



**Verbale della Riunione  
Gruppo di Studio delle Obesità Genetiche della SIEDP  
Riccione, Centro Congressi, 25 Marzo 2011.**

Coordinatore: Alessandro Salvatoni (Varese)

Presenti:

- Andrea Corrias (Torino)
- Antonino Crinò (Roma HBG)
- Paolo Fanari (Milano-Verbania)
- Adriana Franzese (Napoli)
- Luigi Gargantini (Treviglio)
- Nella Greggio (Padova)
- Graziano Grugni (Milano-Verbania)
- Lorenzo Iughetti (Modena)
- Antonella Luce (Varese)
- Letizia Ragusa (Troina)
- Maria Lazzarina Russo (S.Giovanni Rotondo)
- Alessandro Salvatoni (Varese)
- Paola Sogno Valin (Milano HSR)

Assenti giustificati:

- Teresa de Toni (Genova)
- Eliana di Battista (Genova)
- Chiara Livieri (Pavia)
- Giuliana Trifirò (Rho)

Alle ore 12.30, inizia la riunione con i seguenti argomenti all'ordine del giorno:

1) Approvazione verbale

2) Comunicazioni del coordinatore

3) Stato di avanzamento dei progetti su:

- omeostasi glicemica
- iposurrenalismo
- trattamento con GH prima del 5° anno di vita

4) Confronto sui criteri da impiegare nella modulazione della terapia con GH in base ai reperti

ORL e polisonnografici

5)Varie ed eventuali.

### **1. Approvazione verbale precedente.**

Il verbale della riunione precedente, già recapitato a tutti i membri del GDS per e-mail viene dato per letto e approvato.

### **2. Comunicazioni del coordinatore**

- Le raccomandazioni cliniche per la diagnosi e gestione della PWS sono state completate. Il professor Chiumello, in qualità di Presidente del Comitato Scientifico della Federazione, trasmetterà il documento alla dirigenza della Federazione che provvederà a darne pubblicità. Una delle modalità attraverso la quale dare pubblicità al documento potrebbe essere quella di elaborarne una versione in lingua inglese, formato lavoro scientifico da pubblicare su Acta Biologica Parmense, rivista presente in PubMed.

### **3. Stato di avanzamento dei lavori in corso:**

- **Studio sulla prevalenza del diabete nella PWS**: Antonino Crinò presenta il progetto di studio sulla prevalenza del diabete (vedi allegato). Al fine di omogeneizzare la raccolta dei dati si provvederà a realizzare un file Excell con inserimento guidato dei dati.

-**Studio sulla funzionalità surrenalica**: Andrea Corrias presenta i dati relativi alla valutazione con test ACTH a basse dosi in 79 pazienti PWS (vedi PDF in allegato). Lo studio ha messo in evidenza una condizione di iposurrenalismo nel 8,8% dei casi. L'UPD, la giovane età e la cortisolemia basale bassa sono fattori correlati con la bassa risposta all'ACTH test a basse dosi. Il manoscritto è in fase di completamento e verrà sottoposto per la pubblicazione su JECM o Eur.J.Endocr..

Lo studio del confronto della risposta surrenalica a test con ACTH a basso e alto dosaggio: è praticamente concluso per quanto riguarda il reclutamento dei pazienti. I risultati di tale studio potranno essere oggetto di un'altra pubblicazione.

Nel corso dell'elaborazione dei dati relativi al test con ACTH si è inoltre rilevato che la percentuale di risposta carente è differente a seconda che si prenda in considerazione il valore di cortisolo al tempo 30 o al tempo 60.

**-Trattamento con GH prima del 5° anno di vita:** Sempre Andrea Corrias presenta i dati relativi alla casistica di pazienti che hanno iniziato o non hanno iniziato il trattamento con GH prima di 5 anni di vita (vedi PDF allegato). Sebbene la numerosità della casistica raccolta sia discreta viene segnalata una sproporzione tra gruppo dei trattati (43) e dei non trattati (13). Si segnala pertanto l'opportunità di aumentare il numero di quest'ultimi, per raggiungere un numero più congruo.

#### **4) Confronto sui criteri da impiegare nella modulazione della terapia con GH in base ai reperti ORL e polisonnografici.**

- Alessandro Salvatoni propone uno score (vedi allegato) che prende in considerazione parametri polisonnografici, ORL e IGF1 (POI) che esprimere il rischio respiratorio, impiegabile nella modulazione della terapia con GH. Viene proposto di testare lo score su di un adeguato numero di pazienti in modo retroattivo al fine di valutare lo scostamento nell'applicazione dello score alla decisione presa in modo "empirico".

Alle 15.30 conclusi gli argomenti all'ODG si conclude la seduta del GDS.

Al termine della seduta intervengono il Presidente (dr.Ciancamerla) e rappresentanti della Federazione PWS che hanno espresso il desiderio di incontrarsi con il GDS per alcune comunicazione e proposte. In particolare viene presentato il progetto "my key" che si propone di dotare tutti i pazienti con PWS di una chiavetta USB nella quale sia raccolta la propria storia clinica ed informazioni sulle problematiche delle PWS. Il Presidente, Ciancamerla, sottolinea che la Federazione dispone di fondi per portare a termine tale progetto e chiede il parere del GDS su come impiegare tali fondi (borsa di studio per provvedere alla carica dei dati sulle chiavette?).

L'orientamento prevalente del gruppo è che il trasferimento dei dati sulle chiavette debba avvenire progressivamente. In alcuni casi i dati potrebbero anche essere direttamente importati nella chiavetta da altri data base.

Durante l'incontro si discute sulla possibilità di impiego di parte dei fondi disponibili, per esempio, per corsi residenziali di formazione per psicologi e psichiatri.

Alle 17.00 si conclude la riunione.

Il coordinatore: Alessandro Salvatoni

Riccione, 25 Marzo 2011.