

# 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

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.

- 11.30 Registrazione partecipanti
- 12.00 Saluti e introduzione  
*Nicola Irtò*  
*Paolo Pasini*  
*Rosalba Scali*
- 12.20 Le sindromi mielodisplastiche: la realtà della malattia in Italia *Roberto Latagliata*

### I MEDICI SPIEGANO AI PAZIENTI

Moderata: *Esther N. Oliva*

- 12.35 Il primo impatto con la malattia: cos'è la sindrome mielodisplastica e quali sono i sintomi e gli esami necessari di inquadramento *Alfredo Molteni*
- 12.50 Trattamento dell'anemia *Alfredo Molteni*
- 13.05 Cosa fare quando la malattia avanza *Caterina Alati*
- 13.20 Nuovi farmaci per le sindromi mielodisplastiche *Valeria Santini (video)*
- 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: *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: *Roberto Latagliata*

Intervengono: *Ugo Consoli, 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

## 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

### 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*

### DOCENTI

**ALATI Caterina**  
*Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrino Morelli - Reggio Calabria*  
**CONSOLI Ugo**  
*Ematologia - Presidio Ospedaliero Garibaldi-Nesima - Catania*  
**FERRERI Anna**  
*Centro Trapianti Midollo Osseo - Ospedale Bianchi Melacrino Morelli - Reggio Calabria*  
**IMPERA Stefana**  
*Ematologia - Presidio Ospedaliero Garibaldi-Nesima - Catania*  
**IRTO Nicola**  
*Presidente Consiglio Regionale della Calabria - Reggio Calabria*  
**IULIANO Francesco**  
*Unità Operativa di Oncologia Spoke - P.O. Giannettasio - Rossano-Corigliano*  
**LATAGLIATA Roberto**  
*Ematologia - Policlinico Umberto I - Roma*  
**LETO DI PRIOLO Susanna**  
*Coordinatrice WECAN - Workgroup European Cancer Advocacy Networks*  
**MAGRO Domenico**  
*Ematologia - Azienda Ospedaliera "Pugliese-Ciaccio" - Catanzaro*  
**MARTINO Bruno**  
*Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrino-Morelli - Reggio Calabria*  
**MARTINO Massimo**  
*Centro Trapianti Midollo Osseo - Dipartimento OncoEmatologico e Radioterapico - Ospedale Bianchi Melacrino Morelli - Reggio Calabria*  
**MOLTENI Alfredo**  
*Ematologia - Istituti Ospedalieri - Cremona*  
**OLIVA Esther**  
*Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrino Morelli - Reggio Calabria*  
**PASINI Paolo**  
*Presidente AIPaSiM*  
**RIVA Marta**  
*Ematologia - Ospedale Niguarda - Milano*  
**SANTINI Valeria**  
*Ematologia - Ospedale Careggi - Firenze*  
**SCALI Rosalba**  
*Presidente AIL - Reggio Calabria*  
**VIGNA Ernesto**  
*U.O.S. Diagnostica Ematologica - Cosenza*