

Verbale riunione GdL AIEOP Patologia del Globulo Rosso

21 Marzo 2019 - ore 14.30-17.30

Associazione SpazioPin - Viale Monte Santo, 5 20124 Milano

Presenti: Francesco Arcioni, Gianluca Boscarol, Elisa Bertoni, Elisa Bonetti, Roberta Burnelli, Maria Elena Cantarini, Diana Carli, Federica Carra, Simone Cesaro, Andrea Ciliberti, Rebecca Cillario, Raffaella Colombatti, Paola Corti, Daniela Cuzzubbo, Piero Farruggia, Silvia Fasoli, Beatrice Filippini, Fiorina Giona, Paolo Gorello, Saverio Ladogana, Maria Licciardello, Filomena Longo, Laura Luti, Maddalena Migliavacca, Maddalena Marinoni, Baldo Martire, Nicoletta Masera, Antonio Marzollo, Vania Munaretto, Agostino Nocerino, Lucia Dora Notarangelo, Angelamaria Petrone, Ugo Ramenghi, Giovanna Russo, Laura Sainati, Piera Samperi, Michelina Santopietro, Paola Saracco, Antonella Sau, Federico Verzeghassi, Vincenzo Voi.

Maddalena Casale (NA): Studio asplenie: aggiornamento, pubblicazioni. Viene fornito un aggiornamento sull'analisi dei dati retrospettivi e le pubblicazioni su cui si sta lavorando. Per quanto riguarda i dati prospettici, il dbase è attualmente in revisione per migliorare e ottimizzare la raccolta dati e l'analisi stessa. Viene suggerita l'ipotesi di eseguire analisi su singole malattie e di considerare analisi con gruppi di controllo chiedendo ad altre Società Scientifiche o Gruppi di Lavoro. Verremo informati da Maddalena quando poter riprendere l'inserimento dei dati prospettici.

Saverio Ladogana (SGR): Anemie emolitiche autoimmuni; studio retrospettivo e prospettico. Vengono presentati i risultati preliminari raccolti da 19 Centri. Alcuni Centri devono ancora inviare dati ed è stata indicata come ultima data possibile il 10 APRILE 2019. Dopo si procederà con le analisi statistiche con la prospettiva di sottomettere un abstract al congresso AIEOP (deadline probabile fine giugno 2019) e/o ASH (deadline inizio agosto 2019)

Giovanna Russo (CT): Anemia-Sideropenica-Proposta Studio: studio prospettico terapia con ferro orale: confronto tra ferro sucrosomiale e ferro solfato. Viene fornito innanzitutto un aggiornamento sulla pubblicazione dei risultati dello studio preliminare "Studio multicentrico osservazionale sul trattamento della anemia sideropenica con il ferro per via orale" attualmente under review a Scientific Reports (An observational study of oral iron therapy in children with iron deficiency anemia), che rappresenta il background dello studio che viene proposto oggi. Tale studio ha arruolato 144 pazienti di cui 88 hanno completato il periodo di osservazione. Vengono forniti gli obiettivi, i criteri di inclusione ed esclusione del nuovo studio randomizzato per il quale sia il ferro solfato che il ferro sucrosomiale verranno forniti dalla ditta

Lucia Notarangelo (BS): SCD, Studio talasso-drepanocitosi "mild" (S-beta+ tal), aggiornamento pubblicazione. Vengono presentati i risultati definitivi della casistica raccolta e il draft del manuscript che verrà sottomesso a breve a Pediatric Blood and Cancer (HbS/ β + thalassemia: really a mild disease? Results of a National survey from the AIEOP Sickle Cell Disease Study Group and genotype-phenotype correlation)

Giovanna Russo (CT): SCD, presentazione scheda emergenza AIEOP/SITE. Viene presentata la Emergency Card prodotta da SITE/AIEOP con il contributo di Novartis. Vengono consegnati alcuni esemplari

Giovanna Russo (CT): SCD proposta di studio: Accesso all'emergenza: Survey tra i pazienti affetti da SCD. Viene presentata e discussa la scheda della survey anonima da sottoporre ai pazienti mentre sono in attesa della visita. L'obiettivo è di eseguire la survey il prima possibile, prima della distribuzione della Emergency Card ai centri e di eventuali eventi formativi coinvolgenti anche i Pronti Soccorsi. Ciò con l'obiettivo di ripetere la survey alcuni mesi dopo e confrontare le risposte. Giovanna apporterà le modifiche discusse alla scheda e la farà circolare tra tutti i componenti per approvazione finale prima dell'avvio della data formale della Survey Nazionale (1/4/2019?).

