AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

Presidente
A. Mastronuzzi

Segreteria Scientifica
A. Colombini, T. Perillo, A. Zibaldo

Giornate AIEOP

RIMINI
Hotel Savoia

13-14 aprile 2026

Patologie del Globulo Rosso

Raffaella Colombatti

Università degli Studi di Padova

Disclosures of Name Surname

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other
Vertex	X		x			X	
Theravia			x				
Agios	x		x				
Pfizer			x			X	
NovoNordisk			x			X	

Coordinatore: R. Colombatti (Padova)

Membri Effettivi: S. Perrotta (Napoli), G. Russo (Catania), P. Corti (Monza) G. Palazzi (Modena), P. Bianchi (Milano), E. Bertoni (Brescia)

Consulenti: L. Notarangelo (Brescia), MP.Boaro (Padova), D. Cuzzubbo (Catania), M. Casale (Napoli)

Gruppo Allargato: >50

- Aggiornamenti Attività Internazionali, Salute Pubblica e Scenario Terapeutico
- Aggiornamento studi in corso
- Pubblicazioni varie

Gruppo di Lavoro Patologie del Globulo Rosso
9 Marzo 2026- ore 9:00-13:00
Spazio PIN
Viale Monte Santo 5,
Milano

PROGRAMMA

- Drepanocitosi: 10 anni di screening a Modena e novità legislative per lo screening antenatale (G.Palazzi)
- Drepanocitosi: Standardizzazione a livello Europeo delle valutazioni della Qualità di Vita attualmente in corso (G.Palazzi)
- Aggiornamento Progetto EU_DGSantè Critical Appraisal of SCD Guidelines: presentazione opportunità per EHA Guidelines (G.Russo)
- Aggiornamento e Discussione Studi proposti/in corso:
  - Sferocitosi: studio retrospettivo (M. Marinoni-C.Piccolo)
  - SCD, studio prospettico talasso-drepanocitosi "mild" (S-beta+tal) (E.Bertoni)
  - Proposta di studio nazionale sui Disturbi Respiratori del Sonno e Asma nei pazienti pediatrici con Drepanocitosi (Prof.ssa Nosetti/Dott.ssa Marinoni)
  - Studio DHTR (P.Corti)
- Studio Parvovirus B19 nelle anemie emolitiche: presentazione risultati finali (MP Boaro, G Del Borrello)
- RADeep-Rare Anemia Disorders Epidemiological Platform: aggiornamento, analisi dati e prospettive (R.Colombatti, G.Russo)
- Progetti di Intelligenza Artificiale nelle anemie rare: TCD e machine learning (V.Voi), Infarti Cerebrali Silenti e Deep Learning (R.Colombatti)
- Studio Asplenia nelle Anemie: Aggiornamento pubblicazioni, analisi e prospettive di ricerche future (M.Casale)
- Talassemie: Analisi dei dati raccolti in RADEEP sull'accumulo di ferro – standardizzazione dell'inserimento e del follow-up (M.Casale)
- Aggiornamenti raccolta dati e analisi preliminare studio "diagnostica" (M.Casale)
- Trial Clinici in Corso (discussione vari)
- Varie ed eventuali (HU e vaccini;

AIEOP SCD GUIDELINES del 2023 – Tradotte in Inglese

AIEOP ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica

Gruppo di Lavoro "Patologia del globulo rosso"
Coordinatori: Silverio Perrotta - Giovanna Russo

LINEE-GUIDA PER LA GESTIONE DELLA MALATTIA DREPANOCITICA IN ETA' PEDIATRICA IN ITALIA

- Pubblicazione sul sito eurobloodnet.eu
- Critical appraisal of EU guidelines

G. Russo e D.Cuzzubbo (CT)
M.Casale (NA)
R.Colombatti (PD)

European Commission

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

AIEOP ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

2023

Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica

Gruppo di Lavoro "Patologia del globulo rosso"
Coordinatori: Silverio Perrotta - Giovanna Russo

LINEE-GUIDA PER LA GESTIONE DELLA MALATTIA DREPANOCITICA IN ETA' PEDIATRICA IN ITALIA

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

VAX CONSILIUM

POLICLINICO DI SANT'ORSOLA

ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Dipartimento per la gestione integrata del rischio infettivo
Malattie infettive UOC

20/01/2026

Gent. mi Colleghi,
vi ringraziamo per avere richiesto il parere del Vax-consilium.

