



SOCIETA' ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffeis

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Ordine del Giorno della Riunione del Comitato Direttivo SIEDP del 31 marzo 2016

Auletta di Neonatologia - Ospedale Sant Orsola di Bologna

ore 11:00-16:00

Presenti: Presidente Franco Cerutti

Vice Presidente Maria Carolina Salerno

Consiglieri: Mauro Bozzola, Claudio Maffeis, Maria Elisabeth Street

Tesoriere: Alessandra Cassio

Presidente Eletto: Stefano Cianfarani

Segretario Generale: Dario Iafusco

Punto 1 Ospite del CD la Coordinatrice Patrizia Bruzzi

Relazione sullo stato dell'arte del Gruppo di Studio sulla Fisiopatologia dei Disturbi della Crescita e della Pubertà

Patrizia Bruzzi riferisce di voler sollecitare il rinnovato impegno da parte degli aderenti del GdS che di recente hanno avuto poche occasioni di incontri di programmazione delle attività. Il CD suggerisce alla coordinatrice di utilizzare il sistema di "call conference" della SIEDP. I protocolli in corso del GDS Fisiopatologia dei processi di accrescimento e di pubertà sono i seguenti:

1) Screening molecolare del gene MKRN3 in pazienti con pubertà precoce centrale e familiarità per menopausa precoce

Proponenti: Anna Grandone , Emanuele Miraglia del Giudice e Laura Perrone

Adesioni: Rizzato (VI), Giacomozzi (MN), Street(RE, Tornese(TS), De sanctis(FE), Bruzzi (MO)

2) Dosaggio plasmatico della proteina MKRN3 in pazienti con pubertà precoce centrale all'esordio e dopo l'inizio della terapia bloccante

Proponenti: Anna Grandone , Emanuele Miraglia del Giudice e Laura Perrone

Adesioni: Rizzato (VI), Giacomozzi (MN), Street(RE, Tornese(TS), De sanctis(FE), Bruzzi (MO)

3) Altezza finale nei bambini italiani con deficit di ormone della crescita trattati con terapia sostitutiva

Proponente: Maurizio del Vecchio (BA)

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855

e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica "G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Adesioni: Street (RE), Messini (Foligno), Wasnieska (ME), Tornese (TS) Bruzzi (MO)

Stefano Cianfarani segnala che il recente studio SAGE, basato anche sui dati del registro nazionale dei pazienti affetti da deficit di GH, ha raccolto dati di circa 600 pazienti italiani dei quali è riportata la statura finale. Si è discusso anche sulla possibilità di far collaborare il Gruppo di Studio coordinato da Patrizia Bruzzi con il Registro Nazionale della bassa statura in trattata con GH dell'Istituto Superiore di Sanità. Mariacarolina Salerno sottolinea che parte dei dati di cui dispone Stefano Cianfarani provengono da singoli centri che potrebbero aderire in modo indipendente protocollo. Il Prof Cianfarani puntualizza che tutte le decisioni riguardo al database SAGHE le prenderà sempre di concerto con lo steering committee del progetto.

4) Evaluation of final height in patients affected by SHOX deficiency: long term effect of GH therapy

Proponenti Patrizia Bruzzi (MO) e Lorenzo Iughetti (MO)

Si attende la approvazione del comitato etico

5) Evaluation of hearing capacity and otological diseases in patients affected by SHOX deficiency

Proponenti: Patrizia Bruzzi (MO) e Lorenzo Iughetti (MO)

Il CD raccomanda di inserire tutti i progetti di ricerca con un breve razionale nella pagina del Gruppo di Studio sul sito www.SIEDP.it.

Pubblicazioni del gruppo: nei primi mesi di attività la Referente ha preparato l'articolo intitolato: "Central precocious puberty in children with cerebral palsy and moderate to severe motor impairment: data from longitudinal, case control, multicentre Italian study", (autori Bruzzi, Messina, Bartoli, Predieri) che è stato inviato ma non accettato da Hormone Research in Pediatrics. Le osservazioni dei reviewer saranno utili per la prossima sottomissione ad altra rivista.

