Verbale riunione CD AICE

Alle ore 10:00 del giorno 16 Ottobre si è riunito a Roma il CD AICE. Sono presenti i seguenti membri del CD: la presidente, Rita Carlotta Santoro, la vicepresidente Maria Elisa Mancuso, i membri Patrizia Di Gregorio, Francesca Abbonizio, Chiara Biasoli, il past president Dott. Angiola Rocino (in collegamento da remoto), il segretario Mariasanta Napolitano.

La presidente dichiara aperto il consiglio e inizia ad affrontare le tematiche all'ordine del giorno:

-Masterclass 2026 e progetti giovani

Oltre alla masterclass da rinnovare per il prossimo anno sono state considerate molto interessanti le iniziative proposte dal gruppo AICE giovani. Tra tutti la presidente e la vicepresidente propongono di dare priorità al progetto "La coagulazione per tutti" che prevede di coinvolgere i pediatri di famiglia e i medici di medicina generale. Si discute inoltre delle altre proposte formulate e dei possibili risvolti. Si esamina progetto "Intervista doppia" che si articola in interviste della durata di 10-15 minuti l'una, in cui vengono trattati argomenti particolari, sono stati proposti i seguenti titoli: "- ITI: perché sì/perché no; - EMOFILIA NON GRAVE: quando profilassi/quando terapia on demand; - TERAPIA GENICA: quando si e quando no; ADOLESCENTE: quando terapia sostitutiva/quando terapia non sostitutiva; - DONNA CON MEC E PARTO: quando cesareo/quando parto spontaneo. Il CD approva tali proposte e demanda al Comitato Scientifico eventuali valutazioni in merito a modifiche sui titoli e indicazione dei relatori. Il CD raccomanderà inoltre ai giovani di completare la review attualmente in corso per dedicarsi solo successivamente alle successive review.

- Comunicazione date riunione ristretta e triennale

La presidente conferma le date relative alla riunione ristretta, che si terrà a Catanzaro in data 10 e 11 Aprile 2026 e del triennale che si terrà a Verona dal 15 al 18 Ottobre 2026

-Registro

Viene data la parola alla dott. Abbonizio per parlare del registro. La dott. Abbonizio riporta la presenza di ulteriori criticità che l'ing. Vicarelli dovrà procedere a sanare.

-RedCap

Non è stata ricevuta ancora alcuna risposta alle queries inviate da Napolitano in merito alla richiesta di attivazione e accesso a Redcap da parte di AICE, il CD decide di effettuare una nuova application per chiedere accreditamento a Redcap da adoperare come CRF nei futuri studi

-CRO

La dott. Mancuso sintetizza sul tema relativo alla finalizzazione del contratto con la CRO Synthesi: l'avv. Berton sta preparando un contratto con Synthesi a vantaggio di AICE, con clausole specifiche in cui propone di riportare che il limite temporale di rinnovo sarà annuale; si stima una media di due/tre studi annui da coprire e verrà chiesto di definire un costo che prescinda dal numero di pazienti arruolati in ciascuno studio, proponendo un importo annuo pari a Euro 30000 lordi per

numero tre studi annui. Il contratto specificherà nel dettaglio i servizi richiesti (preparazione documenti per i CE, sottomissione dei documenti che servono, CRF e/o supporto nell'utilizzo di RedCap) includendo una clausola con definizione di diritto di recesso entro tre mesi, il corrispettivo annuo sarà erogato in due tranches a inizio del contratto e altra a chiusura dell'anno (con fattura da pagare entro più o meno novanta giorni dalla chiusura)