Il quesito che ci viene posto riguarda la sussistenza di controindicazioni ed il rapporto rischio-beneficio della somministrazione delle vaccinazioni vive attenuate in minori affetti da Drepanocitosi in trattamento con Idrossiurea.

2026 Sicurezza vaccini vivi in lattanti con SCD che assumono Idrossiurea

Raccomandazioni del Gruppo tecnico "Talassemie ed Emoglobinopatie" della Regione Emilia Romagna sull'uso di vaccini vivi attenuati per MPRV in bambini affetti da drepanocitosi

Angelica Barone[1], Patrizia Albertini[2], Monica Benni[3], Patrizia Bernuzzi[4], Rino Biguzzi[2], Costanza Bosi[4], Simona Bulgarelli[2], Benedetta Cambò[1], Monica Caruso[2], Erminia Di Bartolomeo[5], Elena Facchini[3], Francesca Ferrara[6], Beatrice Filippini[2] , Elena Follini[4], Annalisa Gabriele[2], Liliya Kodzhebash[5], Nesrine Gamal Mohamed Abdelall[5], Filomena Longo[7], Cinzia Moretti[2], Giovanni Palazzi[6], Micol Quaresima[5], Caterina Radice[2], Francesco Romeo[4], Maria Beatrice Rondinelli[3], Daniele Vallisa[4], Donatella Venturelli[6].

Gruppo tecnico "Talassemie ed Emoglobinopatie" della Regione Emilia Romagna.

[1]Parma, [2]Romagna, [3]Bologna, [4]Piacenza, [5]Reggio nell'Emilia, [6]Modena, [7]Ferrara

NUOVE TERAPIE, SCD

<12 years

- HU precoce in genotipi severi con ottimizzazione dose
- Trasfusioni RBC
- HSCT

- **Upcoming clinical trials in 1 year (etavopivat, mitapivat, other?)**

≥12 years

- Ottimizzazione HU, Trasfusioni RBC, HSCT

- **Gene therapy**
- **Etavopivat, Trial Hibiscus 2**
- **Crovalimab, Crosswalk 2**
- **Rizalbrutinib (>10 aa)**
- **Upcoming clinical Trials (Pociredir, Tebapivat, Osivelotor…)**

NUOVE TERAPIE, Talassemia

- Trasfusioni RBC, chelanti
- Luspatarcept

- Gene Therapy
- Etavopivat (Trial) >12
- Upcoming Mitapivat 1-18 anni

"A retrospective/prospective, multicenter European Epidemiological Platform for patients diagnosed with Rare Anemia Disorders (RADs) with clinical significance, in concrete Sickle cell disease and Thalassaemia disorders, and other rare defects of the red blood cell and erythropoiesis"

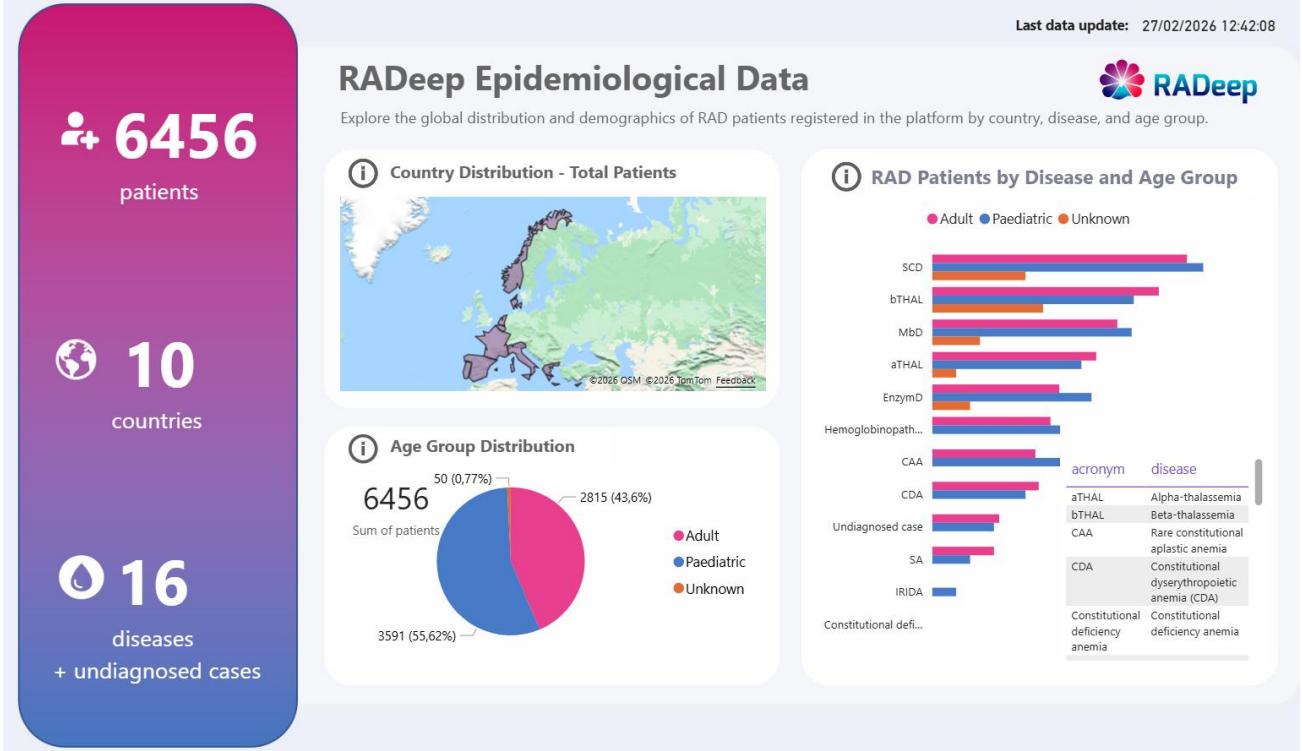
RADeep, 1° National Meeting
11 marzo 2026, Milano