Altri lavori scientifici multicentrici pubblicati da soci SIEDP ma non direttamente proposti dal GdS:

De Sanctis V, Soliman A, Bernasconi S, Bianchin L, Bona G, Bozzola M, Buzi F, De Sanctis C, Tonini G, Rigon F, Perissinotto E.

Primary Dysmenorrhea in Adolescents: Prevalence, Impact and Recent Knowledge.

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica "G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Pediatr Endocrinol Rev. 2015 Dec;13(2):512-20

De Rienzo F, Mellone S, Bellone S, Babu D, Fusco I, Prodam F, Petri A, Muniswamy R, De Luca F, Salerno M, Momigliano-Richardi P, Bona G, Giordano M; Italian Study Group on Genetics of CPHD.

Frequency of genetic defects in combined pituitary hormone deficiency: a systematic review and analysis of a multicentre Italian cohort.

Clin Endocrinol (Oxf). 2015 Dec;83(6):849-60.

Lupi F, Bozzola M, Longhi S, Farello G, Radetti G.

The effect of two different GH dosages on final height and bone geometry.

Ital J Pediatr. 2016 Jan 15;42(1):5. doi: 10.1186/s13052-016-0212-4

Nacinovich R, Buzi F, Oggiano S, Rossi S, Spada S, Broggi F, Pilotta A, Neri F, Bomba M.

Body experience and psychopathology in idiopathic central precocious and early puberty. Minerva Pediatr. 2016 Feb;68(1):11-8.

Cappa M, Iughetti L, Loche S, Maghnie M, Vottero A

GeNeSIS National Board on behalf of the GeNeSIS Italian Investigators.

Efficacy and safety of growth hormone treatment in children with short stature: the Italian cohort of the GeNeSIS clinical study.

J Endocrinol Invest. 2015 Dec 28. [Epub ahead of print]

Brignardello E, Felicetti F, Castiglione A, Nervo A, Biasin E, Ciccone G, Fagioli F, Corrias A.

Gonadal status in long-term male survivors of childhood cancer.

J Cancer Res Clin Oncol. 2016 Feb 10. [Epub ahead of print]

La coordinatrice ha comunicato al CD di aver contattato la Dr.ssa Carla Bizzarri al fine di proseguire e completare la stesura dei PDTA sulla pubertà precoce e sul deficit di GH.

La Coordinatrice è intenzionata a proporre la estensione di "Raccomandazioni sul follow up auxo-endocrinologico in età evolutiva di pazienti sopravvissuti a patologia oncologica" che potrebbe essere svolta in collaborazione con l'AIEOP attraverso la formazione di un gruppo di lavoro intersocietario. La proposta è stata ritenuta molto interessante poiché sino ad ora si dispone solo di segnalazioni aneddotiche e mancano linee di intervento validate.

Franco Cerutti si impegna a contattare l'attuale presidente dell'AIEOP (Dott.ssa Franca Fagioli) per organizzare un incontro con i rappresentanti AIEOP interessati al progetto.

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffeis

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Il Comitato Direttivo ringrazia vivamente la Coordinatrice per l'attività svolta in questi primi mesi e si complimenta con lei per la conduzione del Gruppo di Studio.

Punto 2 In relazione a quanto discusso durante l'intervento precedente, il CD da mandato a CCI di fare un punto sull'elenco dei Soci iscritti nei diversi Gruppi di Studio. Si invierà, inoltre, una lettera ai referenti e ai soci che ribadisca le finalità ed i funzionamenti dei Gruppi di Studio

Punto 3 Richiesta di Mauro Bozzola di discussione sulla pianificazione di relazioni di Soci SIEDP in occasione di eventi nazionali

Mauro Bozzola propone che ci sia una alternanza tra i Soci SIEDP quando sia richiesto alla nostra Società di individuare relatori e moderatori per convegni o congressi nazionali. Il CD concorda con la proposta. Peraltro, per statuto, l'organizzazione del Congresso Nazionale e del Corso di Aggiornamento costituisce il compito precipuo della Commissione Didattica nominata dal CD stesso, mentre la Scuola di perfezionamento è del tutto autonoma nei confronti del CD.

