

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, Palazzo Lombardia - Auditorium Testori

*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

Giulio Gallera, Assessore al Welfare - Regione Lombardia

Enrica Morra, Coordinatore Scientifico Rete Ematologica Lombarda

Paolo Pasini, Presidente AIPaSiM

Marco Trivelli, Direttore Generale ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

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**

Intervengono: *Ksenia Belykh, Massimo Bernardi, Luca Maurillo, 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**

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

Intervengono: *Daniela Lambertenghi, Marta Riva, 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**

- Mielodisplasia e malattie rare
- Dai LEA alla presa in carico del paziente con mielodisplasia
- Informare il Medico di Medicina Generale

Modera: *Paola D'Amico*

Intervengono: *Parlamentari di Camera e Senato, Enrica Morra, Maurizio Bersani, Roberto Castelli, Paola Ferrando, Sergio Pauli, Valentina Speziale, 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*

MORRA Enrica *Coordinatore Scientifico Rete Ematologica Lombarda*

OLIVA Esther *Ematologia - Ospedale Bianchi Melacrinò 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*

ISCRIZIONE

L'iscrizione è gratuita ed obbligatoria.

Si prega inviare mail di richiesta a: info@victoryproject.it oppure tramite il sito www.aipasim.org, possibilmente **entro venerdì 11 maggio**.

Sarà cura della Segreteria inviare conferma ufficiale.

COME RAGGIUNGERE LA SEDE

Sala Testori

Palazzo Lombardia

Piazza Città di Lombardia, 1 - Milano

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

Sono previsti trasferimenti, per i Pazienti e Familiari, in partenza da **Bergamo, Brescia, Cremona, Pavia**.

Il trasferimento in pullman è gratuito e per un numero limitato di posti. È necessario prenotarsi scrivendo a

info@victoryproject.it **entro e non oltre venerdì 11 maggio**.

Sarà cura della Segreteria inviare conferma con ulteriori dettagli in merito a luogo e orario di partenza.

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
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