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

RADeep

RADeep Network



10 stati europei con inserimento dati:

- Italia: 1808
- Belgio: 1161
- Spagna: 1155
- Francia: 917
- Olanda: 518
- Cipro: 406
- Grecia: 248
- Danimarca: 128
- Norvegia: 85
- Portogallo: 32

RADeep Network - Italy

Italy – HCP in RADeep		
Ancona - Azienda Ospedaliero-Universitaria-Ospedali Riuniti Ancona	**Milano** - Ospedale San Raffaele	**Pisa** - Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana
Bari - A.O.U. Policlinico Dipartimento di Pediatria	**Modena** - AOU Policlinico di Modena S.C. di Medicina Interna	**Rimini** - Azienda USL Romagna
Bari - Università di Bari	**Modena** - Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena	**Roma** - Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli- IRCCS
Bergamo - A.O. Papa Giovanni XXIII	**Monza** - IRCCS San Gerardo dei Tintori SSD Malattie Rare	**Roma** - Policlinico Umberto I Università “La Sapienza”
Bologna - Azienda Ospdaliero-Universitaria di Bologna - IRCCS Policlinico di S.Orsola	**Monza** - IRCCS San Gerardo dei Tintori, Pediatria	**San Giovanni Rotondo** - IRCCS Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza"
Bolzano - Ospedale Centrale di Bolzano	**Napoli** - Università della Campania "L. Vanvitelli"	**Torino** - Centro Regionale Unico Piemonte e Valle d'Aosta Presidio Infantile Regina Margherita
Brescia - ASST Spedali Civili di Brescia	**Padova** - Azienda Ospedale - Università di Padova Clinica Medica 1	**Trento** - Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari
Catanzaro - Azienda Ospedaliera "Pugliese-Ciaccio" di Catanzaro	**Padova** - Azienda Ospedale Università Padova	**Trieste** - IRCCS materno infantile Burlo Garofolo
Ferrara (Cona) - Azienda Ospedaliero Universitaria Sant’Anna	**Parma** - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma	**Udine** - Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale
Firenze - Azienda Ospedaliero-Universitaria Anna Meyer	**Pavia** - Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo	**Varese** - Azienda Ospedale - Università Insubria ASST SETTELAGHI
Genova - Ente Ospedaliero Ospedali Galliera	**Perugia** - Azienda ospedaliera di Perugia	**Verona** - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona - Ospedale della Donna e del Bambino
Genova - IRCCS “Istituto Giannina Gaslini”	**Pescara** - Presidio Ospedaliero Spirito Santo-Ematologia Clinica	

