

# SINDROME MIELODISPLASTICA: PAZIENTI E MEDICI A CONFRONTO

LOTTA ALLA MALATTIA E PROMOZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA

**28 SETTEMBRE 2018** 12.00-17.15 Reggio Calabria, **Palazzo Campanella** - Sala Monteleone

## PROGRAMMA PRELIMINARE

Forum promosso da **AIPaSiM Onlus**  
**Associazione Italiana Pazienti Sindrome Mielodisplastica**

IN COLLABORAZIONE CON



### SECONDO FORUM NAZIONALE PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA

Le sindromi mielodisplastiche sono patologie del midollo osseo complesse che presentano varianti cliniche con diversa gravità. Colpiscono prevalentemente le persone anziane, ma anche i giovani possono esserne affetti. Attraverso i mezzi di informazione oggi tutti possono accedere a conoscenze medico-scientifiche, ma i messaggi possono essere non chiari e dare informazioni negative o troppo ottimistiche. Fino a non molti anni fa solo i pazienti più giovani iniziavano un programma terapeutico, per tutti gli altri esisteva solo la terapia di supporto con le trasfusioni. Oggi, grazie a nuovi farmaci, è possibile non solo prolungare il decorso della malattia, ma migliorare notevolmente la qualità della vita. Su questa base, AIPaSiM Onlus ha deciso di organizzare un incontro fra i medici, i pazienti e i familiari, per discutere insieme sulla malattia, sulle cure disponibili, sui servizi assistenziali da attivare e garantire.

#### CONSIGLIO DIRETTIVO AIPaSiM

**PASINI Paolo** *Presidente*  
**SCIPPA Roberta** *Vice Presidente*  
**CALZA Manuela** *Tesoriere*  
**BELYKH Ksenia** *Consigliere*

#### COMITATO SCIENTIFICO

**DELLA PORTA Matteo**  
*Ematologia - IRCCS Humanitas Research Hospital - Milano*  
**MAURILLO Luca**  
*Ematologia - Ospedale Tor Vergata - Roma*  
**OLIVA Esther N.**  
*Ematologia - Ospedale Bianchi Melacchino Morelli - Reggio Calabria*  
**SANTINI Valeria**  
*Ematologia - Ospedale Careggi - Firenze*

#### ISCRIZIONI

La partecipazione è gratuita, fino ad esaurimento dei posti, **ma è obbligatoria la pre-iscrizione**. Modalità di iscrizione: on line attraverso il sito **www.aipasim.org**, oppure via email, scrivendo alla segreteria organizzativa del forum: **info@victoryproject.it**.

#### SEDE

**Palazzo Campanella - Sala Monteleone**  
Consiglio Regionale  
Via Cardinale Portanova - Reggio Calabria

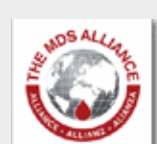


**AIPaSiM ONLUS**  
**ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI**  
**SINDROME MIELODISPLASTICA**  
SEDE LEGALE: PIAZZA OSPEDALE MAGGIORE, 3  
20162 - MILANO  
FAX: 02 87 15 21 99  
INFO@AIPASIM.ORG  
WWW.AIPASIM.ORG



**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**  
**VICTORY PROJECT CONGRESSI**  
VIA CARLO POMA, 2 - 20129 MILANO  
TEL. 02 89 05 35 24 - FAX 02 20 13 95  
INFO@VICTORYPROJECT.IT

#### CON IL PATROCINIO DI



11.30 Registrazione partecipanti

12.00 Saluti e introduzione

*Nicola Irto*  
*Paolo Pasini*  
*Frank Benedetto*  
*Rosalba Scali*

12.30 Le sindromi mielodisplastiche: la realtà della malattia in Italia

*Matteo Della Porta*

### I MEDICI SPIEGANO AI PAZIENTI

Moderano: *Esther N. Oliva, Valeria Santini*

12.45 Il primo impatto con la malattia: cos'è la sindrome mielodisplastica e quali sono i sintomi e gli esami necessari di inquadramento *Esther N. Oliva*

13.00 Trattamento dell'anemia *Giuseppe Palumbo*

13.15 Cosa fare quando la malattia avanza *Valeria Santini*

13.30 Discussione

13.45 *Pranzo a buffet*

### 14.30 TAVOLA ROTONDA: I PAZIENTI A CONFRONTO LA QUALITÀ DI VITA CON LA MALATTIA

*Relazione introduttiva: Mettere al centro del percorso sanitario la qualità della vita Esther N. Oliva*

Moderata: *Marta Riva*

Intervengono: *Massimo Allò, Stefana Impera, Domenico Magro, Esther N. Oliva*

**Dibattito con il pubblico: La testimonianza dei caregiver. Cosa manca oggi per supportare i pazienti al meglio?**

### 15.15 TAVOLA ROTONDA: L'IMPORTANZA DELLE SPERIMENTAZIONI

Moderata: *Matteo Della Porta*

Intervengono: *Ugo Consoli, Donato Mannina, Caterina Musolino, Valeria Santini, Ernesto Vigna*

**Il consenso informato**

**La buona pratica clinica**

**Vari tipi di trial**

**Vantaggi della sperimentazione**

### 16.30 TAVOLA ROTONDA: I PAZIENTI A CONFRONTO LA TESTIMONIANZA DEI PAZIENTI

Moderata: *Paolo Pasini*

Intervengono: *Rosa Comerci, Francesco Iuliano, Bruno Martino, Massimo Martino, Roberto Mazzullo, Giuseppe Palumbo, Lorenzo Stilo, Antonio Zoccali*

**Dibattito con il pubblico: Come affrontare i problemi quotidiani?**

17.15 Termine dei lavori