Franco Cerutti concorda con quanto proposto da Mauro e auspica che il CD si adoperi ad un sempre maggiore coinvolgimento di tutti i Soci motivati e preparati nella presentazione di relazioni e contributi vari. Mauro Bozzola sottolinea che i Relatori della Scuola di Perfezionamento devono essere calcolati nel numero totale dei Relatori e non a parte. Altrimenti comparirebbero due volte e verrebbero considerati una volta sola.

Il CD riconosce che è comunque difficile stabilire regole precise su questo argomento.

Punto 4 Programma del Corso Nazionale di Aggiornamento della SIEDP

Relazione di Claudio Maffeis - Coordinatore della Commissione Didattica
Claudio Maffeis ringrazia tutti per i contributi e suggerimenti inviati dai Soci per la scelta degli argomenti del prossimo Corso e presenta un programma preliminare che rispecchierà nelle linee organizzative quanto realizzato con eccellente successo a Genova nel 2014 e di cui la Commissione Didattica terrà conto. Tra gli argomenti da trattare si valuta l'idea di una sessione dedicata alle nuove prospettive terapeutiche nelle patologie endocrino-diabetologiche e nelle malattie rare.

Sarebbe auspicabile che ciascun "meet the expert" inizi da un caso clinico. Vista l'abbondante mole di argomenti i moderatori dovranno essere assolutamente inflessibili nel far rispettare i tempi.

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffeis

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.
Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino
Tel. 011/2446911 – Fax
011/2446950 – e-mail:
info@siedp.it – www.siedp.it
P.I. 06390180963
C.F. 80134730151

Punto 5 Consensus sulla obesità in età pediatrica

Relazione di Claudio Maffeis

Claudio Maffeis informa che il Presidente SIEDP ha contattato i presidenti di tutte le società pediatriche e fino ad ora hanno risposto il Prof Corsello presidente della SIP e il dr Giampietro Chiamenti presidente della FIMP che si sono dichiarati entusiasti. E' previsto che la consensus sia incentrata su 7 capitoli per lo svolgimento dei quali il materiale bibliografico sarà fornito ai gruppi di estensori entro il 31 maggio 2016. Il 9 giugno 2016 si terrà a Verona una riunione del Gruppo di Studio Obesità allargato ai Delegati delle altre Società Pediatriche. Il 30 settembre 2016 si raccoglieranno via email i commenti ai singoli capitoli ed entro il 31 ottobre 2016 si prevede di giungere ad una elaborazione finale della consensus, che potrebbe essere ufficialmente presentata al Congresso Nazionale SIP.

Punto 6 Rapporti SIEDP-ISS per il Registro clinico sul diabete mellito in età pediatrica"

Relazione di Franco Cerutti e Dario Iafusco

Il Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) si è dimostrato molto interessato al progetto. Martedì 5 aprile 2016 si terrà una riunione tra il Presidente SIEDP e i Rappresentanti dell'area epidemiologica, clinica e informatica dell'Istituto. Gli scopi che il registro si propone sono quelli di una definizione della entità della casistica seguita nelle Strutture Pediatriche, delle caratteristiche cliniche del diabete in età pediatrica (tipo 1, tipo 2, monogenico e secondario) e della valutazione dell'outcome del intervento terapeutico. E' previsto che i ricercatori dell'ISS siano i responsabili e garanti del processo di acquisizione dei dati.

Punto 7 Discussione sul programma "Growth Up"

Relazione di Franco Cerutti e Laura Mazzanti

Laura Mazzanti è la coordinatrice del panel di esperti SIEDP che insieme ai ricercatori del gruppo Boella del Politecnico di Torino e ai rappresentanti della Lilly hanno elaborato il importante programma Growth Hub al quale sarà possibile accedere da computer, tablet o smartphone. Nella riunione tenutasi il 29 marzo nella sede CCI di Torino, la Lilly ha trasferito la proprietà legale del programma a SIEDP. La collaborazione e la sponsorizzazione della ditta sarebbe dovuta

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffeis

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

terminare con il Congresso Nazionale SIEDP di Roma, ma Lilly si è resa disponibile a sostenere il progetto anche per il 2016 e l'Istituto Boella apporterà un up-grading del medesimo. Dal 2017 la gestione farà capo a SIEDP che dovrà provvedere a trovare fonti di finanziamento.