Centri attivi pediatrici: 34

Centri attivi adulti: 5

Centri di prossima attivazione: 2

RADeep

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

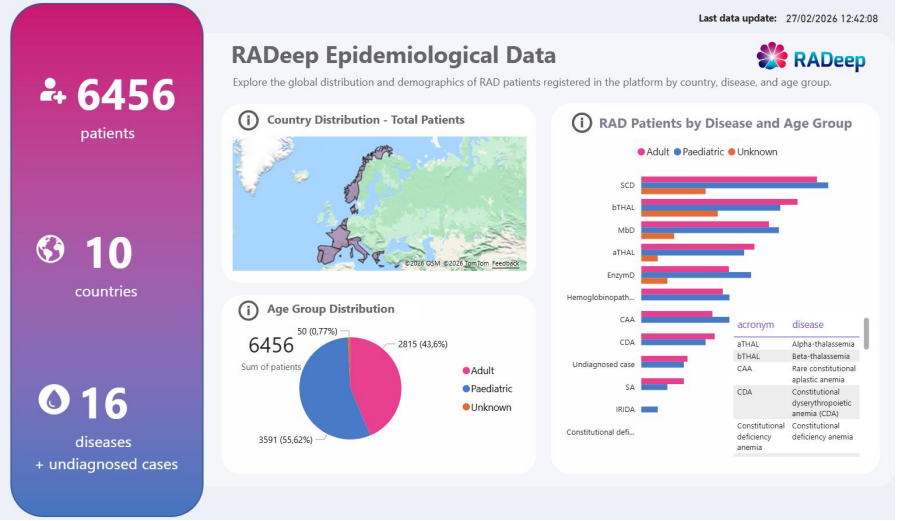
Italy - Diagnosis	Total Patients
Alpha-thalassemia	18
Beta-thalassemia	412
Constitutional anemia due to iron metabolism disorder	1
Constitutional deficiency anemia	1
Constitutional dyserythropoietic anemia (CDA)	27
Hemoglobin C disease	6
Hemoglobin E disease	2
Hereditary methemoglobinemia	3
Rare constitutional aplastic anemia	11
Rare constitutional hemolytic anemia due to a red cell membrane anomaly	464
Rare constitutional hemolytic anemia due to an enzyme disorder	13
Sickle cell disease and related diseases	841
Sideroblastic anemia	1
Undiagnosed case	1
Unstable hemoglobin disease	6
N/A	1
Totale	1808

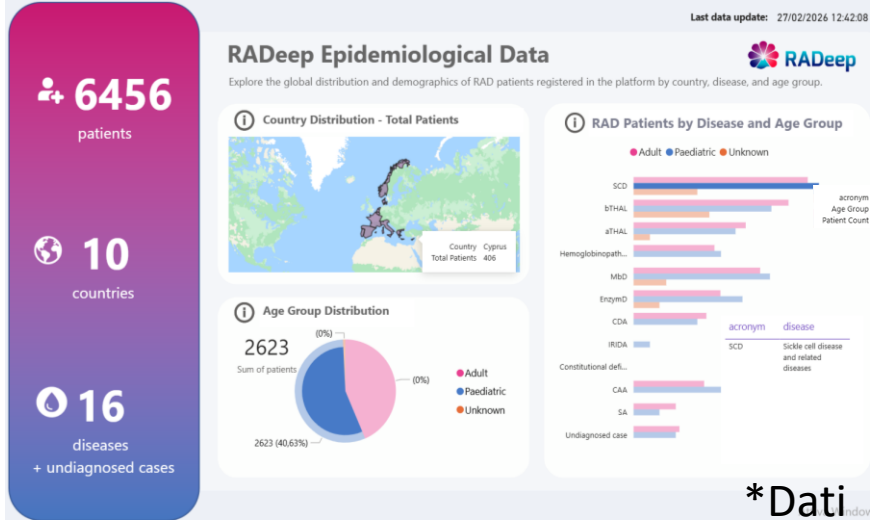
1808

- visualizations
  1) RADeep Epidemiological Data (PowerBI)
  2) RADeep Descriptive Tables (Shiny)
  3) RADeep Coverage Report (Shiny)
  4) RADeep Completeness Report (Shiny)
- visualizations_credentials
  1) [redacted] - RADeep Dashboards Credentials

Visualizzazione Reportistica

Tool 1: RADeep Epidemiological data





*Dati europei

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

Visualizzazione Reportistica

Tool 2: RADeep Descriptive Tables

RADeep Descriptive Tables
Interactive Patient Registry Analytics Dashboard

[redacted]

Navigation

- Public Dashboard
- Tables per Episode
- Tables per Patient
- About

Data Filters

Country: Italy ×

Healthcare Provider: [redacted]

Patient Episode Information

This section provides detailed information about patient visits across the RADeep registry, allowing you to track patient retention and follow-up completion rates.

- **Baseline** : Initial patient assessment with complete medical history and examination.
- **Follow-up 1-5** : Scheduled follow-up visits occurring at regular intervals to monitor disease progression and treatment response.
- **Follow-up 6+** : Long-term monitoring visits for patients with extended registry participation.

