Sintesi riunione GdL terapia genica del 11 Aprile 2025

In data 11 Aprile2025 alle ore 14 a Catanzaro si è riunito il GdL Terapia genica

Presenti: Maria Basso, Andrea Buzzi, Ezio Zanon, Mirko Pinotti, , Alessandro Gringeri, Marzia Leotta, Annarita Tagliaferri, Matteo Nicola Dario Di Minno, ,Giovanni Di Minno, Maria Elisa Mancuso, Corrado Lodigiani, Mariasanta Napolitano, Paolo Cortesi, Enrico Ferri Grazzi (collegato da remoto), Raimondo De Crisitforo(collegato da remoto)

Assenti giustificati: Giancarlo Castaman , Flora Pyvandi, Isabelle Garagiola, Armando Tripodi, Veronica Grippa, Marco Follino, Paolo Simioni

Basso presenta i risultati relativi alla survey inviata a tutti i Centri nel Novembre 2024 chiusa, dopo reminder a fine Dicembre 2024. Sono stati valutati i dati disponibili della survey riguardanti 28 centri (13 regioni) e formulate le seguenti proposte in merito alla stessa:

-Cambiare nomenclatura centro infusore/prescrittore e centro di monitoraggio

-Verrà a breve proposta una survey di aggiornamento a 6 mesi, Il GdL su proposta di Di Minno D decide di riproporre la survey ogni 6 mesi, per mantenere i dati aggiornati. Le domande saranno dettagliate meglio in modo da chiarire bene la realtà in Italia,

Si apre il dibattito sul futuro della terapia genica sia per emofilia A che B, intervengono Di Minno G, Mancuso ME, Buzi. Tagliaferri chiede se è stata formulata la proposta nell'ambito del CD di creazione di un registro di terapia genica e quali siano le modalità di condivisione di tali informazioni. ME Mancuso specifica di fare parte nell'ambito di WFH di gruppo di lavoro per terapia genica e specifica che sta partecipando attivamente alla definizione delle regole e dei documenti specifici da sviluppare in tal senso.

Gringeri specifica che è essenziale conoscere le opinioni e le aspettative dei pazienti, tale ambito può essere affrontato sotto forma di ricerca basata sulla narrativa, Buzi propone di indagare le motivazione specifiche dei pazienti sviluppando con adeguata metodologia un questionario ad hoc., Ferri Grazi propone di sviluppare una intervista semi-strutturata con tecniche specifiche si valuterà con associazioni se fare un lavoro di narrazione con figure competenti per capire le motivazioni del si o no e se il medico può migliorare l'approccio alla relazione medico paziente. La figura competente allo sviluppo di una adeguata relazione a di un percorso dedicato, coach o psicologo ,dovrà lavorare in collaborazione con il medico. Si valuterà se fare analisi qualitativa o anche quantitativa.

La riunione termina alle ore 16.

I coordinatori

Il segretario

Prof Mariasanta Napolitano