Sintesi riunione CD AICE

Alle ore 10:00 del giorno 11 Aprile 2025 si è riunito a Catanzaro il CD AICE; sono presenti i seguenti membri del CD: la presidente, Rita Carlotta Santoro, la vice presidente Maria Elisa Mancuso, i consiglieri Patrizia Di Gregorio e Francesca Abbonizio, il past-president Angiola Rocino (in collegamento da remoto) ed il segretario Mariasanta Napolitano. Assente giustificata Chiara Biasoli.

La presidente dichiara aperta la riunione ed inizia ad affrontare gli argomenti previsti all'ordine del giorno.

Valutazione richieste patrocini

E'pervenuta al CD richiesta di patrocinio da parte della Associazione Toscana Emofilici (ATE) relativamente ad un video prodotto con funzione divulgativa, il CD stabilisce di volere visionare il materiale inviato per poi esprimere un parere definitivo in merito.

Valutazione nuove iscrizioni

Non sono pervenute nuove richieste di iscrizione dall'ultima approvata via mail.

Data di pubblicazione travel Grant per EAHAD e WFH

Il CD decreta che nel mese di Ottobre 2025, in occasione del congresso verrà pubblicato bando per un travel grant per il congresso EAHAD ed a Gennaio 2026 il bando per un travel grant per il congresso WFH

Proposta AICE giovani su webinar rivolti ai medici di famiglia

È stata formulata al CD una proposta da parte di AICE giovani per una interlocuzione con i medici di famiglia e con le varie società scientifiche e associazioni dei medici di famiglia (FNOMCEO, FIMMG o SIMG), sia dell'età pediatrica che adulta, per organizzare webinar relativi a patologie emorragiche congenite. La proposta consiste nella iniziale organizzazione di un totale di dieci webinars, da accreditare ECM. Rocino rappresenta la necessità di collaborazione, anche sotto il profilo economico, da parte delle società da coinvolgere, ove interessate. Il CD decide che si interfaccerà con i referenti delle società scientifiche di medicina generale e pediatria per sondare l'interesse alla iniziativa

Aggiornamento LG su Emofilia acquisita

Linee guida gestione emofilia verranno pubblicate sul sito appena disponibili e poi si procederà ad immediato aggiornamento, essendo essenziale seguire i progressi in corso. Santoro propone di effettuare un aggiornamento sulle raccomandazioni relative alla gestione di Emofilia A acquisita (in particolare aggiornamento su posologia di Fattore VIII porcino ed uso di Emicizumab), Rocino sottolinea la importanza di aggiornare anche il riferimento alla somministrazione di Rituximab in emofilia acquisita, questo ambito verrà anche condiviso con il GdL Linee Guida. Santoro propone inoltre di sviluppare raccomandazioni relative a Tromboastenia di Glanzmann, Mancuso propone di focalizzare le eventuali raccomandazioni sulla gestione di tutte le piastrinopatie. Rocino propone di sviluppare tali raccomandazioni in collaborazione con le altre Società Scientifiche che si occupano anche di piastrinopatie, sondando prima interesse di tali società in questo senso. Il CD decide di

contattare per tale proposta la SISET e, se d'accordo, la Prof De Candia. Il CD resta inoltre in attesa della survey sui deficit rari, in corso di revisione.

Varie ed eventuali

Mancuso riferisce di essere stata contattata dalla Società di servizi "Elastica" che ha proposto ad AICE una partnership relativa all' evento di sensibilizzazione su "medicina spericolata"; il progetto di base si svolge in ambito teatrale, la richiesta di partenariato come Società Scientifica è finalizzata a ricevere maggiore "visibilità" e raccogliere interessi da parte di un maggior numero di sponsor. La Società "Elastica" sarebbe interessata inoltre a ricevere anche supporto scientifico per lo sviluppo di nuove progettualità in tal senso. Rocino concorda sulla accettazione di tale proposta previa condivisione con il CD di tale opportunità e delle sue caratteristiche; Mancuso propone di fare uno spettacolo dedicato durante il Triennale AICE, Santoro e Di Gregorio concordano.