These tables help identify areas where patient follow-up might need improvement or where successful retention strategies could be shared.

Patient Episodes

Search:

Episode Type	Number of Patients
Baseline	1759
At least 1 Follow-up	705
At least 2 Follow-ups	320
At least 3 Follow-ups	43
At least 4 Follow-ups	0
At least 5 Follow-ups	0
More than 5 Follow-ups	0

*Tabella con possibile copia/incolla su Excel

Patient Follow-up Visualization

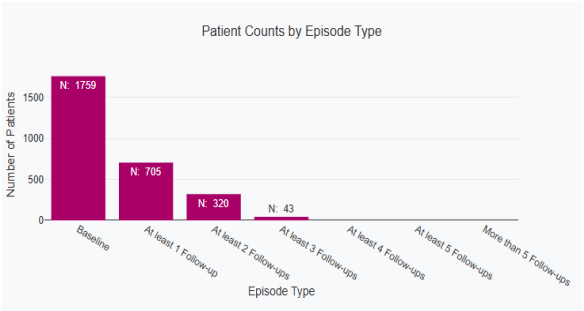


*Grafico a barre scaricabile in png

*Dati italiani

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

Visualizzazione Reportistica

Tool 2: RADeep Descriptive Tables

Patient Episodes by HCP

Show 15 entries Search:

Country	Healthcare Provider	Baseline	Follow-up 1	Follow-up 2	Follow-up 3	Follow-up 4	Follow-up 5	Follow-up 6+	Total Patients
All	All	All	All	All	All	All	All	All	All
Italy	Ancona - Azienda Ospedaliero-Universitaria-Ospedali Riuniti Ancona	54	36	30	1	0	0	0	54
Italy	Bari - Università di Bari	10	8	6	0	0	0	0	10
Italy	Bergamo - A.O. Papa Giovanni XXIII	57	46	26	0	0	0		
Italy	Bologna - Azienda Ospdaliero-Universitaria di Bologna - IRCCS Policlinico di S.Orsola	4	0	0	0	0	0		
Italy	Bolzano - Ospedale Centrale di Bolzano	22	20	16	0	0	0		
Italy	Brescia - ASST Spedali Civili di Brescia	55	52	30	0	0	0		
	Catania - Azienda								

Inserimenti totali per HCP

*Tabelle con possibile copia/incolla su Excel

Patient Episodes by Diagnosis

Inserimenti totali per patologia

Show 15 entries Search:

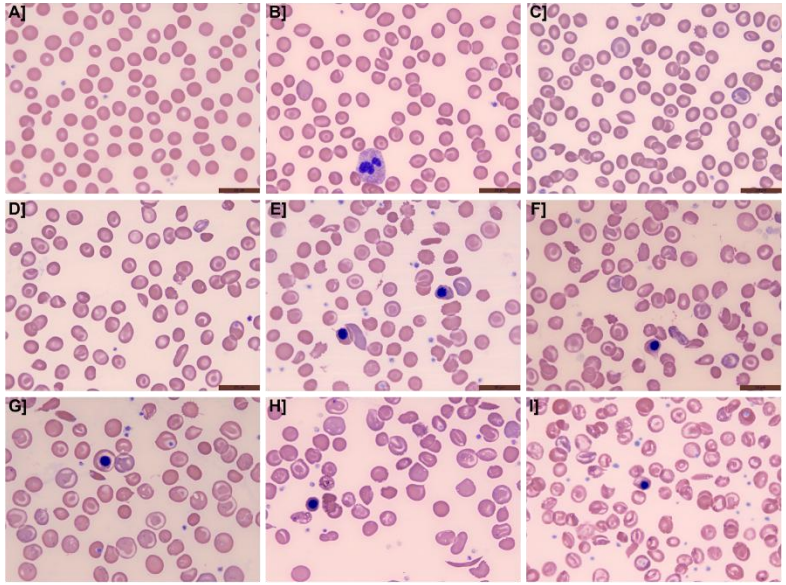
Country	Diagnosis	Baseline	Follow-up 1	Follow-up 2	Follow-up 3	Follow-up 4	Follow-up 5	Follow-up 6+	Total Patients
All	All	All	All	All	All	All	All	All	All
Italy	Sickle cell disease and related diseases	799	447	180	19	0	0	0	799
Italy	Rare constitutional hemolytic anemia due to a red cell membrane anomaly	462	121	41	1	0	0	0	462
Italy	Beta-thalassemia	386	113	79	23	0	0	0	386
Italy	Constitutional dyserythropoietic anemia (CDA)	27	4	4	0	0	0	0	27
Italy		27	0	0	0	0	0	0	27
Italy	Alpha-thalassemia	17	3	1	0	0	0	0	17
Italy	Rare constitutional hemolytic anemia due to an enzyme disorder	11	7	6	0	0	0	0	11
Italy	Rare constitutional aplastic anemia	9	4	4	0	0	0	0	9
Italy	Hemoglobin C disease	6	1	1	0	0	0	0	6
Italy	Unstable hemoglobin disease	6	3	3	0	0	0	0	6
Italy	Hereditary methemoglobinemia	3	1	1	0	0	0	0	3
Italy	Hemoglobin E disease	2	0	0	0	0	0	0	2

