



A.L.CRI.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE CRIOGLOBULINEMIE

SEDE SOCIALE: via G. Frua 7/A, 21047 Saronno (VA)

SEDE SCIENTIFICA: Clinica Malattie Infettive - Ospedale L. Sacco - via G. B. Grassi 74, 20127 Milano

C. F. 94013820033

www.alcri.it

G.I.S.C. GRUPPO ITALIANO PER LO STUDIO DELLE CRIOGLOBULINEMIE

Presidente
M. Galli
(Milano)

Vice Presidente
Tesoriere
G. Monti
(Saronno)

Segretario
M. Pietrogrande
(Zingonia)

Consiglieri

S. De Vita
(Udine)

C. Ferri
(Modena)

P. Marson
(Padova)

P. Pioltelli
(Monza)

P. Scaini
(Brescia)

A. L. Zignego
(Firenze)

Revisori

M. Candela
(Fabriano)

S. Scarpato
(Scafati)

A. Milia
(Milano)

Proviviri

M. T. Mascia
(Modena)

C. Mazzaro
(Pordenone)

F. Saccardo
(Saronno)

Verbale riunione Consiglio Direttivo allargato del 07 maggio 2018

Saronno Maggio 2018

Carissimi tutti,

alle 10.30 di lunedì 7 maggio 2018, si è riunito a Milano nella sede della Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (SIMIT), in via Soperga 13, ospiti del Prof. Massimo Galli, il Consiglio Direttivo di ALCRI – GISC allargato ai Responsabili dei gruppi di lavoro.

Erano presenti: Galli, Monti, Pietrogrande, Marson, Scaini, Mazzaro, Filippini, Castelnuovo, Lauletta, Zani.

Assenti giustificati De Vita, Quartuccio, Sebastiani, Pioltelli, Candela, Scarpato, Saccardo.

Sono stati discussi: 1- preparazione di 25° Convegno nazionale e prossima consensus conference; 2 – studio CRESO; 3 - attività di ALCRI – GISC nel 2018; 4 - varie ed eventuali.

1A - Si è lavorato alla preparazione del programma del prossimo **25° Convegno Nazionale di ALCRI e G.I.S.C.** che si terrà il **28 settembre o in data successiva (**)** a MILANO. Saranno considerati i seguenti argomenti: la terapia con i nuovi DAA anti HCV, il trattamento dei pazienti con danno renale, la terapia delle sindromi crioglobulinemiche refrattarie. Si esprimeranno i risultati dello studio CRESO, sarà valutato il follow up delle crioglobulinemie anti HCV negative studiate nel GISC, saranno riferiti quadri clinici particolari raccolti nei diversi Centri del GISC. Anche quest'anno saranno valutati i problemi pratici dei pazienti riguardo le modalità sia assistenziali che terapeutiche nelle diverse regioni italiane e sarà dato spazio ai contributi dei Giovani Colleghi a cui saranno assegnati i consueti **Premi di Studio ALCRI**, dedicati quest'anno alla memoria dei Professori Invernizzi e Mussini.

(**) Per ragioni organizzative il convegno si terrà lunedì 8 ottobre 2018.

1 B – Si è proceduto alla preparazione della consensus conference di esperti sulla stadiazione clinica della patologia crioglobulinemica che si terrà la **mattina del sabato 29 settembre o in data successiva (**)**, sempre a Milano, nella sede di SIMIT.

Pietrogrande, coordinandosi con Quartuccio, Scirè, Sebastiani e Sollima, coinvolgerà un gruppo di Senior e più giovani Esperti che, in più riprese (a luglio, settembre e successivamente), cercheranno diversi coinvolgimenti – alla fine anche di Esperti stranieri- per una stadiazione della patologia che possa essere accettata ed usata da tutti.

(**) Per ragioni organizzative la Consensus si terrà martedì 9 ottobre 2018.

Responsabili
Gruppi Lavoro

L. Castelnuovo
(Legnano)

D. Filippini
(Milano)

G. Lauletta
(Bari)

E. Ossi
(Padova)

L. Quartuccio
(Udine)

M. Sebastiani
(Modena)

R.Zani
(Brescia)



A.L.CRI.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE CRIOGLOBULINEMIE

SEDE SOCIALE: via G. Frua 7/A, 21047 Saronno (VA)

SEDE SCIENTIFICA: Clinica Malattie Infettive - Ospedale L. Sacco - via G. B. Grassi 74, 20127 Milano

C. F. 94013820033

www.alcri.it

G.I.S.C. GRUPPO ITALIANO PER LO STUDIO DELLE CRIOGLOBULINEMIE

Presidente
M. Galli
(Milano)

Vice Presidente
Tesoriere
G. Monti
(Saronno)

Segretario
M. Pietrogrande
(Zingonia)

Consiglieri

S. De Vita
(Udine)

C. Ferri
(Modena)

P. Marson
(Padova)

P. Pioltelli
(Monza)

P. Scaini
(Brescia)

A. L. Zignego
(Firenze)

Revisori

M. Candela
(Fabriano)

S. Scarpato
(Scafati)

A. Milia
(Milano)

Probiviri

M. T. Mascia
(Modena)

C. Mazzaro
(Pordenone)

F. Saccardo
(Saronno)

2 - Galli riferisce lo stato dello studio CRESO: sono stati valutati 91 pazienti (68 donne e 23 uomini) a 12, 24 e 48 settimane dall'inizio della terapia con DAA. Galli ha ultimato il lavoro scientifico, lo farà avere a tutti i presenti per eventuali commenti, poi lo invierà a rivista qualificata.

I risultati dello studio saranno anche valutati e discussi in una tavola rotonda nel prossimo Convegno. Intanto continuerà la raccolta dati, con un follow up più lungo e con un maggior numero di casi.

3 - Sarà aggiornato quanto prima, a cura di Castelnovo e Monti, il sito di ALCRI. Saranno completati i lavori scientifici, che sono a buon punto, frutto delle consensus conference del 2016 e 2017. Mazzaro propone una raccolta, per valutazione opportuna, di casi di Crioglobulinemie di tipo I°, in accordo con Pioltelli ed altri ematologi facenti parte o meno del GISC. Saranno raccolti i dati di follow up delle crioglobulinemie HCV negative (in particolare le HBV correlate ed essenziali) a tre anni dalla precedente raccolta che aveva permesso la pubblicazione della casistica del GISC. Si occuperanno di ciò Laura Castelnovo e Saccardo.

Il tema ed i dati saranno valutati in una tavola rotonda al prossimo convegno di Milano. Sarà chiuso per la pubblicazione, il lavoro sull'afèresi nelle Crio a cura di Marson, Galli e Monti.

4 -. E' stata inviata ad AIFA una richiesta di adeguamento di posologia di Rituximab nelle crioglobulinemie a cura di Scarpato e Candela. Il testo della lettera si trova anche sul sito di ALCRI. Si occuperanno di questo e di altri problemi pratici dei Pazienti Patrizia Scaini e Davide Filippini con Scarpato e Candela ed esporranno il frutto di questa azione al 25°

Convegno di Milano del 8 ottobre 2018.

Per il Presidente Prof. Massimo Galli

Dott. Giuseppe Monti

Responsabili
Gruppi Lavoro

L. Castelnovo
(Legnano)

D. Filippini
(Milano)

G. Lauletta
(Bari)

E. Ossi
(Padova)

L. Quartuccio
(Udine)

M. Sebastiani
(Modena)

R. Zani
(Brescia)