

In collaborazione con



Ospedale Niguarda

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

1° FORUM NAZIONALE **AIPaSiM**

SINDROME MIELODISPLASTICA: PAZIENTI, MEDICI E ISTITUZIONI A CONFRONTO



19 MAGGIO 2018, ore 10.00-16.00
Milano, **Auditorium Testori** - Piazza Città di Lombardia

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



Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica

PRIMO 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.

09.30 Registrazione partecipanti e welcome coffee

10.00 Inizio lavori

10.15 SALUTI INTRODUTTIVI

Paolo Pasini, Presidente AIPaSiM

Assessore al Welfare - Regione Lombardia

Marco Trivelli, Direttore Generale ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

Enrica Morra, Coordinatore Scientifico Rete Ematologica Lombarda

10.35 Le sindromi mielodisplastiche: la realtà della malattia in Italia

Matteo Della Porta

I MEDICI SPIEGANO AI PAZIENTI

Moderano: Roberto Cairoli, Francesco Onida, Gianluigi Reda, Valeria Santini

10.50 Il primo impatto con la malattia: cos'è la sindrome mielodisplastica e quali sono i sintomi e gli esami necessari di inquadramento

Alfredo Molteni

11.05 Anemia e cuore *Maria Frigerio*

11.20 Trattamento dell'anemia *Anna Maria Pelizzari*

11.35 Cosa fare quando la malattia avanza

Lorenza Borin

11.50 La sperimentazione clinica: nuovi farmaci in arrivo

Valeria Santini

12.05 Discussione

12.20 **TAVOLA ROTONDA: I PAZIENTI A CONFRONTO
LA TESTIMONIANZA DEI PAZIENTI**

Moderata: *Luca Maurillo*

Intervengono: *Ksenia Belykh, Massimo Bernardi, Giulia Quaresmini, Roberta Scippa*
Dibattito con il pubblico: Come affrontare i problemi quotidiani?

13.15 *Pranzo a buffet*

14.15 **TAVOLA ROTONDA: I PAZIENTI A CONFRONTO
LA QUALITÀ DI VITA CON LA MALATTIA**

Moderata: *Marta Riva*

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

Intervengono: *Daniela Lambertenghi, Elisabetta Todisco, Mauro Turrini*

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

15.10 **TAVOLA ROTONDA: PERCORSI SANITARI SPECIFICI PER LA MIELODISPLASIA
DALLE MALATTIE RARE AI PERCORSI ASSISTENZIALI**

Moderata: *Paola D'Amico*

Intervengono: *Maurizio Bersani, Roberto Castelli, Matteo Della Porta, Paola Ferrando, Giorgio Monti, Enrica Morra, Sergio Pauli, Valentina Speciale, Alessandra Stasia, Marta Ubezio, Lucilla Tedeschi*

16.00 Termine dei lavori

DOCENTI

BELYKH Ksenia Consigliere AIPaSiM

BERNARDI Massimo Ematologia - Ospedale San Raffele - Milano

BERSANI Maurizio Referente Rete Regionale Malattie Rare - Regione Lombardia - Milano

BORIN Lorenza Ematologia - Ospedale San Gerardo - Monza

CAIROLI Roberto Ematologia - Ospedale Niguarda - Milano

CASTELLI Roberto Ematologia - Ospedale Sacco - Milano

D'AMICO Paola Giornalista Corriere della Sera

DELLA PORTA Matteo Ematologia - IRCCS Humanitas Research Hospital - Milano

FERRANDO Paola Ematologia - Ospedale A. Manzoni - Lecco

FRIGERIO Maria Cardiologia - Ospedale Niguarda - Milano

LAMBERTENGI Daniela Ematologia - Ospedale Santi Paolo e Carlo - Milano

MAURILLO Luca Ematologia - Ospedale Tor Vergata - Roma

MOLTENI Alfredo Ematologia ASST - Cremona

MONTI Giorgio Cooperativa Medici Milano, Pavia

MORRA Enrica Coordinatore Scientifico Rete Ematologica Lombarda

OLIVA Esther Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrino Morelli - Reggio Calabria

ONIDA Francesco Ematologia - Ospedale Maggiore - Milano

PAULI Sergio Ematologia - Ospedale di Gallarate - Gallarate

PASINI Paolo Presidente AIPaSiM

PELIZZARI Anna Maria Ematologia - ASST Spedali di Brescia - Brescia

QUARESMINI Giulia Ematologia - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo

REDA Gianluigi Ematologia - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

RIVA Marta Ematologia - Ospedale Niguarda - Milano

SANTINI Valeria Ematologia - Ospedale Careggi - Firenze

SCIPPA Roberta Vice Presidente AIPaSiM

SPEZIALE Valentina Ematologia - Ospedale Nuovo ASST Ovest Milanese - Legnano

STASIA Alessandra Ematologia - Ospedale Circolo e Fondazione Macchi - Varese

TEDESCHI Lucilla Ematologia - Ospedale Santi Paolo e Carlo - Milano

TODISCO Elisabetta Ematologia - Istituto Europeo di Oncologia IEO - Milano

TRIVELLI Marco Direttore Generale - Ospedale Niguarda - Milano

TURRINI Mauro Ematologia - Ospedale Valduce - Como

UBEZIO Marta Ematologia - IRCCS Humanitas Research Hospital - Milano

COME RAGGIUNGERE LA SEDE

Piazza Città di Lombardia, 1 - Milano
Ingresso da Via Melchiorre Gioia 37/39
Blocco N2

Auditorium Testori

Il Palazzo è raggiungibile con i seguenti mezzi pubblici:

Bus: linee urbane 43, 60

Metropolitana: linea 2 (verde) fermata Gioia

Metropolitana: linea 3 (gialla) fermata Centrale FS o Sondrio

Metropolitana: linea 5 - fermata Isola

Passante ferroviario: fermata Repubblica o Garibaldi

con il patrocinio di



Il Comitato Scientifico desidera ringraziare
per il contributo non condizionante:





AIPaSiM ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI
SINDROME MIELODISPLASTICA

SEDE LEGALE: PIAZZA OSPEDALE MAGGIORE, 3
20162 - MILANO
FAX: +39 02 87 15 21 99
INFO@AIPASIM.ORG
WWW.AIPASIM.ORG



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

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

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
Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrino Morelli - Reggio Calabria

SANTINI Valeria
Ematologia - Ospedale Careggi - Firenze