

# **eMIOT nelle EMOGLOBINOPATIE:**

il valore aggiunto del fare network nella gestione del paziente con patologia rara



**Pisa, 26-27 Novembre 2015**

**Giovedì 26 Novembre 2015**

- 12.10 - 13.10 Registrazione dei partecipanti e lunch di benvenuto  
Moderatori: Dott.ssa **A. Pepe**, Prof. **M. Midiri**, Dott. **F. Bianchi**
- 13.10 - 13.25 Saluto ai partecipanti  
Dott. **L. Ciucci**, Direttore Generale FTGM  
Prof. **M. Emdin**, Responsabile attività scientifiche FTGM  
Dott. **G. Iervasi**, Direttore Istituto Fisiologia Clinica, CNR
- 13.25 - 13.40 Saluto delle autorità  
Dott.ssa **C. Berni**, Direzione Generale Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale Regione Toscana  
Dott.ssa **S. Capuzzi**, Assessore Politiche Sociali e Sanitarie Comune Pisa  
Ing. **O. Zirilli**, Responsabile dell'Area della Ricerca di Pisa
- 13.40 - 13.55 Organigramma e procedure dello eMIOT network  
(Dott. **L. Ciucci**)
- 14.00 - 14.15 La SITE e le reti di ricerca in talassemia  
(Dott. **G. Forni**, Presidente SITE)
- 14.20 - 14.35 Associazioni pazienti ed eMIOT network  
(Dott.ssa **T. Iorno**, Delegato Fondazione Italiana L. Giambrone)
- 14.40 - 15.00 Alterazioni del metabolismo glucidico nelle talassemie e nelle drepanocitosi  
(Prof. **V. De Sanctis**, Coordinatore I-CET, International Network for Endocrine Complications in Thalassaemia)
- 15.05 - 15.20 Il pancreas: nuova frontiera nella valutazione del sovraccarico di ferro mediante RMI (Dott. **G. Restaino**)
- 15.25 - 15.50 eMIOT network: obiettivi e disegno sperimentale (Dott.ssa **A. Pepe**)
- 16.00 - 16.20 Coffee Break  
Moderatori: Dott.ssa **A. Pepe**, Dott.ssa **M. C. Resta**
- 16.20 - 18.00 Esami di RMI su pazienti talassemici in videoconferenza dal laboratorio di RMI di Pisa (TSRM **D. De Marchi**, TSRM **P. Keilberg**, Dott. **N. Giunta**, Dott. **G. Peritore**)
- 16.20 - 17.10 Caso 1 introdotto dal Dott. **A. Filosa**
- 17.10 - 18.00 Caso 2 introdotto dalla Dott.ssa **A. Spasiano**
- 18.00 - 18.05 Chiusura dei lavori (Dott.ssa **A. Pepe**, Dott.ssa **M. C. Resta**)

**Venerdì 27 Novembre 2015**

- Moderatori: Prof. **L. Landini**, Dott. **V. Caruso**
- 9.00 - 09.15 Algoritmi di analisi per la quantificazione dell'accumulo di ferro cardiaco ed epatico mediante RMI (Ing. **V. Positano**)
- 09.20 - 09.40 Algoritmi di analisi per la quantificazione dell'accumulo di ferro e del volume pancreatico mediante RMI (Ing. **A. Meloni**)
- 09.45 - 10.00 Consenso informato e monitoraggio eventi avversi (Dott.ssa **M. G. Neri**)
- 10.05 - 10.20 Sito web eMIOT: applicativo, raccolta e registrazione dati (Dott.ssa **C. Salvatori**, Dott. **M. Mangione**)
- 10.25 - 10.55 Sito web eMIOT: dimostrativo con discussione interattiva (Dott.ssa **M. G. Neri**)
- 11.00 - 11.30 Coffee Break  
Moderatori: Dott.ssa **L. Cuccia**, Prof.ssa **C. Borgna**
- 11.30 - 11.55 Curve di calibrazione biottiche e RMI nella quantificazione dell'accumulo di ferro (Dott.ssa **L. Pitrolo**)
- 12.00 - 12.25 NTBI e LPI nelle talassemie e nelle drepanocitosi (Dott.ssa **M.R. Gamberini**, Dott.ssa **A. Pecoraro**)
- 12.30 - 12.55 Reti, registri e ricerca clinica nelle malattie ematologiche rare in Europa (Prof.ssa **A. Ceci**)
- 13.00 - 14.00 Light Lunch  
Moderatori: Dott.ssa **M. C. Putti**, Dott. **A. Filosa**, Dott. **G. Rossi**
- 14.00 - 14.25 Nuove evidenze in letteratura dal MIOT network (Dott.ssa **A. Pepe**)
- 14.30 - 14.50 Talassemia intermedia e chelazione: evidenze dal MIOT network (Dott. **P. Ricchi**)
- 14.55 - 15.10 Differenze di genere nello sviluppo di complicanze cardiache: studio prospettico multicentrico su un'ampia corte di pazienti con talassemia major. (Prof.ssa **C. Borgna**)
- 15.15 - 15.30 Analisi di costi-utilità del deferiprone rispetto alla desferrioxamina e deferasirox nei pazienti talassemici italiani (Ing. **A. Meloni**)
- 15.35 - 15.50 Confronto prospettico dei trattamenti chelanti nei pazienti pediatrici con talassemia major (Dott.ssa **L. Pitrolo**)
- 15.55 - 16.10 Relazione tra osteoporosi e rischio cardiovascolare nei pazienti con talassemia major (Dott.ssa **C. Vassalle**)
- 16.15 - 16.30 Ventricolo sinistro non compattato in talassemia: mito o realtà? (Dott. **P. Giuliano**)
- 16.30 - 16.35 Chiusura dei lavori (Dott.ssa **A. Pepe**, Dott. **A. Filosa**)
- 16.30 - 16.45 Compilazione del questionario di apprendimento