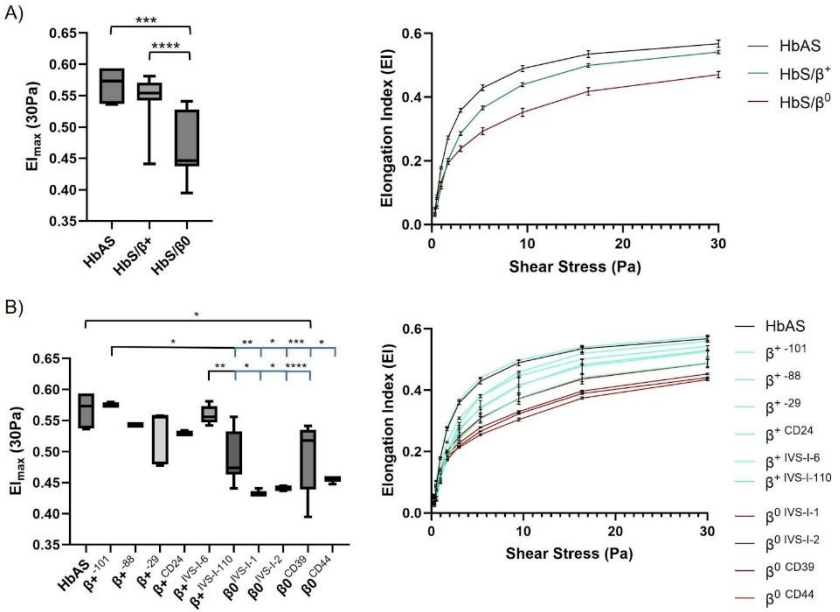
Showing 1 to 15 of 16 entries Previous 1 2 Next

*Dati italiani

Rethinking Sickle β+Thalassemia severity through an integrated genetic, rheological, morphological and clinical lens

