



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

Torino, 15 giugno 2015

Comitato Direttivo

Presidente

Mohamad Maghnie

Vice presidente e

Coordinatore Sito Web

Dario Iafusco

Segretario Generale

Graziano Grugni

Tesoriere

Stefano Zucchini

Coordinatore Commissione Didattica

Graziano Cesaretti

Coordinatrice Scuola Perfezionamento

Mariacarolina Salerno

Coordinatrice Commissione Giovani

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Franco Cerutti

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

<http://www.siedp.it>

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Ore 11,00

Presenti: Maghnie, Cerutti, Cesaretti, Grugni, Salerno e Zucchini.

Il Presidente apre la Riunione e, dopo l'approvazione del verbale della seduta precedente (Firenze 6.5.15), vengono presi in considerazione i vari punti all'Ordine del Giorno, con il seguente ordine cronologico:

1. CCI: proposta di collaborazione con SIEDP

Il dott. Ferratini, la dott.ssa Priore, il dott. Gagliardi e la signora Garrone illustrano la proposta di collaborazione di CCI (Centro Congressi Internazionale) con SIEDP. Il Comitato Direttivo (CD) prende atto dei contenuti della presentazione e delle modalità operative dell'Azienda di servizi, riservandosi di vagliare successivamente l'offerta, insieme alle altre eventualmente pervenute.

2. Presentazione delle attività del Gruppo di Studio "Malattie della Tiroide"

Il Coordinatore Roberto Gastaldi, invitato dal CD, illustra nel dettaglio le attività svolte dal Gruppo di Studio (GdS), che si possono così riassumere:

a. Progetto di Prevenzione della Carenza Iodica in Pediatria:

- Gli incontri nelle Scuole primarie e secondarie di primo grado sono iniziati ad Ottobre 2014 per terminare ad Aprile 2015, con somministrazione di questionari agli alunni ed ai genitori di circa 1000 bambini. Complessivamente è giunta l'informazione a circa 1 milione di bambini, con i relativi genitori, suddivisi in 3500 Scuole.
- I risultati dei questionari sono in fase di elaborazione:
 - i dati preliminari indicano che la conoscenza sullo iodio è molto carente, prevalgono falsi miti (tipo lo iodio si respira vicino al mare) e gli alimenti ricchi di iodio quali pesce, crostacei e molluschi vengono consumati in quantità modesta, sia a casa che nella ristorazione scolastica;
 - I dati definitivi verranno presentati a fine Ottobre ad Expo Milano 2015.
- L'intero progetto ha ottenuto un ottimo feed-back a livello mediatico; più recentemente c'è stato un incontro con giornalisti della carta stampata e delle televisioni per promuovere il proseguimento della campagna, intitolata "Lo Iodio non va in Vacanza". Promossa anch'essa da SIEDP, quest'ultima prevede una serie di indicazioni pratiche per una tavola salutista, in città oppure nelle località di vacanza, in grado di fornire all'organismo una corretta quantità di iodio.

b. Settimana Mondiale della Tiroide:

- per la prima volta la SIEDP è stata parte attiva in questa manifestazione: molti Centri di Endocrinologia Pediatrica sparsi sul territorio nazionale sono stati coinvolti in corsi, convegni ed iniziative assistenziali.
- Per quanto riguarda l'esperienza di Genova, in una settimana sono state eseguite più di 50 visite gratuite e senza formalità burocratiche.

c. Percorsi Diagnostici, Terapeutici e Assistenziali (PDTA):

Presidenza:

IRCCS Giannina Gaslini - U.O. Endocrinologia - Università di Genova
Largo Gaslini 5 - 16147 Genova. Tel +39.010.5636574 Fax +39.010.5538265
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

IRCCS Ospedale S. Giuseppe - Divisione di Auxologia - Istituto Auxologico Italiano;
Strada Cadorna 90 - 28824 Piancavallo di Oggebbio (VB).
Tel +39.0323.514247 Fax +39.0323.514230. e-mail g.grugni@auxologico.it



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

Comitato Direttivo

Presidente

Mohamad Maghnie

Vice presidente e

Coordinatore Sito Web

Dario Iafusco

Segretario Generale

Graziano Grugni

Tesoriere

Stefano Zucchini

Coordinatore Commissione Didattica

Graziano Cesaretti

Coordinatrice Scuola Perfezionamento

Mariacarolina Salerno

Coordinatrice Commissione Giovani

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Franco Cerutti

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
<http://www.siedp.it>
P.I. 06390180963
C.F. 80134730151