Nel contenitore è possibile inserire i dati antropometrici e clinici dei bambini e adolescenti utilizzando tutte le curve di crescita riferite a popolazioni nazionali e internazionali e specifiche per alcune patologie rare, come ad esempio per la sindrome di Turner per la quale sono disponibili sia i percentili di Rank che quelli italiani raccolti dal Gruppo di Lavoro coordinato da Sergio Bernasconi). Il software, che rappresenta una evoluzione migliorativa del Growth Calculator precedentemente utilizzato da un elevato numero di pediatri e endocrinologi, e con il quale si può interfacciare, consente il calcolo della velocità di crescita eliminando gli errori e difficoltà presenti nel precedente programma. Nella nuova versione del programma, inoltre, esiste la possibilità di inserire una valutazione delle proporzioni corporee che prima non c'era. Oggi è stata inserita la statura seduta con le Curve di Friedricks del 2005 oltre che esiste la possibilità di inserire dati anamnestici fin dall'epoca neonatale.

È possibile inoltre la stampa delle curve di crescita in formato pdf che riporta sia il logo della SIEDP che quello della ditta Lilly che rimarrà per 10 anni.

Partendo da queste premesse, il CD ha discusso sulle modalità di utilizzo presente e futuro del Growth Hub. Per il momento si è ribadito il concetto che solo i soci SIEDP possano utilizzare il programma, ma in seguito è auspicabile che si possa arrivare ad una condivisione dei dati tra i Centri SIEDP e magari anche con i pediatri di libera scelta, che già usano nel loro ambulatorio il Growth Calculator,.

I Rappresentanti dell'istituto Boella che erano presenti alla riunione del 29 marzo, si sono dichiarati disponibili a proseguire la collaborazione con SIEDP in quanto missione dell'Istituto è lo sviluppo della ricerca scientifica relativa ai sistemi di elaborazione di data base.

Il CD ha poi discusso il problema relativo alla proprietà dei dati e soprattutto del loro utilizzo. Esiste infatti un problema di privacy e di norme che la tutelano. Per i nuovi pazienti che ciascun socio o centro inserirà nel programma è indispensabile far firmare un modulo di privacy. Più complesso è il problema qualora si decidesse di metterli in comune.

Claudio Maffeis fa notare che la proprietà di tutti i dati presi da strutture sanitarie sono delle ASL e del sistema sanitario. In teoria bisognerebbe chiedere il permesso alla propria Azienda Sanitaria ogni volta che si compilano i records. L'idea di avere un centro nazionale che coordini tutte le ricerche è esaltante ma Claudio Maffeis ricorda che oggi la politica sanitaria è regionale. Ogni ospedale ha le proprie cartelle computerizzate così come i pediatri di libera scelta.

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855

e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.
Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino
Tel. 011/2446911 – Fax
011/2446950 – e-mail:
info@siedp.it – www.siedp.it
P.I. 06390180963
C.F. 80134730151

Stefano Cianfarani riferisce che, per quel che riguarda i dati dei bambini con deficit di GH, vede una certa sovrapposizione con il registro nazionale dell'ISS. Sarebbe utile, quindi, capire come potrebbe essere fattibile un collegamento tra il programma Growth Hub e il registro del GH dell'Istituto Superiore di Sanità.

La proposta è che, come società scientifica, dobbiamo avanzare proposte molto pratiche e cercare di unificazione dei programmi.

Franco Cerutti fa notare che bisogna affrontare soprattutto i problemi legati alla privacy e cita a tal proposito la legge 196 che, grazie alla autorizzazione n 9 del 2014, in un certo senso sorpassa la questione del trattamento dei dati e della privacy poiché si può avere una autorizzazione speciale affinché i dati siano utilizzati, in forma anonima, per scopi scientifici.

In riferimento alla discussione in atto, Franco Cerutti riferisce che la dott.Marina Picca, Presidente della Società Italiana di Cure Primarie Pediatriche, gli ha inviato una lettera nella quale segnala che i pediatri di libera scelta utilizzano curve di crescita differenti e chiede alla SIEDP di elaborare insieme un documento di consenso sulla valutazione antropometrica in età pediatrica. Il CD accetta la proposta di collaborare e discute sulla possibilità di far rientrare l'utilizzo "Growth Hub" nell'ambito di questa collaborazione.

