



PERCHÈ E NATA L'ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON SINDROME MIELODISPLASTICA (AIPaSiM ONLUS)

www.aipasim.org

L'Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica nasce, virtualmente a Milano nel maggio del 2016 e successivamente nella forma giuridica di ONLUS nel marzo del 2017, per iniziativa spontanea di un gruppo di pazienti e di loro familiari, con il supporto della Dott.ssa Enrica Morra, coordinatrice della Rete Ematologica Lombarda e del Prof. Matteo Della Porta, responsabile della sezione Leucemie dell'Unità Operativa Ematologia dell'Humanitas Cancer Center;

Presidente e fondatore dell'Associazione è l'avv. Paolo Pasini; fanno parte del Consiglio Direttivo il Vicepresidente, dott.ssa Roberta Flavia Scippa, il Tesoriere, ing Giuseppe Cafiero, il Consigliere con delega per i rapporti internazionali, dott.ssa Ksenia Belyhk, e il Consigliere con delega per le iniziative medico-scientifico, dott.ssa Annamaria Nosari

Gli obiettivi di questo nuovo protagonista del mondo advocacy del nostro Paese e del nostro sistema sanitario è quello di fornire ai pazienti e ai familiari:

- Informazioni sui problemi legati a questa patologia e su come affrontarli;
- informazioni sulle nuove opportunità di diagnosi e di trattamento e sulle nuove frontiere della ricerca scientifica
- scambio di esperienze tra gli associati e per dare sostegno organizzativo ai malati
- aggiornamenti sui migliori centri specialistici che si dedicano alla cura delle mielodisplasie
- disponibilità e gestione di un sito internet dedicato espressamente alle informazioni sulle mielodisplasie e sulla vita associativa
- contributo a definire con i professionisti del settore e le amministrazioni locali e nazionali politiche sanitarie di tutela dei pazienti

I Forum Nazionale Pazienti con Sindrome Mielodisplastica, strumenti fondamentali di informazione e di coinvolgimento dei pazienti col mondo medico, svoltisi a Milano il 19 maggio '18, a Reggio Calabria il 28 settembre '18, entrambi ospitati in ambito regionale, e in programmazione il 17 ottobre '19 a Roma, con la collaborazione di Ail nazionale, e a Firenze il 25 ottobre '19, con quella di FISM e di Ail Firenze, sono stati promossi dal Consiglio Direttivo di AIPaSiM con due scopi fondamentali:

- sensibilizzare il contesto italiano circa la gravità dell'impatto della malattia sui pazienti, specie i più anziani, oltre che sui loro ambiti familiari;
- promuovere, mediante la partecipazione associativa, una mobilitazione dei pazienti e delle loro famiglie per un più agevole accesso alle informazioni e allo scambio di esperienze utili per una migliore gestione della patologia e per contenerne l'impatto.

La presenza e il ruolo nazionale della associazione dei pazienti e delle loro famiglie è di notevole importanza. È il soggetto principale del supporto e del sostegno dei malati nella loro esperienza di cura; è il portatore dei bisogni e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei decisori politici. Questo è un valore aggiunto concreto che lo sviluppo dell'associazionismo porta a tutto il sistema sanitario e socio-assistenziale

La sindrome mielodisplastica è generatrice, oltre che di severe problematiche sanitarie, anche di un importante impatto sociale e i pazienti hanno bisogni assistenziali specifici. In Italia sono state istituite negli ultimi anni molte reti di patologia che si occupano di sindromi mielodisplastiche, recentemente riunitesi in un network nazionale (www.italianMDSnetwork.it). Le reti di patologia rappresentano un modello innovativo di organizzazione sanitaria basato sul collegamento territoriale tra strutture ematologiche presenti sul territorio e sulla forte sinergia tra esse allo scopo di erogare prestazioni sanitarie di elevata qualità ai pazienti in modo uniforme in tutta Italia. Le reti italiane che si occupano di sindromi mielodisplastiche dialogano strettamente con AIPaSiM (www.aipasim.org), in un patto forte per migliorare diagnosi, assistenza e possibilità di cura.