



*Le sindromi mielodisplastiche sono malattie del midollo osseo che colpiscono in prevalenza le persone anziane: oltre 700 i pazienti con nuova diagnosi ogni anno in Lombardia. La Rete Ematologica Lombarda, modello di eccellenza per la ricerca e cura delle malattie del sangue, persegue l'obiettivo di una medicina sempre più personalizzata, basata sulla conoscenza dei meccanismi biologici delle malattie, sulla condivisione delle conoscenze tra i Centri e sull'accesso per tutti i pazienti alle terapie innovative*



Milano, 16 maggio 2016 – Malattie del sangue

complesse, causate da un difetto di produzione delle cellule ematiche – globuli rossi, globuli bianchi e piastrine – con conseguenze importanti quali anemia, infezioni ricorrenti, emorragie. Sono le Sindromi Mielodisplastiche, patologie con pesanti ricadute sulla qualità di vita e numerosi bisogni ancora insoddisfatti.

Per rispondere agli interrogativi dei pazienti e delle loro famiglie, e sulla scia di una tradizione di vicinanza ai pazienti che la caratterizza sin dalla fondazione nel 2008, sabato 14 maggio la Rete Ematologica Lombarda, REL, ha promosso a Milano a Palazzo Pirelli il primo incontro tra specialisti ematologi e le persone affette da sindromi mielodisplastiche.

Obiettivo dell'evento è stato quello di rafforzare il legame tra REL e pazienti, fornendo a questi ultimi e ai familiari informazioni semplici e aggiornate sui problemi legati a queste malattie, ma anche sull'avanzamento della ricerca e sulle nuove opportunità di terapia.

“Le sindromi mielodisplastiche sono patologie del sangue con diversa gravità, che nella maggior parte dei casi colpiscono le età più avanzate e comportano un peggioramento della qualità e dell'aspettativa di vita – afferma l'ematologa Enrica Morra, Coordinatore scientifico della REL – si tratta di pazienti molto complessi. Obiettivo della Rete Ematologica Lombarda è seguire il malato e avvicinarlo a questa complessità in modo semplice, nella prospettiva delle innovazioni terapeutiche che si stanno sviluppando e che in parte sono già disponibili. Il nostro lavoro è quello di mettere il paziente al centro, impegnando le competenze specialistiche sui suoi bisogni. Sotto questo aspetto l'incontro con i pazienti mielodisplastici è stato molto importante e costruttivo”.

Una medicina non elitaria ma per tutti, è il principio fondante che la Rete Ematologica Lombarda porta avanti da sempre attraverso una serie di obiettivi: garantire ad ogni paziente l'accesso alle cure migliori; diffondere sul territorio le competenze dei Centri ematologici di eccellenza promuovendo la formazione; consentire l'accesso ai circuiti della ricerca di base e clinica e tenerne informati i pazienti.

Nell'ultimo anno la REL è entrata nella seconda fase: quella della realizzazione di un percorso diagnostico-terapeutico assistenziale, strumento indispensabile per assicurare la continuità delle cure. La sfida è quella di passare dall'approccio clinico standard al paziente ad una medicina personalizzata, grazie ad una maggiore conoscenza dei meccanismi biologici di malattia. Ciò consente l'innovazione diagnostica e terapeutica per malattie estremamente impattanti come le sindromi mielodisplastiche, per le quali fino a poco tempo fa non c'erano prospettive di cura efficace.

“Durante l'incontro con i pazienti si è fatto il punto sui nuovi farmaci per il trattamento dell'anemia, sulle novità riguardanti le procedure di trapianto – dice Matteo Della Porta, Coordinatore della Commissione Sindromi Mielodisplastiche REL – ma, soprattutto, è stato creato un collegamento formale con i malati e le famiglie per comprendere meglio le loro esigenze e i loro bisogni al fine di dare soluzioni efficaci. Inoltre, abbiamo lanciato la proposta di costituire un'associazione pazienti con sindromi mielodisplastiche, che tuttora manca”.

Le iniziative della REL sono in progress: di recente è stato creato *bioREL*, un network di Centri in grado di collezionare materiale biologico secondo criteri standardizzati di raccolta e conservazione. Nel 2014 è nato *RELab*, una rete di laboratori per l'analisi genomica avanzata dei tumori ematologici che copre grazie al web tutto il territorio. Per il futuro, il grande obiettivo è la creazione di una “rete delle reti” a livello nazionale che permetta di ampliare il circuito dell'innovazione e di sviluppare progetti di ricerca.

*fonte: ufficio stampa*