Franco Cerutti propone di presentare le potenzialità del Growth Hub anche nell'ambito della collaborazione con la FIARPED.

La prossima riunione del Panel di esperti è fissata a Firenze per il 3 maggio 2016.

Punto 8 Richiesta a SIEDP di Editeam – Intervento di Franco Cerutti

È giunta al Presidente una richiesta da parte della Dr.ssa Franca Golisano – Sviluppo e Promozione Editeam - di collaborazione tra il Prof Gianni Bona, Vice Presidente SIPPS e la SIEDP per l'elaborazione di una "Guida Pratica di Endocrinologia per il Pediatra" un booklet di circa 126-140 pagine, ricco di iconografia e percorsi diagnostici.

Dopo una ampia discussione, si decide che, almeno per il momento e considerate le numerose ed impegnative attività in programma, si deve con dispiacere rimandare questa collaborazione.

Punto 9 Campagna Nazionale di sensibilizzazione e prevenzione della Chetoacidosi Diabetica

Presentazione della rassegna stampa

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

La campagna è ufficialmente partita con una conferenza stampa davanti ad un ampio uditorio e con un riscontro mediatico molto soddisfacente, di cui CCI ha raccolto una adeguata rassegna stampa. Nell'ambito della campagna potrebbe essere possibile anche la raccolta di fondi a favore del diabete in età pediatrica. Dal momento che Unicredit banca di riferimento di SIEDP non prevede la possibilità di utilizzare la carta di credito per raccogliere fondi (ma anche le quote di iscrizione alla SIEDP possono essere pagate soltanto attraverso un bonifico bancario), Stefano Cianfarani chiede a CCI di informarsi sulla possibilità che altri istituti bancari permettano di eseguire transazione di denaro da carta di credito e che questi siano più economici rispetto al sistema Paypass il cui utilizzo era stato suggerito in una precedente riunione.

Punto 10 Audizione di Antonio Balsamo

Aggiornamento sul suo incontro a Lubeca e su altre novità, se ce ne sono, riguardanti il network europeo sulle malattie rare

Antonio Balsamo ha riferito quanto discusso nel meeting COST di Lubeca per un progetto ERN riguardante le malattie rare endocrinologiche. I contenuti sono esplicitati nell'estratto del verbale originale della riunione che alleghiamo al presente verbale. Per maggiore informazione viene allegata anche la newsletter sullo stesso argomento (ENDOERN) seguita alla riunione di Leyden. La possibilità di partecipare all'ERN Europeo è condizionata al riconoscimento ufficiale che il Ministero della Salute Italiano deve assegnare ai Centri/HCP che hanno inviato il "Self assessment for participation to an ERN"

Punto 11 Proposta di SIP per Forum della Pediatria

ha deciso di aggiornare le linee di indirizzo e raccomandazioni relative a diversi argomenti di specifico interesse della Pediatria, tra i quali le malattie croniche e ha richiesto alla SIEDP di partecipare al Forum che si terrà nel mese di giugno a Bologna. Il CD SIEDP ha ovviamente dato il proprio pieno appoggio all'iniziativa.

Punto 12 Progetto Reporter relazione di Maria Street

Maria Street informa che sono giunte fino ad ora nove richieste da parte di giovani soci per partecipare come reporter SIEDP ai congressi ISPAD e ESPE del 2016. Maria Street verificherà con CCI che le candidature arrivate appartengano a membri tutti iscritti alla SIEDP in regola con le quote. Si decide di inviare una nuova lettera ai soci per con la

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855

e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

segnalazione della dead line per l'invio delle candidature fissata per il 8 aprile 2016.

Punto 13 Osservatorio della Ricerca SIEDP relazione di Maria Street e di Dario Iafusco

Purtroppo siamo arrivati ad un punto di stallo in quanto i diversi tentativi attuati utilizzando ORCID, Scopus e Pubmed per elaborare velocemente e in automatico la raccolta delle pubblicazioni dei soci SIEDP ha incontrato notevoli ostacoli e blocchi. Il CD pertanto decide di passare per il momento ad una valutazione non più trimestrale ma semestrale e di affidare ancora per la prossima volta alla Commissione Giovani e alla CCI la raccolta manuale dei dati bibliometrici.

