

GdL AIEOP “Patologia del Globulo Rosso”

11 Aprile 2014 ore 11.00-16.00

Milano, Sede Humana, Viale Liguria 22A

Hanno partecipato alla riunione i Prof/Dott:

Maddalena Casale, Tommaso Casini, Paola Corti, Elena Facchini, Piero Farruggia, Gian Luca Forni, Saverio Ladogana, Matteo Maruzzi, Maurizio Miano, Lucia Dora Notarangelo, Silverio Perrotta, Paolo Perseghin, Angela Maria Petrone, Simona Roggero, Laura Rubert, Giovanna Russo, Laura Sainati, Piera Samperi, Raffaella Schirò, Benedetta Siniscalchi, Alberto Zanella, Francesco Zanolli.

1. Alberto Zanella illustra il progetto “Pyruvate Kinase Deficiency (PKD) Natural History Study, un registro che si propone di raccogliere i dati, retrospettivi e prospettici, di questa rara patologia, ed invita tutti gli interessati ad aderire allo studio. Vengono forniti i contatti utili del centro coordinatore, Boston Children’s Hospital, Harvard Medical School, Boston, USA
2. Saverio Ladogana presenta il progetto di studio osservazionale sulle Anemie emolitiche autoimmuni. E’ stata preparata una scheda raccolta dati, alla luce delle informazioni cliniche che sono state individuate ne documento sulle raccomandazioni, già oggetto di una Consensus Conference (Nov 2012-Mar 2013)
3. Giovanna Russo presenta lo studio multicentrico osservazionale sul trattamento della anemia sideropenica con il ferro per via orale. Si concorda di rendere il progetto “aperto”, senza limiti di età nell’arruolamento dei pazienti e senza indicazione di preparato commerciale.
4. Paola Corti presenta una proposta di raccolta dati, sia retrospettiva che prospettica, sui pazienti con IRIDA (iron refractory iron deficiency anemia), con lo scopo di arruolare pazienti già diagnosticati e con sospetto diagnostico. La proposta viene accolta con interesse.
5. Maddalena Casale riferisce sullo stato di avanzamento dello studio sui pazienti con asplenia: la casistica raccolta è già ampia, e sicuramente aumenterà; Maddalena invita tutti ad inviare le schede anche dei pazienti deceduti.
6. Gian Luca Forni riferisce sulle linee guida SITE () per la gestione del paziente con Malattia Drepanocitica (SCD) adulto; presenta inoltre l’algoritmo delle urgenze, documento stilato in collaborazione tra SITE, AIEOP, SIMEUP e SIMT.
7. Gian Luca Forni riferisce di uno studio retrospettivo sull’uso dell’Idrossiurea nel paziente con SCD, su iniziativa di Paolo Rigano. Lo studio è stato proposto ai centri SITE e si intende allargarlo anche ai centri AIEOP. Seguirà invio delle schede per raccolta dati.
8. Viene affrontato il tema della terapia trasfusionale nella SCD, con interventi di Gian Luca Forni, Francesco Zanolli, Aurora Vassanelli, Paolo Perseghin, Simona Roggero. Il quadro che viene fuori è quello di una notevole eterogeneità di comportamento da Centro a Centro; pertanto si conviene di affrontare il problema con approccio multidisciplinare, che comprenda ematologi, pediatri, internisti, trasfusionisti delle varie società scientifiche per condividere percorsi clinici comuni. Aurora Vassanelli propone un censimento per “fotografare” la situazione italiana attuale

Alle ore 16.00 la riunione termina.

Prof.ssa Giovanna Russo