RADeep

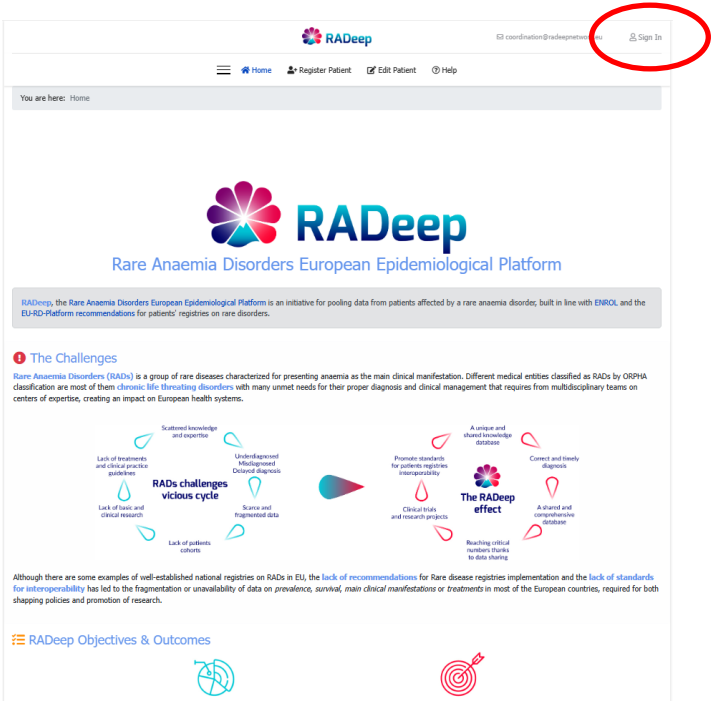




Padova, Monza, Brescia, Catania, Parma, Pavia Varese

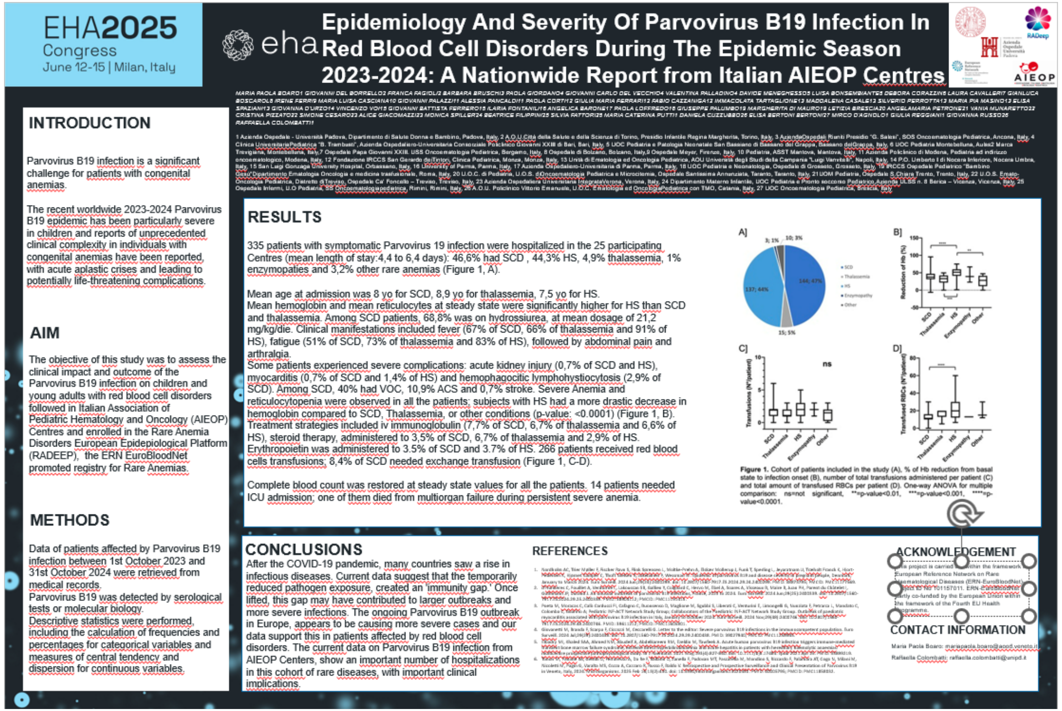
Under review

Monitoraggio del sovraccarico di ferro nei pazienti pediatrici affetti da emoglobinopatia ed altre anemie rare (M.Casale, NA)



PARVOVIRUS B19 infection in Congenital Anemias,
referenti MP.Boaro (PD), G.Del Borrello (TO)

- Abstract su dati preliminari EHA 2025, Milano
- Analisi dati finali conclusa
- Manuscript in preparazione



Casistica
30 Centri AIEOP
2023-2024

333 infezioni in SCD-HS-Thal/3129 pazienti (10,6%)

Patologia	(se altro)	N°	Freq.
SCD		161	48,4%
Thalassemia		20	6%
HS		152	45,6%
Enzimopatia		3	0,9%
Altro	Anemia Sideropenica	2	
	Anemia microcitica	1	
	Blackfan-Diamond	1	
	Stomatocitosi	2	
	Ovalocitosi	1	
	Sensibilizzazione anti-B	1	
	Aplasia (Sospetto DBA)	1	
	Sospetto membranopatia	1	
	Non specificato	2	
	Totale "Altro"	12	3,6%
TOTALE:		**348**	100,0%

Nord	Centro	Sud
61,9%	18,3%	19,8%

Figure1: **Geographical distribution of participating centres across Italy and Parvovirus B19 infection rates.** Pin sizes and colour intensities are proportional to the empirical Bayes-adjusted infection rates, expressed as percentage of patients with HDs infected with B19V followed at each centre and weighted by total number of HD patients followed through centres to reduce instability due to small sample sizes (map created with Datawrapper).

Infection rates

SCD	11,7% (161 out of 1380)
Sferocitosi	17,5% (152 out of 869)
Talassemia	2,3% (20 out of 880)

Mean ages:
SCD 7.9 yrs
Thalassemia 10 yrs
HS 7.6 yrs
(p-value: 0.842)

p-value: <0.0001

Diagnosi nota prima dell'infezione?