Punto 14 Invito al Congresso Nazionale dell'AME

Relazione di Franco Cerutti sull'invito a partecipare con un relatore e un moderatore alla sessione di endocrinologia pediatrica del Congresso Nazionale AME dal titolo "Il follow up pediatrico delle neoplasie in età pediatrica".

Il CD-SIEDP decide che, sulla base della notevole esperienza in merito, il moderatore per il XV Congresso Nazionale AME che si svolgerà a Roma dal 10 al 13 novembre 2016 presso l'Hotel Ergife sarà Maria Elisabeth Street mentre la Dr.ssa Carla Bizzarri di Roma sarà il relatore.

Punto 15 Intervento della Tesoriera (Alessandra Cassio) sul bilancio

Alessandra Cassio comunica che è iniziato il censimento dei soci morosi i cui dati saranno comunicati nella prossima riunione del CD-SIEDP.

Punto 16 Ammissione di nuovi Soci

È ammessa in qualità di Socia la Dr.ssa Daniela Driul di Udine che è stata presentata da Dario Iafusco e Giuliana Valerio

Punto 17 Varie ed eventuali

La prossima riunione del CD sarà attuata il 28 aprile 2016 con il sistema di telephone call. Alla riunione è invitato Graziano Grugni, coordinatore del progetto PDTA, che presenterà lo stato dell'arte di questa impegnativa attività

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855

e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.
Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino
Tel. 011/2446911 – Fax
011/2446950 – e-mail:
info@siedp.it – www.siedp.it
P.I. 06390180963
C.F. 80134730151

Il Presidente
Prof. Franco Cerutti

Torino, 25/04/2016

Il Segretario Generale
Dr Dario Iafusco

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli

Estratto della riunione DSDnet sulla "Creazione di un EndoERN" - Lubeca il 1e 2 marzo 2016. (Documento originale redatto dal Prof. O.Hiort)

Ci siamo incontrati su invito del DSDnet (COST Action 1303), con 25 persone provenienti da 15 diversi paesi dell'UE, per discutere sulle prospettive della creazione e realizzazione di reti europee di riferimento (ERN) per le malattie rare.

E' stato dedicato ampio spazio alla conoscenza di diverse reti internazionali già esistenti per quanto riguarda le condizioni endocrine rare; erano presenti alcuni componenti della rete Malattie Rare Francese (C. Bouvattier, J. Bertherat, A. Linglart), che hanno anche in parte rappresentato i gruppi di "rare endocrine tumors" , "Rare Mineralization Disorders"; è stata riportata anche la presentazione di N. Pitteloud sul "GnRH-Network".

L'organizzazione strutturale Francese con Centri di Riferimento e Centri di Competenza è stata riconosciuta come un metodo che favorisce inclusività, facendo nel contempo da guida sugli standard di cura. Inoltre, tutti i partecipanti hanno spiegato la situazione specifica nel loro rispettivo stato membro dell'UE per quanto riguarda la distribuzione complessiva dei centri specializzati di cura di terzo livello che , eventualmente, fossero interessati ad aderire ad un ERN e la situazione dell'Endocrinologia nella loro specifica Istituzione. Inoltre, ampio spazio è stato dedicato alla discussione sulla portata generale di un ENDOERN, e alcune presentazioni hanno focalizzato l'attenzione verso le esigenze specifiche delle analisi di laboratorio di endocrinologia, sia in biochimica che in genetica molecolare, e verso lo sviluppo di piattaforme comuni per lo scambio di informazioni attraverso i registri e la tecnologia di telemedicina.

Infine, è seguita una discussione dettagliata sui temi per cui un ERN per Condizioni Endocrine Rare (EndoERN) dovrebbe essere istituito, quali condizioni dovrebbero essere incluse, chi dovrebbe essere in grado di partecipare e come potrebbero essere condotte le attività di networking.

