

Milano 26.01.2023

A tutti gli interessati
Loro Sedi

L'Associazione Italiana Centri Emofilia (AICE), società scientifica che opera sul territorio nazionale da oltre 25 anni, nell'ambito dei suoi scopi statutari, prevede accanto alla promozione e l'organizzazione dei Centri per la diagnosi e la cura dell'emofilia e delle malattie affini, un costante impegno nella ricerca, attraverso la realizzazione di studi clinici multicentrici, e nella formazione e divulgazione specialistica in genere con la produzione di raccomandazioni di diagnosi e trattamento e di materiale educativo sulle suddette patologie (v. allegati).

Nel biennio 2021-2022 AICE ha svolto le sue attività contribuendo in maniera rilevante al progresso scientifico nell'ambito delle malattie emorragiche congenite (MEC) e acquisite. Queste attività hanno visto la partecipazione dei membri della società distribuiti sul territorio nazionale.

Il lavoro svolto trova riscontro nella produzione e organizzazione dei seguenti documenti, iniziative ed eventi:

1. Preparazione e distribuzione di documenti in lingua italiana contenenti raccomandazioni e protocolli di diagnosi e terapia, utili per la pratica clinica dei Centri Emofilia.
2. Definizione, realizzazione e pubblicazione, tramite web e/o stampa su riviste internazionali a impatto medio-alto, di progetti di ricerca multicentrica, su problemi clinici dell'emofilia congenita e acquisita (v. allegato).
3. Preparazione e distribuzione di materiale formativo e di divulgazione, nel campo delle malattie emorragiche congenite e acquisite (v. allegato).
4. Organizzazione e supporto economico per la realizzazione di un programma di valutazione esterna della qualità (VEQ) dei laboratori che collaborano con i Centri Emofilia. Il programma prevede l'invio periodico (gratuito) ai laboratori partecipanti di campioni liofilizzati (a titolo ignoto al partecipante) che eseguono le misure di alcuni fra i più importanti analiti utili per la diagnosi e il trattamento dell'emofilia e, dopo analisi statistica centralizzata, ricevono un tabulato di risposta con la loro performance. A seguito di questi esercizi periodici la qualità dei laboratori associati è cresciuta in maniera considerevole.

5. Definizione di Raccomandazioni e Linee Guida (LG):

- a) stesura di un documento di consenso per la diagnosi, la gestione generale e il trattamento dell'emofilia A acquisita, realizzato congiuntamente da AICE e Siset e condiviso da altre 23 società scientifiche, edito nell'ottobre 2020 in lingua italiana e pubblicato sul sito ufficiale dell'AICE, successivamente pubblicato nella rivista internazionale Blood Transfusion (2022; 20:245-262. doi: 10.2450/2022.0238-21);
- b) avvio di un progetto, congiunto con Siset, per la produzione di Linee Guida per la diagnosi ed il trattamento della Malattia di von Willebrand (von Willebrand Disease, VWD), seguendo il percorso metodologico del Sistema Nazionale Linee Guida, gestito dall'Istituto Superiore di Sanità; il progetto dovrebbe concludersi entro il primo trimestre 2023. L'obiettivo è adattare alla realtà italiana le raccomandazioni internazionali emanate a cura dell'ASH (American Society of Hematology), ISTH (International Society on Thrombosis and Haemostasis) NHF (*National Hemophilia Foundation degli USA*), WFH (*World Federation of Hemophilia*).

6. **Costituzione del Gruppo di Lavoro (GdL) sulla terapia genica in emofilia.** Il GdL multidisciplinare si occuperà di valutare lo stato dell'arte e fornire indicazioni circa la corretta applicazione della terapia genica in emofilia A e B sul territorio nazionale.

7. **Erogazione di Premi "Idee Giovani per la Ricerca"** destinati a giovani ricercatori di età non superiore ai 40 anni, soci AICE o che collaborino attivamente con Centri presso cui operino soci AICE e che intendano portare avanti **progetti di ricerca** nel campo dell'emofilia e delle malattie emorragiche congenite (MEC) e, in particolare, su:

- a) Aspetti clinici e della gestione multidisciplinare dell'emofilia e di altre MEC;
- b) Aspetti genetici, immunologici e di laboratorio in ambito di ricerca applicata alla pratica clinica dell'emofilia e di altre MEC;
- c) Aspetti genetici e immunologici in ambito di ricerca di base con possibili successive ricadute nella pratica clinica di gestione dell'emofilia e di altre MEC.

8. Organizzazione di eventi scientifici e formativi sul territorio nazionale: Convegno AICE 2021 (Roma 14-16 ottobre 2021); Convegno E'mo-muoviti (Brescia, 21-22 aprile 2022); Convegno AICE 2022 (Sorrento 13-15 ottobre 2022). Patrocinio a manifestazioni multi-sponsor, organizzate da soci AICE e, in parte, patrocinate anche da società affini (Siset, SIBioC, FCSA, ecc.).

Tutto ciò considerato, il Comitato Scientifico AICE ritiene che l'associazione abbia ottemperato in maniera egregia agli scopi statutari, secondo le indicazioni ricevute dal Ministero della Salute.

Prof. Armando Tripodi

Presidente pro-tempore del Comitato Scientifico AICE



PROFESSOR ARMANDO TRIPODI

Allegati**Articoli pubblicati nel biennio 2021-22 e già accettati per pubblicazione nel 2023**

1. Franchini M et al. Sem Thromb Haemost 2021; 47: 84-89.
2. Riva S et al. Haemophilia 2021; 27: e555-e529.
3. Coluccia A et al. Haemophilia 2021; 27: e575-e578.
4. Branchini A et al. J Thromb Haemost 2022;20:69-81.
5. Di Minno MND et al. Br J Haematol 2022; 196: 871-883.
6. Di Minno G. et al. Haemophilia 2022; 28: 55-64.
7. Coppola A et al. Blood Transfusion 2022; 20: 245-262.
8. Zanon E. et al. J Clin Med 2022; 11: 1969.
9. Zanon E. et al. Blood Transfus 2023; DOI 10.2450/2023.0235-22

Materiale formativo

1. Diagnosi molecolare dell'Emofilia B. Disponibile alla pagina web <https://aiceonline.org/?p=18280>
2. Indicazioni per la Diagnosi genetica pre-impianto con particolare riferimento all'emofilia. Disponibile alla pagina web https://aiceonline.org/?page_id=9781
3. Il laboratorio di emostasi nella gestione del paziente con emofilia. Disponibile alla pagina web <https://aiceonline.org/?p=17617>
4. Procedure per il Laboratorio di Emostasi: Test di Miscela e Misura del FVIII/IX. Disponibile alla pagina web <https://aiceonline.org/?p=19708>