDS degli USA.

La promozione associativa

Nel corso dell'anno la popolazione associativa ha raggiunto il numero di 201 iscritti.



ASSOCIATI 2022 - progressivo all'1.12.2022



Questi dati mostrano una criticità importante. Se da un lato la caratteristica di “malattia rara” ha conseguenza una limitazione nel numero degli associati, è anche doveroso dire che gli iscritti sono ancora una percentuale ridotta di coloro che ricorrono alle cure dei nostri specialisti.

Se quindi da un lato è nostro compito operare attraverso i nostri medici perché propongano la partecipazione ad AIPaSiM ai loro pazienti, chiediamo anche a tutti coloro che già sono presenti di esercitare opera di proselitismo tra coloro che incontrano nei luoghi di cura, con i quali condividono attese, timori e speranze.

Donazioni, sponsorizzazioni e contribuzioni da 5 per mille

Come prima ricordato, l'andamento di questi cespiti, ha subito nel 2022 una contrazione per le difficoltà economiche dell'ultimo biennio, come più in dettaglio vi riferirà il Tesoriere. La materia è ovviamente al centro dell'attenzione del Consiglio Direttivo, impegnato nel reperire le risorse necessarie allo sviluppo della nostra attività.

Dimissioni da Presidente di AIPASIM

Cari associati,

le mie dimissioni da presidente di AIPaSiM che oggi Vi presento, con la certezza di avere onorato l'incarico di guida della nostra associazione per ben due mandati, è un atto per me doloroso ma anche dovuto.

La mia nuova età di ottantenne, la salute che chiede miglior presidio, e soprattutto il desiderio di aprire l'associazione a nuove energie me lo impongono.

L'ing. Giuseppe Cafiero e la dott.ssa Annamaria Nosari che mi hanno affiancato, quali vicepresidenti in questi anni, rappresentano la piena garanzia di continuità.

Ricorderò sempre questi cinque anni che, se non sono stati i più importanti della mia vita, certamente sono stati i più meritevoli: perché dedicati a dar voce a voi pazienti di Mielodisplasia e la migliore attenzione alla malattia da parte del mondo medico e delle autorità sanitarie.

Un abbraccio a tutti voi, non senza commozione.

Paolo Pasini

