

GdL AIEOP “Patologia del Globulo Rosso”

9 Aprile 2013 ore 10.30-16.30

Milano, Sede Humana, Viale Liguria 22A

Hanno partecipato alla riunione i Prof/Dott:

Wilma Barcellini, Carlo Baronci, Maria Luisa Casciana, Tommaso Casini, Raffaella Colombatti, Lucia De Zen, Elena Facchin, Piero Farruggia, Fiorina Giona, Eugenia Giraldi, Saverio Ladogana, Matteo Maruzzi, Deborah Marzella, Nicoletta Maserà, Maurizio Miano, Lucia Dora Notarangelo, Giovanni Palazzi, Silverio Perrotta, Angela Maria Petrone, Giovanna Russo, Laura Sainati, Piera Samperi, Paola Saracco, Epifania Testa, Alberto Zanella, Francesco Zanolli.

Ore 10.30-13,30 Sickle Cell Disease

Registro/Censimento

Piera Samperi illustra una proposta di scheda raccolta dati divisa in una sezione anagrafico-epidemiologica ed una più propriamente clinica. La scheda viene giudicata troppo complessa ed onerosa da compilare da parte dei singoli centri e pertanto si decide di adottare una scheda “leggera”. Piera si incarica di preparare questa scheda e farla poi girare per e mail a tutti.

Database elettronico per la raccolta dei dati clinici dedicato ai pazienti SCD

Laura Sainati propone di diffondere il database in uso a Padova; si tratta di un programma Access, creato appositamente per i pazienti SCD, che consente di essere utilizzato come cartella clinica. Vengono espresse delle perplessità circa la possibile compatibilità del sistema con eventuali altri software in uso nei singoli centri. Si decide quindi di esplorare quanti centri sono interessati ad utilizzarlo, al fine di lanciare un progetto per finanziare la diffusione del programma.

Laura propone inoltre di fare un censimento presso i centri per raccogliere i dati relativi ai minimi standard di cura. Verrà preparata una scheda raccolta dati, che verrà fatta girare presso i Centri.

Screening neonatale

Francesco Zanolli (SIMT Pordenone) fa una sintetica ma esaustiva relazione sull'argomento, illustrando l'esperienza di screening neonatale per Hb S ed altre emoglobinopatie che è attivo come screening mirato alle popolazioni a rischio nella regione Friuli Venezia Giulia. Giovanni Palazzi illustra l'esperienza già attiva della provincia di Modena e Raffaella Colombatti espone il progetto di screening universale per il riconoscimento di HbS che partirà a breve a Padova. Silvio Perrotta riferisce sulla possibilità di utilizzare metodiche molecolari per lo screening, potendosi avere anche costi contenuti e quindi adatti per un progetto di questa scala.

Dopo discussione generale, si decide di scrivere un documento AIEOP sull'opportunità di realizzare lo screening neonatale, documento che possa poi essere utilizzato nelle singole realtà regionali e locali. Si offrono di prendere parte a questa iniziativa Giovanna Russo, Lucia Notarangelo, Giovanni Palazzi, Francesco Zanolli, Laura Sainati e Raffaella Colombatti.

Studio randomizzato sul efficacia e sicurezza di PRASUGREL

Nicoletta Maserà illustra questo studio mondiale, “company driven”, di cui Monza è centro coordinatore per l'Italia e a cui partecipano i centri di Monza, Padova, Verona, Modena e Genova; l'obiettivo è di valutare l'efficacia e la sicurezza del Prasugrel, agente antiplastrinico, nel controllo della sintomatologia dei bambini con SCD.

Progetto PESCA

Lucia De Zen riferisce su questo progetto europeo (Pan European Sick Cell Anemia), su iniziativa delle associazioni inglese e francese, con lo scopo di creare un network europeo, focalizzato sulla SCD che si sviluppi su diversi livelli, scientifico, sanitario, sociale etc. I promotori si riuniranno dal 18 al 20 aprile p.v. a Strasburgo e Lucia invita tutti a partecipare al convegno per far sì che AIEOP entri nel progetto nascente.

Segue un dibattito da cui emerge l'interesse generale ad aderire al progetto PESCA e pertanto Giovanna Russo si offre di partecipare al convegno a Strasburgo.

Ambulatorio di transizione

Raffaella Colombatti presenta l'iniziativa di Padova volta ad agevolare la transizione dei pazienti pediatrici verso ambulatori di medicina per l'adulto.

Anche Francesco Zanolli riferisce circa il progetto che si vuol realizzare a Pordenone.

Screening con TCD

Raffaella Colombatti ripercorre l'iter seguito a Padova per implementare l'aderenza dell'esame TCD agli standard inglesi raccomandati particolarmente per la SCD e fa vedere come dei brevi programmi di formazione specifici hanno consentito di migliorare l'accuratezza e la affidabilità dell'indagine.

Dal momento che il centro di Padova ha in programma entro l'anno, o nei primi mesi del 2014, di organizzare un altro corso pratico sul TCD, si invitano Laura Sainati e Raffaella stessa a darne ampia diffusione presso tutto il gruppo per consentire la partecipazione più ampia possibile dei professionisti che eseguono tale esame.

Valutazione neuro cognitiva

Giovanna Russo riferisce sui risultati preliminari di uno studio, eseguito a Catania sulla scia di una iniziativa già partita nei mesi addietro a Padova e a Modena, atto a valutare la funzione neuro cognitiva nei bambini con SCD. Si propone di estendere la valutazione ad altri centri in modo da aumentare la casistica esaminata.

Ore 14.30-16.30 Altri argomenti

Linee guida Anemia emolitica autoimmune

Saverio Ladogana presenta i risultati della Consensus Conference. Il documento è in fase di elaborazione.

Metabolismo del ferro

Silvio Perrotta ripropone un censimento sui casi di anemia trasfusione dipendente non talassemica e dell'eventuale sovraccarico di ferro. Tale censimento sarà la base per una proposta di studio di trattamento

Eritrocitosi congenite

Silvio Perrotta aggiorna sull'avanzamento dello studio da lui coordinato: Ricorda che esiste una scheda per la raccolta dati iniziali + una scheda di follow up, conferma la sua piena disponibilità ad accogliere i casi selezionati dai singoli centri.

Asplenia

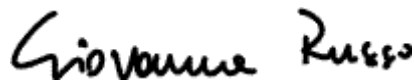
Silvio Perrotta e Piero Farruggia ricordano che sono state preparate delle schede, rispettivamente dai gdl Patologia del Globulo Rosso e Insufficienze midollari; si tratta di schede abbastanza semplici per un censimento dei casi con aplenia e sull'atteggiamento preventivo-terapeutico dei centri.

Progetto sideropenia

Paola Saracco riferisce di un progetto, coordinato da Ugo Ramenghi, sull'uso del ferro bisglicinato per os nelle anemie sideropeniche gravi.

Alle ore 16.30 la riunione termina.

Prof.ssa Giovanna Russo

A handwritten signature in black ink, reading "Giovanna Russo". The signature is written in a cursive, flowing style.