

AIEOP. Gruppo di Lavoro Coagulazione

Milano 3 ottobre 2013. ore 10,30-16,30

Sono presenti: C. Baronci, C. Micalizzi, M Luciani, G. Menna, M. Nardi, L. Notarangelo, A Petrone, MC Putti, U. Ramenghi , G. Russo, P. Saracco, M. Spinelli, F. Tucci.

Non hanno potuto partecipare per impegni: P. Farruggia, GC Delvecchio, A. Ladogana, M. Jankovic, F. Giona, P. Giordano, AC Molinari, E. Parodi, S. Perrotta, F. Rossi, E.

- 1) **Ramenghi riassume brevemente i documenti prodotti relativi alle raccomandazioni per le trombocitosi:**
 - **Accertamenti: lo schema era stato approvato; Ramenghi si incarica di redigerne una versione come testo per rendere questa parte uniforme al resto del documento. Micalizzi rivedrà la flow-chart. Entrambi questi documenti verranno inviati a tutti entro il 1 novembre in modo da poter essere presentati in forma definitiva alle giornate AIEOP.**
 - **Trombocitosi post-splenectomia era già stato approvato in via definitiva il documento elaborato da G. Russo. Giovanna rivedrà la bibliografia alla luce di quanto comparso negli ultimi mesi.**
 - **Introduzione. E. Parodi ha rivisto il testo sistemando la bibliografia. Sono giunte osservazioni da Farruggia e Notarangelo. Si tratta di piccole osservazioni per lo più formali che verranno inserite nel testo definitivo.**

- 2) **C. Putti presenta alcune proposte di modifica al testo elaborato da Jankovic e Spinelli sulla profilassi e terapia. Il testo è oggetto di ampia discussione tra i partecipanti. Si trova unanime consenso sui principali punti "chiave": non considerare il valore di piastrine, somministrare l' ASA a basso dosaggio anche al paziente pediatrico se sintomatico (2 mg/Kg/die, max 100, cercando di ridurre progressivamente la dose). Caterina si occupa di redigere questa parte e di inoltrarla al gruppo entro la prima settimana di novembre.**

- 3) **Caterina e Fiorina Giona stanno ultimando la raccolta dei dati dell'analisi retrospettiva sulle trombocitosi trattate nei centri aieop. Manca il follow-up di alcuni pazienti. Verrà effettuato un ultimo sollecito "ad personam" e si procederà**

A.I.E.O.P.

all'elaborazione del manoscritto : primo lavoro che presenterà una grossa casistica pediatrica e permetterà di formulare in discussione delle proposte sul trattamento che non siano solo mutate da quelle dell'adulto.

- 4) Viene sollevato il problema del follow-up di queste forme: quali accertamenti e con quale frequenza? Lucia N. proverà a scrivere un brevissimo capitolo con delle proposte. Verrà fatto circolare tra i partecipanti: in base al consenso si deciderà se inserirlo subito nelle raccomandazioni o dopo una riunione del gruppo (prevista per fine gennaio/prima metà di febbraio).
- 5) PTI acute: proposta di uno studio osservazionale sui nuovi casi di PTI. Non essendo potuta venire E. Parodi (problemi col terzogenito di 3 mesi), la presenta brevemente Ramenghi. Il centro di Torino ha l'impressione di trovarsi di fronte piastrinopenie differenti da quelle del passato: maggiore tendenza al sanguinamento, ma soprattutto minore percentuale di risposta ai trattamenti "convenzionali". Poiché la stessa sensazione è condivisa da altri centri (Catania, Monza, Roma...) ci si propone di verificare su tutti i nuovi casi (pazienti con esordio tra 1.1 e 31.12.2014, osservati per 6 mesi. Analisi finale dei dati a giugno 2015. Registrando trattamenti effettuati, risposte e quadro clinico. Per il "bleeding score" si farà riferimento alle raccomandazioni aieop (haematologica). Ogni centro tratterà i pazienti secondo i propri criteri di valutazione e schemi di trattamento, limitandosi semplicemente a registrare i parametri su una scheda on-line condivisa con il centro raccolta dati. La proposta è approvata e verrà presentata nei dettagli alle giornate.
- 6) Patologie emorragiche. Lucia Notarangelo presenta il risultato del censimento informativo tra i centri. La percentuale di risposta è stata elevata. La maggior parte dei centri dichiara di seguire direttamente le patologie emorragiche, quasi tutti sono interessati a partecipare a una giornata di aggiornamento. Dalla discussione emerge che parecchi centri non hanno risposto probabilmente perché il questionario non è stato trasmesso dal responsabile a chi si occupa della patologia. Si cercherà pertanto di completare la raccolta dati con una consegna più personalizzata. Si contatterà l'AICE per disegnare una strategia comune al fine di organizzare una rete assistenziale più estesa su tutto il territorio italiano e per chiarire che l'aieop non ha intenzione di competere con i centri aice, ma di collaborare per fornire un servizio più capillare che non costringa i pazienti pediatrici a grosse e impegnative trasferte. Si propone di organizzare in collaborazione con AICE in una sede di facile accesso (Milano/Roma...) una giornata di aggiornamento sull'emofilia per gli ematologi dei centri aieop.

A.I.E.O.P.

- 7) **Protocollo di studio con Ig anti-D nelle PTI croniche.** Silvio Perrotta ha fatto pervenire una lettera in cui comunica che, poiché il protocollo era stato approvato dal CE del Centro prima della nuova normativa sulle assicurazioni, L'AIFA ha comunicato che il protocollo può essere gestito secondo la normativa precedente (assicurazione compresa in quella aziendale). Il CE di ogni singola azienda dovrà valutare se aderire ritenendo valido questo suggerimento.
- 8) **Studio sui fattori trombofilici nei pazienti con trombocitosi.** Paola Saracco riassume brevemente quanto già proposto in precedenza da P. Giordano relativamente alla raccolta dei risultati di indagini più approfondite sul quadro emocoagulativo valutato sui pazienti pediatrici con trombocitosi (allegato elenco degli esami proposti)
- 9) **Linee guida sulle PTI croniche.** E' stato rinviato alla prossima riunione la revisione del testo delle linee guida sulle PTI croniche. Si propone che per fine gennaio venga eseguito da ogni estensore un aggiornamento della bibliografia e una revisione del testo alla luce delle pubblicazioni uscite negli ultimi anni (la versione attuale è del 2007). I componenti il gruppo farà le osservazioni in modo che la nuova versione possa essere approvata nel corso della prossima riunione.

La proposta per la prossima riunione (febbraio 2014) verra' formulata durante le giornate aieop.

La riunione termina alle ore 16,30.

A.I.E.O.P.

ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA
c/o Policlinico Sant'Orsola – Malpighi ; Via Massarenti 11 – 40138 Bologna (Italia)
Segreteria: tel. 051 6364667 – fax 051 345759; e-mail: segreteria@aieop.org; sito: <http://www.aieop.org>
CF: 95003350105 P.I. 02314541208