

GdL AIEOP “Patologia del Globulo Rosso”

16 Ottobre 2015 ore 13.30-17.00

Milano, Ostello Burigozzo,

Presenti: Ilaria Alasia, Francesco Arcioni, Angelica Barone, Elena Bigi, Gianluca Boscarol, Roberta Burnelli, Tommaso Casini, Raffaella Colombatti, Paola Corti, Elena Facchini, Piero Farruggia, Silvia Fasoli, Fiorina Giona, Giovanna Graziadei, Paolo Grotto, Grazia Iaria, Saverio Ladogana, Laura Lo Valvo, Mariachiara Lodi, Matteo Maruzzi, Nicoletta Masera, Maurizio Miano, Margherita Nardi, Lucia Dora Notarangelo, Giovanni Palazzi, Emilia Parodi, Silverio Perrotta, Angela Maria Petrone, Maria Caterina Putti, Ugo Ramenghi, Francesca Rossi, Laura Rubert, Giovanna Russo, Laura Sainati, Piera Samperi, Maria Sangerardi, Martina Saruggia, Fabio Tucci.

Piero Farruggia: Studio retrospettivo sull'uso dell'Eritropoietina in terapia ai neonati e lattanti con sferocitosi ereditaria. Il Comitato Etico di Palermo ha approvato lo studio in data 7/5/15. Tutti i Centri AIEOP sono stati invitati a partecipare in data 13/7/15. Hanno comunicato la loro adesione 10 centri: Palermo OEP, Palermo Microcitemie, Napoli, Catania, Pediatria di Treviso, Padova, Pavia, Torino, Bolzano, Parma. Sono stati preparati 2 files excel, rispettivamente per i centri che prescrivono EPO e per quelli che trasfondono. Il progetto è ancora aperto per l'eventuale adesione di altri centri.

Saverio Ladogana: Anemie emolitiche autoimmuni; studio retrospettivo e prospettico. Il lavoro sulla prima parte delle Anemie emolitiche autoimmuni (AEA), relativa alla diagnosi e alla terapia di prima linea, è stato inviato alla rivista *Pediatric Blood & Cancer*. Il progetto di studio retrospettivo e prospettico sui pazienti con AEA è stato sottoposto al Comitato Etico, da cui si attende la risposta.

Giovanna Russo: Studio multicentrico osservazionale sul trattamento della anemia sideropenica con il ferro per via orale. Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico di Catania nel Novembre 2014. In data 15/10/15, i Centri che hanno aderito sono Brescia, Catania, Firenze, Mantova, Napoli, Padova, Pavia, Roma La Sapienza, Rovereto, San Giovanni Rotondo, Torino, Treviso, Udine. Di questi, 7 hanno iniziato l'arruolamento dei pazienti. Il progetto è ancora aperto per l'eventuale adesione di altri centri.

Paola Corti: progetto di raccolta dati, sia retrospettiva che prospettica, sui pazienti con IRIDA (iron refractory iron deficiency anemia). Il Comitato Etico di Monza ha approvato lo studio nell'aprile 2015. In data 15/10/15, i Centri che hanno aderito sono Bologna, Brescia, Cagliari, Catania, Firenze, Monza, Napoli CEINGE, Nocera Inferiore, Padova, Palermo, Pescara, Torino, Treviso. Il progetto è ancora aperto per l'eventuale adesione di altri centri.

Silvio Perrotta SCD: algoritmo “Gestione del rischio infettivo nel paziente senza milza o con milza ipofunzionante”. La SITE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) ha preparato un algoritmo, utilizzando un file interattivo, con schemi pratici per la gestione anti-infettiva del paziente asplenic. Il lavoro ha attinto a piene mani alle linee guida AIEOP per la malattia drepanocitica e al contributo di Maddalena Casale e Silvio Perrotta, che stanno lavorando al progetto sul censimento dei soggetti con asplenia (v. sotto). Il documento non è ancora definitivo e viene presentata la bozza.

