

**Verbale riunione GdL AIEOP Patologia del Globulo Rosso  
10 Marzo 2017 ore 10.30-13.00  
UNAHOTEL CENTURY – Via Fabio Filzi 25/B – 20124 Milano**

Presenti: Annalisa Agostini, Angelica Barone, Elisa Bonetti, Gianluca Boscarol, Roberta Burnelli, Tommaso Casini, Andrea Ciliberti, Raffaella Colombatti, Paola Corti, Piero Farruggia, Beatrice Filippini, Ilaria Fotzi, Fiorina Giona, Paolo Grotto, Saverio Ladogana, Maddalena Marinoni, Matteo Maruzzi, Nicoletta Masera, Maurizio Miano, Alex Moretti, Lucia Dora Notarangelo, Silverio Perrotta, Angelamaria Petrone, Maria Caterina Putti, Ugo Ramenghi, Giovanna Russo, Laura Sainati, Piera Samperi, Michelina Santopietro, Paola Saracco, Fabio Tucci, Federico Verzegnassi..

**Piero Farruggia: Studio retrospettivo sul trattamento con Eritropoietina o con Trasfusioni nella sferocitosi.** Lo studio è concluso e il paper è stato accettato per la pubblicazione su American Journal of Hematology.

**Saverio Ladogana: Anemie emolitiche autoimmuni; studio retrospettivo e prospettico.** Il Comitato Etico di San Giovanni Rotondo ha approvato sia lo studio prospettico che quello retrospettivo; La parte retrospettiva si riferisce ai casi arruolati prima del 2013; quello prospettico ai casi successivi.

**Giovanna Russo: Studio multicentrico osservazionale sul trattamento della anemia sideropenica con il ferro per via orale.** Sono stati arruolati finora 144 pazienti in 15 centri: 37 pazienti sono stati esclusi per ragioni varie e l'analisi sarà condotta su 107 pazienti. Si programma di presentare i risultati dello studio al congresso EHA di Madrid e al congresso AIEOP di San Giovanni Rotondo.

**Paola Corti: progetto di raccolta dati, sia retrospettiva che prospettica, sui pazienti con IRIDA (iron refractory iron deficiency anemia).** Continua la raccolta e la elaborazione dei dati raccolti retrospettivamente, dal momento non c'è stato arruolamento nello studio prospettico.

**Paola Corti, Nicoletta Masera: studio retrospettivo sui pazienti pediatrici con emocromatosi.** Lo studio retrospettivo si propone di censire i pazienti con emocromatosi diagnosticati in età pediatrica seguiti nei centri AIEOP. Si aspetta l'approvazione del Comitato Etico di Monza.

**Caterina Putti: eritrocitosi.** Si propone una raccolta clinica dei casi conosciuti nei vari centri AIEOP, riprendendo la scheda di raccolta dati già esistente ed elaborata in passato da Silverio Perrotta

**Silverio Perrotta: retro-prospettico sull'asplenia.** Viene presentato lo stato di avanzamento dell'arruolamento: totale dei pazienti inseriti 1307, di cui 222 solo per valutazione retrospettiva, 1079 sia retrospettiva che prospettica e 6 solo prospettica. I centri attivi sono 36. Al momento si sta lavorando alla verifica della qualità dei dati inseriti.

**Silverio Perrotta: studio sulle complicanze endocrine del paziente talassemico e trattamenti chelanti.** Viene presentato lo studio volto a valutare l'effetto della terapia con deferasirox su eventuali disturbi endocrine, valutati come percentuale di pazienti, affetti da talassemia major trasfusione dipendente, con un qualsiasi disturbo endocrine dopo almeno 5 anni di trattamento con deferasirox. L'arruolamento è iniziato a settembre 2016 e finirà a febbraio 2018.

**Laura Sainati: Studio di valutazione sull'utilizzo dell'HU in pazienti con SCD.** Lo studio AIEOP dedicato alla popolazione pediatrica ha prodotto un articolo che si propone di inviare a Pediatric Blood Cancer, i criteri per inserire i partecipanti nell'autorship del lavoro sono: 2 autori per ogni centro che ha arruolato più di 20 pazienti, 1 autore per ogni centro che ha arruolato meno di 20 pazienti, il Coordinatore GdL attuale e di inizio studio, il data manager del centro coordinatore

**Laura Sainati: SCD, survey trasfusioni, progetto SITE-AIEOP-SIMTI.** Lo studio è stato già presentato; la raccolta dati è ancora aperta, almeno fino a Giugno 2017. Il database informatico per la raccolta si trova sul sito della SITE.

**Lucia Notarangelo: proposta studio talasso-drepanocitosi “mild” (S-beta+ tal).** E' stata preparata una scheda raccolta dati riguardante età attuale, sesso, analisi di mutazione, clinica prima della diagnosi, motivo della diagnosi, eventi, terapia. E in preparazione un file excel per facilitare la raccolta dei dati e la loro elaborazione. E' in preparazione l'invio al Comitato Etico.

La riunione termina alle ore 13.00

Prof.ssa Giovanna Russo

A handwritten signature in black ink that reads "Giovanna Russo". The signature is written in a cursive style with a large initial 'G'.