Tutti i partecipanti hanno convenuto che un EndoERN è necessario per promuovere la cura delle persone con condizioni endocrine rare attraverso tutta l'Europa. In particolare, i partecipanti hanno sottolineato che la maggior parte delle relative condizioni endocrine sono croniche e durano per tutta la vita, quindi, un EndoERN deve promuovere la standardizzazione delle cure per tutto il corso della vita. Di conseguenza, ogni Istituzione partecipante, precedentemente approvata dal proprio HCP locale, come centro di riferimento europeo (ERC) deve promuovere la cura pediatrica e adulta e deve fornire un approccio multidisciplinare al paziente. La promozione di una migliore assistenza include esplicitamente lo sviluppo di standard per la valutazione tecnica dei pazienti endocrini che richiedono la promozione di accreditamento dei laboratori di endocrinologia specializzata per tutta la durata di vita e per condizioni diverse tra loro.

Una valutazione dovrebbe includere sia una stima dei parametri economici, così come la soddisfazione del paziente. Inoltre, l'EndoERN deve avere una forte connessione con la ricerca traslazionale e clinica, mantenendosi in stretta connessione con le due principali società di Endocrinologia Europee, vale a dire l'European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) e della Società Europea di Endocrinologia (ESE).

L'EndoERN dovrebbe comprendere una vasta gamma di condizioni rare in endocrinologia ed essere aperto ai suoi futuri sviluppi e necessità. I partecipanti hanno identificato diversi gruppi di condizioni, che dovrebbero essere tutte gestite in modo olistico: Condizioni che coinvolgono i principali organi endocrini, cioè ghiandole surrenali, gonadi, ipofisi, tiroide, paratiroidi, così come i disturbi di mineralizzazione; tuttavia, queste condizioni devono essere

viste in un senso più ampio, come per esempio oggi vengono considerati i gruppi come i DSD, o le condizioni di variazione della pubertà, etc.

Questa inclusività deve essere bilanciata con un grado di esclusività che, nel tempo, sarà guidata dagli standard di cura sviluppati dall' ERN.

L'EndoERN cercherà di sviluppare entrambi gli standard clinici per la diagnosi e la gestione dei pazienti con queste condizioni, così come cercherà di impostare le norme per l'attuazione tecnica delle procedure diagnostiche, nonché sviluppare e mantenere le procedure operative standard per la gestione e il trattamento.

L'ERN promuoverà tutto ciò attraverso banche dati, approcci di telemedicina, schede cliniche informatizzate e le risorse disponibili per la telecomunicazione.

L'ERN svilupperà un sistema comune di accreditamento nel quale saranno compresi pazienti e peer review e che sarà incentrato sul miglioramento degli standard di cura in tutti i centri che esistono all'interno dell' ERN.

Poiché l'endocrinologia è un ampio campo della medicina e, al contrario di molti altri gruppi di condizioni comprese negli ERN, deve coprire e seguire nel tempo diversi organi e apparati, i requisiti per la partecipazione come European Reference Center (ERC) nell'EndoERN devono essere specificati sia nelle leggi delegate che in quelle da implementare, nonché su una verifica interna di eccellenza in specifici gruppi di condizioni.

The participants felt that each ERC that has been approved by their local HCP must have international excellence in at least one condition group, as well as renowned competence in others and in the care for patients across the life-span. In addition to a strong record of clinical care, the participating ERC should also have a strong ethos of contributing to research, guideline development, data registries and engagement with patient support groups in its stated field of excellence.

I partecipanti hanno convenuto che ogni ERC che sia stato approvato dal loro HCP locale deve avere eccellenza internazionale in almeno un gruppo di condizioni, così come riconosciuta competenza in altri campi e nella cura per i pazienti per tutta la durata della vita. Oltre ad un forte primato di cura clinica, L'ERC partecipante dovrebbe anche avere una forte spinta nel contribuire alla ricerca, nello sviluppo di linee guida, registri di dati e l'impegno con i gruppi di sostegno ai pazienti nel suo campo dichiarato di eccellenza.

L'EndoERN rispetterà qualsiasi applicazione da qualsiasi HCP che soddisfi i requisiti previsti.

La „governance“ dell'EndoERN seguirà le regole stabilite dalla Commissione Europea, in quanto ogni ERC e, quindi, la loro rispettiva HCP, saranno rappresentati nel consiglio Direttivo (MB), ed il MB deciderà il coordinatore ufficiale della rete .

...omissis

Al momento le questioni finanziarie del processo di applicazione, l'implementazione ed il mantenimento dell'EndoERN non sono chiare. Dopo il workshop, si è appreso che l'UE può finanziare alcune attività di networking, ma non manterrà i costi dello staff direzionale.