- Sono stati informati i membri del GdS e sono stati formati gruppi di lavoro mirati alla elaborazione dei PDTA per IPERTIROIDISMO, TIROIDITE AUTOIMMUNE e NODULI TIROIDEI. Per quanto attiene all'IPOTIROIDISMO CONGENITO si fa riferimento alle raccomandazioni pubblicate nel 2013 su JEI da alcuni componenti del GDS.
- Verrà inviata a breve a tutti i membri del GdS la richiesta dello stato di avanzamento dei lavori.

d. *Attività scientifica:* I membri del GdS hanno pubblicato nel periodo dicembre 2013 - maggio 2015 una ventina di lavori scientifici.

e. *Protocolli di studio proposti/in atto:*

- Protocollo di studio sul "Confronto a lungo termine tra formulazione liquida e formulazione in compresse di L-Tiroxina nel trattamento dell'Ipotiroidismo Congenito.
- Indagine conoscitiva sull'Ipotiroidismo Centrale primitivo e secondario.
- Protocollo AIFA su: "Valutazione del profilo rischio-beneficio a lungo termine della terapia con levotiroxina in bambini con ipotiroidismo congenito: influenza della dose iniziale di levotiroxina su sviluppo neurologico, crescita, apparato cardiovascolare e scheletrico": si tratta di un protocollo a cui partecipano solo alcune componenti del GdS.

f. *Indagine conoscitiva:*

Verrà inviato a tutti i centri di endocrinologia pediatrica italiani un questionario sul tema "Indagine conoscitiva sul management dell'Ipertireotropinemia Persistente Isolata Idiopatica", tra i cui quesiti sono annoverati: trattamento sì o no, quali sono i valori di TSH al di sopra dei quali si inizia il trattamento, quale è il dosaggio di L-tiroxina, per quanto tempo si continua il trattamento. Questa indagine vuole evidenziare il tipo di approccio al problema nei vari Centri di Endocrinologia Pediatrica nazionali, considerata l'attitudine degli Endocrinologi dell'adulto a trattare anche per minime alterazioni del TSH.

3. Congresso nazionale / Programma (Corso Infermieri / Incontro con le Associazioni) / Abstract Congresso Nazionale

Cesaretti riferisce che è in fase di ultimazione la definizione del numero dei simposi sponsorizzati dell'area diabetologica: quelli previsti attualmente hanno come tema la personalizzazione della terapia, l'ipoglicemia, le biotecnologie e le novità della terapia insulinica. Per l'area endocrinologica sono confermati un simposio sulla consultazione genetica ed uno sull'aderenza terapeutica, unitamente a 3 letture, rispettivamente sull'ipofosfatasia, sul Growth Hub e sulla Medicina narrativa.

Il CD condivide l'idea di invitare il Presidente della Società Italiana di Pediatria (SIP) nello spazio dedicato ai Saluti delle Autorità, per una presentazione della neonata Federazione delle Associazioni e Società Scientifiche dell'Area Pediatrica (FIARPED). Viene altresì proposto un Simposio congiunto con le Società Scientifiche affini a SIEDP, inserendo 2 argomenti endocrinologici (in condivisione con SIE e/o AME e/o AIT e/o SIAMS) e 2 diabetologici (in condivisione con SID e AMD). Vengono infine approvati i programmi del Corso "La Pratica Infermieristica in Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica" e del Convegno:

Presidenza:

IRCCS Giannina Gaslini - U.O. Endocrinologia - Università di Genova
Largo Gaslini 5 - 16147 Genova. Tel +39.010.5636574 Fax +39.010.5538265
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

IRCCS Ospedale S. Giuseppe - Divisione di Auxologia - Istituto Auxologico Italiano;
Strada Cadorna 90 - 28824 Piancavallo di Oggebbio (VB).
Tel +39.0323.514247 Fax +39.0323.514230. e-mail g.grugni@auxologico.it



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

Comitato Direttivo

Presidente

Mohamad Maghnie

Vice presidente e

Coordinatore Sito Web

Dario Iafusco

Segretario Generale

Graziano Grugni

Tesoriere

Stefano Zucchini

Coordinatore Commissione Didattica

Graziano Cesaretti

Coordinatrice Scuola Perfezionamento

Mariacarolina Salerno

Coordinatrice Commissione Giovani

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Franco Cerutti

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

<http://www.siedp.it>

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

“L'Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica e le Associazioni dei Pazienti: La salute è un investimento per il futuro”.

4. Assegnazione Premio Emanuele Cacciari

Dopo attenta valutazione e discussione delle candidature ricevute, il CD assegna il Premio a Sandro Loche. Come da Regolamento, il vincitore terrà una Lecture al termine della cerimonia di premiazione, in occasione del Congresso Nazionale di Roma.

