

**Verbale riunione GdL AIEOP Patologia del Globulo Rosso**  
**26 ottobre 2017 - ore 14.30-17.30**  
**Associazione SpazioPin - Viale Monte Santo, 5 20124 Milano**

Presenti: Francesco Arcioni, Angelica Barone, Gianluca Boscarol, Annalisa Bosco, Roberta Burnelli, Maria Luisa Casciana, Tommaso Casini, Simone Cesaro, Andrea Ciliberti, Raffaella Colombatti, Paola Corti, Daniela Cuzzubbo, Carlo Dufour, Elena Facchini, Piero Farruggia, Beatrice Filippini, Fiorina Giona, Marta Goglio, Giulia Guerrini, Saverio Ladogana, Ilaria Lazzareschi, Paola Loffredo, Laura Luti, Maddalena Marinoni, Baldassarre Martire, Matteo Maruzzi, Nicoletta Masera, Maurizio Miano, Tommaso Mina, Margherita Nardi, Lucia Dora Notarangelo, Daniela Onofrillo, Giovanni Palazzi, Silverio Perrotta, Angelamaria Petrone, Giovanna Russo, Laura Sainati, Piera Samperi, Paola Saracco, Federico Verzeghassi.

**Giovanna Russo: Richiesta aggiornamento del sito AIEOP.** Il CD AIEOP ha chiesto un aggiornamento delle informazioni relative alle attività del GdL. Si propone di preparare le seguenti schede malattia: Talassemia trasfusione dipendente (TDT), Talassemia non trasfusione dipendente (NTDT), Malattia drepanocitica, Anemia sideropenica, IRIDA, Emocromatosi, Sferocitosi ereditaria, Altre anemie congenite, Anemia emolitica autoimmune, Eritrocitosi congenite, Carenza G6PD e altre carenze enzimatiche,. Viene illustrato il format da seguire.

**Silverio Perrotta: studio retro-prospettico sull'asplenia.** Viene presentato lo stato di avanzamento dell'arruolamento; lo studio retrospettivo è chiuso, si continua lo studio prospettico; con aggiornamento semestrale. Al momento il totale dei pazienti inseriti è 1348, di cui 222 solo per valutazione retrospettiva, 1109 sia retrospettiva che prospettica e 16 solo prospettica. I centri attivi sono 36. Al momento si sta lavorando all'analisi dei dati e alla preparazione di un draft. Si sottolinea l'importanza di tenere aggiornato il database.

**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 già iniziato e finirà a febbraio 2018.

**Silverio Perrotta: raccolta dati sulle eritrocitosi giovanili.** Si ricorda che è già avviata da tempo la raccolta dei casi sulle eritrocitosi giovanili. Esiste una scheda word e/o pdf dei dati clinici e strumentali e terapeutici di pazienti di età inferiore ai 18 anni con Hb/Ht > del 97° centile per età e sesso non secondarie ad altre cause (cardiache, renali etc). Si sollecita i partecipanti ad inviare i propri dati.

**Saverio Ladogana: Anemie emolitiche autoimmuni; studio retrospettivo e prospettico.** La raccolta dati è già partita sia per lo studio retrospettivo che per quello prospettico. Si sollecita i partecipanti al GdL ad inserire ed aggiornare i dati.

**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 è stata effettuata condotta su 107 pazienti. I dati sono stati presentati al congresso EHA di Madrid (2017) e al congresso AIEOP di San Giovanni Rotondo (2017). Il paper finale è in fase di preparazione.

**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 in forma omozigote o

eterozigote composta, diagnosticati in età pediatrica seguiti nei centri AIEOP. Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico di Monza a Settembre 107, per cui si può partire con la raccolta dei dati.

**Raffaella Colombatti: EuroBloodNet.** Viene illustrato il network EuroBloodNet e la sua organizzazione per favorire la partecipazione delle singole istituzioni e dell'intero GdL AIEOP al network europeo.

**Laura Sainati, Nicoletta Maserà: SCD, survey trasfusioni, progetto SITE-AIEOP-SIMTI.** Lo studio è stato già presentato; la raccolta dati è ancora aperta. Il database informatico per la raccolta si trova sul sito della SITE. Vengono presentati dei dati preliminari. Per l'analisi definitiva si attende la conclusione ufficiale dello studio. Si sottolinea che si devono inserire anche i pazienti non trasfusi o con trasfusioni occasionali

**Lucia Notarangelo: proposta studio talasso-drepanocitosi "mild" (S-beta+ tal).** I dati preliminari sono stati raccolti da 9 centri: si tratta di 25 casi, caratterizzati da una certa eterogeneità riguardo al paese di provenienza, la terapia, la profilassi antibiotica, il regime trasfusionale. Si sollecita tutti i presenti ad inviare i propri dati, per ampliare il campione.

**Laura Sainati, Raffaella Colombatti: proposta studio Acute Chest Syndrome in pazienti con SCD.** Esistono pochi studi in letteratura che valutino l'approccio al paziente con ACS; non esistono dati nazionali Italiani al riguardo; appare opportuno ed utile valutare l'entità del problema ACS nei centri AIEOP, le modalità di gestione clinica, il "peso" di questa complicanza. La proposta viene accolta e si decide di procedere, preparando una scheda per la raccolta dei dati.

La riunione termina alle ore 17.30

Prof.ssa Giovanna Russo

