

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

CON IL PATROCINIO DI



Consiglio regionale della Calabria

**IL COMITATO SCIENTIFICO
DESIDERA RINGRAZIARE
PER IL LORO CONTRIBUTO
NON CONDIZIONANTE:**



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

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 Melacrino 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.

11.30 Registrazione partecipanti

12.00 Saluti e introduzione

Nicola Irto
Paolo Pasini
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 *Alfredo Molteni*

13.15 Cosa fare quando la malattia avanza *Valeria Santini*

13.30 Discussione

13.45 *Pranzo a buffet*

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: *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, 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

Relazione Introduttiva: Le associazioni di pazienti in Europa: contributi di riflessione *Susanna Leto di Priolo*

Moderata: *Paolo Pasini*

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

Dibattito con il pubblico: Come affrontare i problemi quotidiani?

17.15 Termine dei lavori