## Relatori

Dott. **F. Bianchi**  
Prof.ssa **C. Borgna**  
Dott. **V. Caruso**  
Prof.ssa **A. Ceci**  
Dott. **L. Ciucci**  
Dott.ssa **L. Cuccia**  
TSRM **D. De Marchi**  
Prof. **V. De Sanctis**  
Prof. **M. Emdin**  
Dott. **A. Filosa**  
Dott. **G. Forni**  
Dott.ssa **M. R. Gamberini**

Dott. **N. Giunta**  
Dott. **P. Giuliano**  
Dott. **G. Iervasi**  
Dott.ssa **T. Iorno**  
TSRM **P. Keilberg**  
Prof. **L. Landini**  
Dott. **M. Mangione**  
Ing. **A. Meloni**  
Prof. **M. Midiri**  
Dott.ssa **M. G. Neri**  
Dott.ssa **A. Pecoraro**  
Dott.ssa **A. Pepe**

Dott. **G. Peritore**  
Dott.ssa **M. C. Putti**  
Dott.ssa **L. Pitrolo**  
Ing. **V. Positano**  
Dott. **G. Restaino**  
Dott.ssa **M. C. Resta**  
Dott. **P. Ricchi**  
Dott. **G. Rossi**  
Dott.ssa **C. Salvatori**  
Dott.ssa **A. Spasiano**  
Dott.ssa **C. Vassalle**

## Direttore Scientifico

Dott.ssa **Alessia Pepe**  
U.O.C Risonanza Magnetica per immagini  
Fondazione G. Monasterio  
C.N.R. Regione Toscana Pisa

## Sede dell'incontro

**Consiglio Nazionale della Ricerca**  
Area delle Ricerche di Pisa  
*Via Giuseppe Moruzzi, 1 - 56124 Pisa*

## Segreteria Scientifica

**Claudia Santarasci**  
Cardiovascular MR Unit  
Fondazione G. Monasterio  
C.N.R. Regione Toscana Pisa  
mrlab@ftgm.it



## Crediti ECM

L'evento è accreditato nel programma nazionale di Educazione Continua in Medicina (Obiettivo nazionale di riferimento: Documentazione clinica. Percorsi clinico-assistenziali diagnostici e riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura), con l'identificativo 1361 - 141097 secondo le attuali disposizioni, per 60 medici chirurghi nelle seguenti specializzazioni: cardiologia, ematologia, endocrinologia, medicina interna, neonatologia, pediatria, radiodiagnostica, medicina generale (medici di famiglia), pediatria (pediatri di libera scelta) ed eroga 11 crediti formativi al superamento del questionario di apprendimento ed al corretto espletamento di tutte le procedure amministrative.



### Segreteria Organizzativa ed ECM

MCO International S.r.l.  
Provider ECM N. 1361  
Italy office  
Via L. C. Farini, 11 - 50121 Firenze  
Tel. +39 055 2639073  
Fax +39 055 245849  
marla.papini@mco-international.com  
www.mco-international.com



Con il contributo  
non condizionante di

**ApoPharma Inc.**

**Chiesi**  
People and Ideas for innovation in healthcare