No differences across categories (p-value: 0.868)

45/333 non note (13,5%)

Di cui:

- **20** Sferocitosi
- **22** SCD (circa metà HbSC ed HbSS e metà «SCD» con genotipo non specificato)
- **3** Talassemie

SCD genotype analysis:

HbSC genotype higher rate of previously undiagnosed cases compared to others (HbSC 31.8% vs HbSS 10.0% and HbS/β-thal 5.3%; p-value: 0.0196)

Trattamenti

	Hematological Diseases			
Therapy	**Sickle Cell Disease**	**Spherocytosis**	**Thalassemia**	**p-value**
IVIg (n/N, %)	11/161, 6.8%	10/152, 6.6%	1/20, 5.0%	0.927
IVIg Dosage (mean, mg/Kg)	1660.0	864.6	2000.0	**0.024***
EPO (n/N, %)	4/161, 2.5%	6/152, 3.9%	0/20, 0.0%	0.854
EPO Dosage (mean, U/week)	21400	16000	NA	0.524
Antibiotics (n/N, %)	120/161, 74.5%	63/152, 41.4%	8/20, 40.0%	**<0.0001****
Corticosteroids (n/N, %)	7/161, 4.3%	4/152, 2.6%	2/20, 10.0%	**0.037***
Transfusions (n/N, %)	134/161, 83.2%	145/152, 95.4%	17/20, 85.0%	**0.0024****
N°Transfusions/patient (mean)	1.6	1.4	1.9	**0.0085****
Transfused RBCs (mean, mL/Kg)	14.3	19.9	16.3	**<0.0001****

Outcomes clinici e di laboratorio

Ricovero in TIPED?

- SCD: 6,2% (9/154)
- Talassemia: 0%
- HS: 2,1% (3/145)
- Enzimopatia: 33,3% (1/3)
- Altro: 8,3% (1/12)

Esito (vivo)?

- SCD: 99,4% (1 deceduto)
- Talassemia: 100%
- HS: 100%
- Enzimopatia: 100%
- Altro: 100%

Qualtà di vita nella SCD,
referenti G.Palazzi, R.Colombatti

Sferocitosi nel neonato,
referenti C.Piccolo, M.Marinoni (VA)

Raccolta casistica di DHTR in SCD,
referenti P.Corti, G.Ferrari (MZ)

Studio sull'asma e disturbi del sonno nella SCD,
Referente M.Marinoni (VA)

AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

Gruppo di Lavoro Patologie del Globulo Rosso

Sezione 1 di 22

Survey: nuove diagnosi di emoglobinopatia 2024/2025

Gentile Collega,
il GdL Patologia del Globulo Rosso ha tra i suoi obiettivi prioritari anche quello di evidenziare eventuali criticità nella gestione dei bambini affetti da emoglobinopatia in Italia e trovare soluzioni compatibili con il nostro sistema organizzativo nazionale.
Pertanto, ti chiediamo di rispondere a questa breve survey, focalizzata sui bambini PRESI IN CARICO PER LA PRIMA VOLTA PRESSO I CENTRI DI CURA NEGLI ANNI 2024 e 2025.
Considera solo pazienti di nuova diagnosi e non pazienti già diagnosticati e trasferiti al tuo centro nel periodo indicato.
In questo modo sarà possibile valutare età media e modalità di riferimento dei bambini con emoglobinopatia, al fine di pianificare azioni di miglioramento.
Il contributo di ognuno è fondamentale.
Grazie

eha

AYAs with chronic Hematological Disorders

Position paper European Survey on AYA services

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Hematological Diseases (ERN EuroBloodNet)

Inter ERN Transition Group

Framework for chronic rare disorders

BJHaem

Received: 22 November 2024 | Accepted: 14 April 2025

DOI: 10.1111/bjh.20114

ORIGINAL PAPER

Red Cells and Iron

Underlying disease is the main risk factor in post-splenectomy complication risk: Data from a national database

RESEARCH Open Access

COVID- 19 in patients affected by red blood cell disorders, results from the European registry ERN-EuroBloodNet

Global haematology

Incorporating national disease burden in GBD estimates of haemoglobinopathies in Italy

LETTER TO THE EDITOR Open Access

Narratives unveil knowledge and awareness-related issue, reinforcing patients' self-identity in sickle cell disease


thank you
danke
謝謝
ngiyabonga
teşekkür ederim
gracias
спасибо
dank je
tapadh leat
bedankt
dziękuję
hvala
mauruuru
mochchakkeram
go raibh maith agat
obrigado
sukriya
kop khun krap
grazie
arigatō
takk
dakujem
мерси
terima kasih
merci
감사합니다
ευχαριστώ
Баярлалаа
рахмат
хвала
enkosi
sagolun