Abbozzo programma Triennale

Il CD si focalizzerà sullo sviluppo del programma triennale, immediatamente dopo convegno annuale di Ottobre. Le tempistiche delle sottomissioni degli abstract verranno dettate dalla rivista BTVB, verrà prevista una piattaforma dedicata in relazione anche ai costi della stessa. Mancuso si occuperà di stilare una bozza del programma, Fedemo e Paracelso hanno chiesto di partecipare alla stesura del programma e verranno preliminarmente contattati dalla presidente

Registro ISS

Abbonizio comunica che ISS è in dirittura di arrivo in attesa di parere positivo del CS che si riunirà in data 23 Aprile e successiva firma del presidente, seguirà collaudo formale entro 180 giorni, come da contratto.

Riunione ristretta e partecipazione ai GdL

Santoro reputa che sia utile il confronto in presenza e pertanto si esprime a favore della persistenza della riunione ristretta AICE, il CD concorda.

Il CD concorda inoltre sul fatto che i componenti dei GdL debbano avere un ruolo attivo nelle riunioni tuttavia i GdL vedono molti dei loro membri poco partecipi o assenti, è stato stabilito da regolamento di verificare le presenze nei gruppi di lavoro, il CD ribadisce pertanto che decadrà dalla appartenenza al GdL il membro che risulti assente per due o più riunioni, sia in presenza che online, nell'arco di un anno. Tale provvedimento verrà notificato dal coordinatore all'interessato e al presidente. Non è inoltre ammissibile che i GdL organizzino degli incontri autonomi online senza avvisare AICE e riceverne approvazione con creazione di link dedicato, tali riunioni non verranno considerate da AICE come riunioni di GdL.

CRO

Mancuso aggiorna il CD in merito ai preventivi di OPIS e Sintesi Research e richiesta di una sorta di contratto quadro, puntando non alla retribuzione per studio singolo ma al servizio e anche al tipo specifico di servizio richiesto. OPIS ha difficoltà ad effettuare tale tipo di preventivo, Sintesi Research al contrario è riuscita a condividere un documento specifico in tal senso ed è aperta alla possibilità

di discutere di tale formula di accordo. Il CD dispone che tale contratto quadro abbia durata di quattro anni e comprenda un numero medio di tre studi per anno, verrà quindi ricontattata Sintesi Research una volta definita la bozza di contratto

Rapporto ISTISAN

Abbonizio commenta l'esito di ultimo rapporto ISTISAN: sono aumentati i centri che hanno inviato risposte ma mancano ancora molti Centri anche piuttosto rappresentativi (ie. Milano "Bonomi", Emilia Romagna, Bari), su altre aree come il Veneto invece il quadro sta migliorando. Santoro e Mancuso sollevano il punto della importanza di distinguere nel rapporto, prima della sua pubblicazione, tra sesso maschile e femminile; rispetto alla caratterizzazione specifica dei dati per sesso, questo potrebbe non essere autorizzato per privacy. Mancuso propone quindi di affrontare al triennale la tematica della "privacy nemica della ricerca"

Rivista AICE

La riunione SISET/AICE per la rivista BTVB non potrà vedere partecipare la dott. Santoro in data 16 Aprile p.v., parteciperà, in rappresentanza del CD AICE, Di Gregorio.

Proposte di studi AICE

Mancuso propone di rendere visibile la proposta di studio a tutti i soci AICE da parte del coordinatore quando la richiesta di approvazione dello studio non viene fatta in presenza, tale percorso può essere effettuato parallelamente all'iter specifico della proposta di studio inviando la richiesta di revisioni e commenti a tutti i soci tramite email e definendo una deadline superata la quale verrà adottato il criterio del silenzio assenso; seguirà, come già in essere, la richiesta di voto online ad iter dello studio completato. Il CD constata una estremamente limitata partecipazione alle votazioni online di vario tipo, verrà pertanto richiesto alla segreteria organizzativa di inserire direttamente nelle mail di invito un link di accesso alla votazione; si cercherà inoltre di sviluppare una strategia volta al superamento di tale limite e al miglior coinvolgimento attivo dei soci.

La riunione si chiude alle ore 12:15, la prossima riunione verrà svolta online in data da destinarsi.

Prof Mariasanta Napolitano

Il segretario

Il presidente