Silvio Perrotta: Censimento Nazionale dei soggetti con Asplenia. Al 15.10.15, i Centri che hanno aderito sono 35, di cui 24 hanno raccolto i dati, per un totale di 822 pazienti. La raccolta dati è stata effettuata finora mediante invio di una scheda su formato cartaceo o elettronico. È stata preparata una piattaforma elettronica “Network Italiano Asplenia: Cartella Elettronica”, attraverso la quale i singoli centri, dopo aver ricevuto apposite credenziali, potranno registrare e/o modificare i dati, ed anche avere una facilitazione nella gestione del proprio database in quanto potranno scaricare documenti utili, ricevere alert su pazienti con dati mancanti e alert su richiami vaccinali. I centri che hanno già mandato le schede troveranno i propri pz già caricati ma dovranno risolvere le queries con i dati mancanti (es. sesso). Lo studio si compone di una parte di osservazione

retrospettiva, fino al 31/12/2015 e di una osservazione prospettica, dall'01/01/2016. I centri che hanno già mandato le schede troveranno i dati caricati solo in osservazione retrospettiva. Da Gennaio 2016 partirà l'osservazione prospettica per tutti i pazienti ancora in follow up.

Nicoletta Masera: SCD, aggiornamento Prasugrel. Lo studio è stato terminato anticipatamente e non verranno arruolati altri pazienti. Si resta in attesa dei risultati.

Raffaella Colombatti: SCD, disponibilità Siklos. In Italia è disponibile in commercio l'Oncocarbide in capsule da 500 mg. Il Siklos è disponibile in compresse da 100 mg, formulazione molto utile per i dosaggi pediatrici. Il Siklos non è commercializzato in Italia, anche se sono state avviate le procedure con AIFA. E' distribuito da Nordic Pharma a cui ADDMedica ha dato per ora l'incarico. E' ottenibile mediante acquisto estero da ogni USL/Azienda Ospedaliera in cui risiede il paziente o dal "Centro di riferimento della provincia" purchè inserito in Piano Terapeutico Personalizzato (PTP). Sta per essere avviato anche in Italia uno studio denominato "ESCORT-HU study", che valuterà un follow-up di 10 anni di pazienti in terapia con il Siklos.

Laura Sainati: Studio di valutazione sull' utilizzo dell'HU in pazienti con SCD. Si tratta di uno studio multicentrico, retrospettivo, svolto in ambito SITE e AIEOP: i centri aieop hanno partecipato alla proposta SITE tenendo comunque "separati" i pazienti pediatrici per poter disporre di valutazioni indipendenti per le specificità del bambino: Infatti la scheda di raccolta dati SITE è stata integrata per un "uso" pediatrico. Il Centro di Padova ha proposto il progetto e una scheda integrata, ha raccolto i dati da parte dei Centri AIEOP aderenti, ha integrato i risultati di ciascun centro in unico database e ha inviato i dati a Paolo Rigano (SITE) per far confluire i nostri dati nel database generale della SITE.

Sono stati invitati 22 Centri; di questi, 9 (Bari, Brescia, Catania, Genova, Modena, Monza, Padova, Parma, Verona) hanno inviato le loro schede. I dati preliminari sono stati già oggetto di una comunicazione all'European Hematology Association (Vienna, Giugno 2015) e alla SITE (Roma, Novembre 2015)

Nicoletta Masera, Giovanna Graziadei: Scheda raccolta dati SCD per centri SITE-AIEOP. Si tratta di una proposta condivisa da P. Bonomo, A.Vassanelli, D.Venturelli, G.Lodi GL.Forni, N.Masera, M.Casale, G.Graziadei, L.Sainati, volta a realizzare un censimento sulle terapie trasfusionali nei pazienti con SCD. Viene presentata la bozza della scheda raccolta dati.

Ilaria Alasia: Studi multicentrici sull'anemia emolitica immune nei pazienti talassemici. Facendo seguito ad un'esperienza monocentrica (Orbassano) su 25 pazienti, trattati con steroide per 7 giorni a partire da 3 giorni prima della trasfusione, che ha dato risultati incoraggianti, vengono proposti: uno studio retrospettivo multicentrico caso-controllo retrospettivo per valutare la prevalenza attuale dell'immunizzazione in Italia; uno studio di coorte prospettico, multicentrico, aperto a lungo termine per valutare l'incidenza di immunizzazione con/senza protocollo di cortisone-profilassi. Il progetto è ancora aperto per l'eventuale adesione di altri centri e per l'arruolamento di pazienti talassemici.

Alle ore 17.00 la riunione termina.

Prof.ssa Giovanna Russo

