

GdL AIEOP “Patologia del Globulo Rosso”

11 Marzo 2016 ore 10.00-13.00

Milano, Residence San Vittore

Presenti: Ilaria Alasia, Gianluca Boscarol, Ilaria Capolsini, Raffaella Colombatti, Paola Corti, Elena Facchini, Piero Farruggia, Silvia Fasoli, Saverio Ladogana, Laura Lo Valvo, Matteo Maruzzi, Nicoletta Maserà, Maurizio Miano, Margherita Nardi, Agostino Nocerino, Lucia Dora Notarangelo, Emilia Parodi, Angela Maria Petrone, Ugo Ramenghi, Laura Rubert, Giovanna Russo, Laura Sainati, Michelina Santopietro, Fabio Tucci.

Piero Farruggia: Studio retrospettivo sul trattamento con Eritropoietina o con Trasfusioni nella sferocitosi. Sono stati già raccolti i dati da 9 Centri, per un totale parziale di 26 pazienti trattati con EPO, e 37 con trasfusioni. Si suggerisce di valutare anche i costi dei due regimi (EPO vs trasfusioni).

Saverio Ladogana: Anemie emolitiche autoimmuni; studio retrospettivo e prospettico. Il Comitato Etico di San Giovanni Rotondo ha approvato lo studio prospettico; si è in attesa dell'approvazione dello studio retrospettivo. Partirà a breve l'arruolamento dei Centri.

Giovanna Russo: Studio multicentrico osservazionale sul trattamento della anemia sideropenica con il ferro per via orale. Sono stati arruolati finora 74 pazienti in 10 centri. 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). Sono stati arruolati 32 pazienti provenienti da 15 Centri. Si sollecitano i Centri a richiedere l'approvazione dal proprio Comitato Etico. Il progetto è ancora aperto per l'eventuale adesione di altri centri.

Paola Corti: proposta di studio retrospettivo sui pazienti pediatrici con emocromatosi. Il progetto è di censire i pazienti con emocromatosi diagnosticati e/o seguiti nei centri AIEOP. La proposta viene accolta favorevolmente e si dà mandato a Paola Corti e Nicoletta Maserà di preparare un questionario da far girare presso i centri AIEOP, al fine di formalizzare lo studio.

Laura Sainati: Studio di valutazione sull'utilizzo dell'HU in pazienti con SCD. Lo studio SITE-AIEOP, curato da Paolo Rigano, è in via di stesura e verrà inviato per la pubblicazione a breve. Per i dati pediatrici, raccolti e studiati da Laura Sainati e Raffaella Colombatti, siamo ancora in attesa dei casi di alcuni centri e prevediamo di avere i risultati definitivi in Ottobre.

Laura Sainati: SCD, survey trasfusioni, progetto SITE-AIEOP-SIMTI. Si tratta di un progetto, che segue un primo Survey condotto dai centri trasfusionali, volto a realizzare un censimento sulle terapie trasfusionali, particolarmente EEX, nei pazienti con SCD. Allo scopo di ottenere informazioni più complete, anche cliniche, si è proposto di estendere la raccolta dei dati includendo i centri clinici aderenti alla SITE e all'AIEOP. E' stato creato un database informatico per la raccolta, in forma anonima, dei dati retrospettivi dei pazienti con SCD, la cui "identificazione" avviene solo attraverso la data di nascita. Le informazioni riguardano soprattutto i trattamenti trasfusionali. Lo studio è stato sottoposto al Comitato Etico del Policlinico Milano (dr.ssa Giovanna Graziadei). A breve verrà inviato ai Centri AIEOP il progetto in dettaglio con le informazioni e le credenziali per accedere al data base on line.

Giovanna Russo: SCD, revisione documento AIEOP. La proposta è di rivedere i vari capitoli delle linee guida, con revisione dei singoli capitoli a cura dei medesimi autori con aggiornamento della bibliografia, eventuale modifica delle raccomandazioni, aggiunta di altri argomenti: counseling genetico e diagnosi prenatale, vaccinazioni, condivisione per via telematica dei contributi entro Luglio 2016, riunione plenaria del gruppo a Catania, 5 Ottobre 2016

Alla conclusione della riunione, Giovanna Russo propone di programmare la prossima riunione per i primi di ottobre, facendo coincidere i tre GdL ematologici, Insufficienze midollari, Coagulazione e Globulo Rosso, insieme ad una giornata dedicata alla revisione delle linee-guida sulla Malattia Drepanocitica.

Alle ore 13.00 la riunione termina.

Prof.ssa Giovanna Russo

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