



**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.

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 specialisti tra i migliori esperti nella diagnosi e nel trattamento delle Sindromi Mielodisplastiche.

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

COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Matteo **DELLA PORTA**
Presidente Comitato Scientifico AIPaSiM

Humanitas Cancer Center - IRCCS Humanitas Research Hospital, Milano

Prof. Enrico BALLEARI
ASL3 Genovese, OMCEOGE, Genova

Dott.ssa Lorenza BORIN
Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza

Prof.ssa Daniela CILLONI
Centro Trapianti Midollo Osseo Metropolitan, Torino

Dott.ssa Elena CRISA'
IRCCS Fondazione del Piemonte per l'Oncologia, Candiolo

Dott. Carlo FINELLI
AOU Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna

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

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

Prof. Pellegrino MUSTO
AOU Consorziale Policlinico di Bari, Bari

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
Fondazione IRCCS Ca' Granda Osp. Maggiore Policlinico, Milano

Dott.ssa Federica PILO
Ospedale Oncologico A. Businco, Cagliari

Prof.ssa Antonella POLONI
Clinica di Ematologia Ospedali Riuniti, Ancona

Dott.ssa Marta RIVA
ASST Grande Ospedale Metropolitan 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 i pazienti non 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 per 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 anzi-tutto 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 sul diritto 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 colpito che si possono ottenere informazioni, 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 regionali che si occupano di sindromi mielodisplastiche potranno dialogare strettamente con l'Associazione (come già avviene in Lombardia dove un nostro rappresentante è nella Commissione Mielodisplasie), 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, studiando la qualità di vita dei nostri pazienti e rendendo accessibili in modo uniforme le terapie e i percorsi assistenziali sul territorio nazionale, si può facilitare sensibilmente l'approccio dei pazienti a questa patologia, migliorando la qualità della vita delle persone colpite da questa malattia

COSA **ABBIAMO FATTO**

- 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** e con **MDS Alliance**, le principali organizzazioni no-profit dedicate a sostenere i pazienti e le famiglie che vivono con sindrome mielodisplastica (MDS)
- **Collaboriamo inoltre con FISiM** (Fondazione Italiana Sindromi Mielodisplastiche), in cui è riunita la maggior parte degli esperti italiani delle MDS, per informare i pazienti sulle novità diagnostiche e terapeutiche
- Abbiamo avviato **ricerche e sondaggi** - che continueranno nel tempo - sulla qualità di vita dei pazienti con MDS, raccogliendo dati significativi da presentare alle Istituzioni, allo scopo di mettere in evidenza le principali problematiche di vita che la malattia comporta

COSA **CONTINUEREMO** A FARE

- 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 risolvendo dubbi e problemi
- Garantire, attraverso la pubblicazione nel proprio sito, la **diffusione di informazioni pratiche e utili**, allo scopo di accrescere la consapevolezza dei pazienti e dei loro 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 con MDS
- Fornire ai propri associati il servizio gratuito di consulenza telefonica **“AIPASiM ti ascolta”**, di orientamento psicologico a pazienti e caregivers, in collaborazione con UNIAMO

PERCHÈ ISCRIVERSI

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

Insieme possiamo farci meglio ascoltare dalle Istituzioni, possiamo uscire dall'ombra di una sindrome le cui problematiche sono oggetto di ricerche innovative in continua evoluzione e far valere 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
- Avvalersi del supporto psicologico gratuito fornito da specialisti dell'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
web@aipasim.org



