

IN PREPARAZIONE DELLA **GIORNATA MONDIALE DELLA MIELODISPLASIA**

# LA MIELODISPLASIA NEGLI ANNI DELLA CONSAPEVOLEZZA I PAZIENTI INCONTRANO I MEDICI

**ROMA 17 OTTOBRE 2019** • Sede Nazionale AIL, Sala Conferenze Franco Mandelli

III FORUM NAZIONALE  
**AIPaSiM Onlus**

IN COLLABORAZIONE CON



GROM  
Gruppo Romano-Laziale MDS

## PROGRAMMA PRELIMINARE

Le Sindromi Mielodisplastiche sono patologie ematologiche complesse che colpiscono prevalentemente le persone in età avanzata e sono associate a bisogni assistenziali specifici. La ricerca scientifica e clinica hanno portato negli ultimi anni ad avanzamenti sostanziali nella diagnosi così come nello sviluppo di farmaci innovativi (in grado di migliorare sopravvivenza e qualità di vita dei pazienti) e di percorsi assistenziali appropriati sia in ambito ospedaliero che domiciliare. AIPaSiM, unitamente a AIL, ha organizzato un incontro tra pazienti, medici e istituzioni per discutere insieme su come migliorare la vita di chi è affetto da mielodisplasia e ribadire la necessità di alleanze strategiche tra tutti gli attori istituzionali in ambito sanitario per combattere le malattie del sangue.

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



## PARTE 1 PARLIAMO DI SINDROMI MIELODISPLASTICHE CON LE ISTITUZIONI

- 10.00 Introduzione *Paolo Pasini - Sergio Amadori*
- 10.10 Sindromi Mielodisplasie come malattie rare: nuove opportunità di cura e tutela?  
*Annalisa Scopinaro, Felice Bombaci*
- 10.40 Il ruolo delle associazioni e del terzo settore in ematologia: presente e futuro.  
AIL racconta la sua esperienza di 50 anni di storia *Sergio Amadori*
- 11.10 Identikit del paziente con Sindrome Mielodisplastica: 2018-2019 *Maria Teresa Voso*
- 11.40 Le scelte terapeutiche: nuovi e vecchi farmaci  
*Matteo Della Porta*
- 12.10 L'innovazione farmacologica e la sostenibilità in ematologia. Perché è un processo così indaginoso? *Invited Speaker*
- 12.40 L'assistenza domiciliare ematologica  
Introduce: *Claudio Cartoni*  
Modello Lazio *Maria Antonietta Aloe-Spiriti*  
Modello Liguria *Enrico Balleari*
- 13.10 Quale politica per i malati di onco-ematologia?  
Ne discutono: *Anna Maria Mancuso, Parlamentare, Sabrina Nardi*
- 13.30 *Colazione di Lavoro*

## PARTE 2 I MEDICI E I PAZIENTI A COLLOQUIO

- 14.30 **TAVOLA ROTONDA**  
Modera: *Luca Maurillo*  
Introduce: *Roberto Latagliata*  
**Impatto con la malattia:**  
· Cos'è la sindrome mielodisplastica  
· Quali sono i sintomi e gli esami necessari di inquadramento  
Ne discutono: *Susanna Fenu, Massimo Breccia, Luana Fianchi, Francesco Grimaldi*
- 15.00 I pazienti si raccontano: percezione e vissuto del paziente, scelte terapeutiche condivise e "medicina personalizzata".
- 15.30 Il punto di vista dei caregivers: modello "Ti accompagno io". I caregiver raccontano la propria esperienza.
- 16.00 L'alleanza dei pazienti per affrontare i problemi quotidiani: la necessità di un'associazione per riunirsi, confrontarsi ed essere informati.  
*Consiglio Direttivo AIPaSiM*
- 16.30 *Termine dei lavori*

SEDE NAZIONALE AIL  
SALA CONFERENZE FRANCO MANDELLI  
Via Casilina 5, Roma



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