...omissis

Come detto precedentemente, solo un ERN attivato può scegliere l'HCP coordinatore, a condizione che questa istituzione sia stata a sua volta approvata come ERC dal proprio HCP e dall'UE. A questo punto, io sono disposto a coordinare il processo di applicazione sulla base del consenso dei partecipanti del workshop e dopo aver ottenuto l'approvazione da parte del CEO di UKSH, mia HCP.

...omissis

Signed O.H.

March 6, 2016

March 21, 2016



Symposium 17 March 2016

Dear Colleagues,

The Leiden Rare Endocrine Diseases ERN Symposium was held on Thursday 17 March 2016. The purpose of the meeting was first of all to inform and update all those interested in joining an Endo ERN on the goals and the trajectory towards a broad thematic Endo ERN, in view



Welcome by the Dean, prof. Hogendoorn

of the perspectives of ESE and ESPE. Furthermore, the symposium aimed to provide a platform to discuss how to further develop and shape the ERN within the provided framework of the call, but

importantly, also according to the wishes and needs that had emerged during the past trajectory. Sixty persons (both paediatric and adult endocrinologists) representing 14 different EU countries attended the meeting.

The plenaries in the morning exemplified that the development and shaping of the ERN is a 'bottom-up' procedure. We anticipate a broad thematic, and very successful ERN with a common denominator that unifies both paediatric and adult endocrinologists: 'excellency in diagnostics and treatment of hormone disturbances throughout life'. As such, there was a broad consensus that all those that provide unique expertise in a specific

area of rare endocrine diseases should be offered a place in the 'overarching' network, provided that they fulfill the operational criteria for HCPs and have obtained national endorsement.

With respect to the structure of the ERN 8 subthemes were defined representing 8 subnetworks: Adrenal, DSD, Growth Disorders, Pituitary, Thyroid, Men & other genetic syndromes, Lipodystrophy/syndrome obesity, and possibly genetic diabetes and Rare Parathyroid Disorders.

In order to keep such a large ERN manageable, it is necessary to adjust the structure and governance of the board to these specific needs. This could be ensured by a multi-layer board, for instance composed of 1) an ERN management team (Chair + vice-chair (adult and



pediatric endocrinologist) and Portfolioholders (science, patient view, e-health-IT, quality of care) (monthly meeting), 2) an ERN clinical committee (4 meetings / year): ERN management team + per theme subgroup 1 representative and 1 national representative, and 3) ERN HCP Board (annual meeting). A genuine network is to be



Anna Carta, EU Commission

balanced with HCP reference centers and local expertise centers, therefore, the ERN can only function optimally with good national coordination and representation.

In the afternoon, 6 workshops were organised representing 6 subthemes to define common denominators unifying the different subthemes along the operational criteria for networks and health care providers, and how to balance the final framework and



Susan Webb, ESE & Agnes Linglart, ESPE Zoi Kolitsi, EXPAND

proposed governance of the network.

During the Workshops the following issues were discussed along predefined items as suggested by the organiser and prepared by the workshop chair: 1) The

landscape and its organization 2) Collaboration, and 3) Deliverables. Answers to the following questions were discussed, such as: what is the common denominator of the thematic group? Advantages and disadvantages of the concept of an “overarching”



Johan Beun, AdrenalNET

ERN: Does the thematic group and its goals fit with the motto of the ERN, and the position of specific theme in ERN. Other questions were: How should the collaboration in an ERN look like? What should ideally be the relation between the ERN leader and the thematic subgroups? How should the thematic subgroups within one ERN collaborate? And what are the deliverables that the ERN should aim for in a timeframe of 5-10 years?

In the final plenary discussion the answers to these questions were discussed. Concerns rose on the feasibility of attaining the minimum requirements for the ERN because national endorsement has not been provided yet in many countries and many representatives from HCPs had not yet performed the self-assessment. The Symposium was closed with agreement on



homework both for the organizing committee and Societies (define final structure and governance) and for all attendees (complete the self-assessment and obtain national endorsement).

Workshop men- and other genetic endocrine syndromes



Workshop Pituitary

Workshop Growth disorders



Workshop Adrenal

Workshop Thyroid



Workshop DSD