-Tutorial

Santoro sintetizza le tematiche dei video- tutorial pratici ad oggi proposti: nel 2024, Inibitore umano e porcino; nel 2025, ecografia articolare nell'adulto e nel bambino ; chiede al CD di formulare proposte per il 2026; Rocino propone di sviluppare un tutorial dedicato alle tecniche di determinazione delle mutazioni genetiche, in particolare per emofilia B. Santoro controbatte che i tutorial ad oggi sono stati aperti a tematiche di ampio interesse clinico e propone di sviluppare dei tutorial sugli altri deficit emorragici, ad esempio sul dosaggio di FXIII, Mancuso reputa questo sia un tema di nicchia, e propone un tutorial relativo alla aggregazione piastrinica per cui verrà richiesto ai prof Paolo Gresele ed Erika De Candia di indicare un esperto di laboratorio per la registrazione di tale tutorial. Il CD approva per il 2026 la elaborazione di un tutorial relativo ad aggregazione e concorda nel chiedere anche suggerimenti al GdL laboratorio per la realizzazione dello stesso.

-Nuovi webinar

Santoro chiede di proporre nuovi titoli per un numero complessivo di 6 webinar che dovranno poi essere valutati dal CS, dopo discussione collegiale il CD all'unanimità propone i seguenti temi: "M di Glanzmann: diagnosi e terapia"; "Gli score emorragici e i Bleeding Disorder of Unknown Cause (BDUC)"; "La chirurgia in corso di trattamento con anti-TFPI"; "La gestione del parto nelle donne con emofilia e portatrici di emofilia"; "Le angiodisplasie nella malattia di von Willebrand"; "L'emofilia acquisita".

-Proposte aggiuntive per il programma del Triennale

Rocino propone, per il prossimo triennale in cui ricorrerà il centenario della scoperta della malattia di von Willebrand, di affrontare le tematiche relative ad angiodisplasie in vWD, invitando come relatore esperto Anna Randi, e a innovazioni terapeutiche in vWD, invitando come relatori esperti Elisabetta Castoldi o Caterina Casali. Il CD concorda nell'inserire nel programma del prossimo triennale una lettura sul tema delle angiodisplasie nella malattia di von Willebrand e in cui verrà invitato come relatore la Prof.ssa Caterina Casali.

-Linee guida

Rocino propone quali nuove tematiche per le future linee guida AICE i deficit emorragici rari e le piastrinopenie congenite; altro tema di interesse è relativo alle piastrinopatie/penie acquisite per cui andrà richiesta la collaborazione sia di SISET che di SIE

-Call for abstract per il triennale e submission alla rivista Bleeding, Thrombosis and Vascular Biology (BTVB)

La deadline per la submssion degli abstracts è fissata al 30 Maggio 2026, Napolitano contatterà tramite e-mail la rivista BTVB per definire le modalità di sottomissione degli abstract tramite link dedicato e il sistema di referaggio e pubblicazione abstracts in volume dedicato

-Borse di studio e premi best abstracts

Il CD delibera di bandire due borse di studio per il triennale dell'importo di Euro 10000 ciascuna; verranno messi in palio un totale di dieci premi best abstract con un importo di Euro 2000,00 per ogni abstract, così suddivisi: sette premi da dedicare ai migliori contributi in tema di "gestione multidisciplinare" delle MEC, tre premi da dedicare ai migliori contributi in tema di "aspetti innovativi e di ricerca di base (i.e.genetica, immunologica) nelle MEC".

-Soci sostenitori, quote per triennale e sponsor prospectus

Si discute inoltre di sponsor prospectus e delle relative richieste di contributo per la qualifica di sponsor silver, golden e platinum.

- Richiesta divulgazione da parte di CSL della notizia di vincita del Premio Galeno

Il CD reputa che tale notizia non possa essere divulgata da parte di AICE

-Varie ed eventuali

Si discute della richiesta da inoltrare ad AIFA relativa alla somministrazione di emicizumab in emofilia acquisita, il CD decide che tale istanza verrà strutturata e inviata da parte di AICE.

La riunione si conclude alle ore 12:45

La Presidente

Dott. Rita Carlotta Santoro

Il Segretario

Prof Mariasanta Napolitano