Vania Munaretto (PD): SCD, studio Acute Chest Syndrome: risultati preliminari. Lo studio è concluso. Vengono presentati i risultati preliminari dei dati raccolti da 10 Centri (106 pazienti adeguati, 175 episodi di ACS analizzati). L'analisi complessiva sarà disponibile prossimamente.

Laura Sainati (PD): SCD, Screening neonatale: è arrivato il momento? Vengono presentati una parte dei dati dello studio di screening neonatale universale Monza-Padova e di altri screening eseguiti in Italia. Viene presentata l'ampia letteratura che supporta l'implementazione dello screening universale per la SCD in Italia (Linee Guida AIEOP, Raccomandazioni AIEOP/SITE, Consensus paper EuroBloodNet). Vengono riviste le Leggi riguardanti lo screening neonatale in Italia e condivisa l'inclusione dello screening universale per la SCD nel nuovo piano socio-sanitario della Regione Veneto 2019-2023, sulla base del progetto pilota eseguito a Padova. Viene condivisa, ed accettata, la proposta di creare un gruppo di lavoro che elabori un documento del GdL Globulo Rosso AIEOP da presentare alla Commissione Nazionale Screening per promuoverne l'implementazione sul territorio nazionale.

Laura Sainati (PD): SCD, proposta survey: TCD questionario disponibilità. Viene condivisa la necessità di formare adeguatamente personale in numero adeguato in modo tale da fornire a tutti i pazienti con SCD dai 2 ai 16 anni afferenti ai nostri centri, il TCD, fondamentale per la prevenzione dello stroke. Viene distribuito il questionario cartaceo ai presenti, verrà poi fatto circolare a tutto il GdL. Viene condivisa l'idea di organizzare un corso di formazione entro fine anno con gli inglesi a Padova.

Raffaella Colombatti (PD) (Matera MZ, Russo CT): SCD, proposta di partecipazione a physicians'/patients' Global Survey: Sickle Cell World Assessment Survey (SWAY). Viene presentata la Global Disease Burden Survey che verrà condotta in 4 continenti, survey anonima di 30' sia per medici che per pazienti (adulti e adolescenti) o genitori di pazienti. E' promossa da una casa farmaceutica di cui si conoscerà il nome solo dopo la survey per evitare bias. La distribuzione in Italia attraverso la rete AIEOP avverrà entro aprile e potrà essere condotta online da remoto o nei centri.

Raffaella Colombatti (PD) (Matera MZ): EuroBloodNet, aggiornamenti vari. Vengono presentati alcuni aggiornamenti sulla SCD perceptorship sulla gestione della transizione e della gravidanza, il Registro europeo delle anemie rare (RADeep) che è stato finanziato e che potrà partire a breve e il primo meeting di alcuni dei rappresentanti dei pazienti SCD in Italia promosso da EuroBloodNet che avverrà il 29 Marzo a Milano.

Raffaella Colombatti (PD) (Palazzi MO, Perrotta/Casale/Tartaglione NA): SCD/Thal/PKD: Trials Clinici in Corso e upcoming in Italia. Considerata l'ampia disponibilità di nuovi farmaci in studi di fase 2 e 3 che sono arrivati e/o stanno arrivando in Italia e la necessità di fare rete per aumentare l'accesso dei nostri pazienti con emoglobinopatie o enzimopatie a questi farmaci, vengono presentati i trial disponibili/in arrivo. Le diapositive contenenti informazioni su Trial, criteri di inclusione ed esclusione e Centri AIEOP attivi, verranno fatte circolare nelle prossime settimane e caricate anche nell'area SOCI del sito AIEOP

La riunione termina alle ore 17.30

Dr.ssa Raffaella Colombatti