5. SIP e FIARPED

L'intero CD discute le problematiche innescate dalla sessione di Andrologia tenutasi nell'ambito del 71° Congresso Italiano di Pediatria a Roma, per le quali è stata inviata una richiesta di chiarimenti, già trasmessa a tutti i Soci SIEDP, al Presidente SIP e per conoscenza ai componenti del CD della SIP ed ai Presidenti della FIARPED. Si rimane in attesa di riscontro da parte del prof. Corsello.

6. Protocollo d'intesa AGDI, SIEDP, IBDO sull'implementazione di una fase pilota del progetto Scuola in 4 Regioni Italiane

Maghnie riferisce che il protocollo è stato vagliato e modificato in base ai suggerimenti dell'avvocato e che si è attualmente in attesa di una risposta definitiva da parte degli altri partner.

7. Accreditemento Europeo

Allo scopo di giungere ad una sintesi condivisa sugli argomenti più dibattuti della Proposta per l'Accreditemento di Centri di Eccellenza Nazionale per l'Endocrinologia e la Diabetologia Pediatrica, si decide per inviare ai Centri del Network italiano SIEDP la richiesta di fornire il numero di pazienti per patologia o gruppo di patologie da loro osservati, così da stabilire nel Documento un numero medio di riferimento. Si opta per utilizzare allo scopo il sistema Survey Monkey.

8. Libro 40 anni: analisi preventivi

Vengono presi in visione i diversi preventivi di spesa, il cui importo varia da 7.582 a 21.136,50 euro (IVA inclusa). Prima di operare la scelta definitiva il CD si riserva di analizzare nel dettaglio il rapporto costo/qualità di ciascuna offerta, sentito anche il parere di Italo Farnetani, pediatra e giornalista, docente di Comunicazione Scientifica all'Università di Milano.

9. Abilitazione- Scuole di specializzazione

Il Presidente ricorda come la nuova normativa per le Scuole di Specialità preveda dopo il terzo anno la possibilità di effettuare un biennio di formazione in cure primarie, cure secondarie o specialità pediatriche. E' urgente a questo proposito che SIEDP elabori un Documento unitario d'indirizzo sul percorso formativo per l'endocrinologia e la diabetologia pediatrica. Maghnie manderà all'uopo un progetto intitolato: "Classe delle Specializzazioni in Medicina Clinica dell'Età Evolutiva", che ne potrà rappresentare una base di partenza.

Presidenza:

IRCCS Giannina Gaslini - U.O. Endocrinologia - Università di Genova
Largo Gaslini 5 - 16147 Genova. Tel +39.010.5636574 Fax +39.010.5538265
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

IRCCS Ospedale S. Giuseppe - Divisione di Auxologia - Istituto Auxologico Italiano;
Strada Cadorna 90 - 28824 Piancavallo di Oggebbio (VB).
Tel +39.0323.514247 Fax +39.0323.514230. e-mail g.grugni@auxologico.it



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

Comitato Direttivo

Presidente

Mohamad Maghnie

Vice presidente e

Coordinatore Sito Web

Dario Iafusco

Segretario Generale

Graziano Grugni

Tesoriere

Stefano Zucchini

Coordinatore Commissione Didattica

Graziano Cesaretti

Coordinatrice Scuola Perfezionamento

Mariacarolina Salerno

Coordinatrice Commissione Giovani

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Franco Cerutti

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

<http://www.siedp.it>

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

10. Commissioni Tecnologie del Diabete

Il CD condivide l'idea che sia necessario giungere ad una armonizzazione sul territorio nazionale nella gestione delle tecnologie applicate alla terapia del diabete, attraverso l'elaborazione da parte delle Società interessate di un documento scientifico di supporto alle Commissioni Regionali, così come è stato fatto per il "Documento congiunto a supporto delle Attività delle Commissioni Regionali per il GH". Viene deciso di proporre a tale scopo la costituzione di un Gruppo inter-societario tra SIEDP, SID e AMD, per il quale verrà dato mandato alla Coordinatrice del GdS Diabete di identificare 6 nostri Soci, equamente ripartiti per provenienza geografica (2 del Nord, 2 del Centro e 2 del Sud Italia).

11. Aggiornamenti su:

- CLB sul sito e suo aggiornamento: Grugni riferisce che è ora disponibile sul sito, nella sezione La Società, l'Advocacy ed il Regolamento aggiornato del Corporate Liaison Board; a tal proposito Maghnie informa circa l'esito positivo della richiesta di maggiore partecipazione alle attività SIEDP da parte di Novo.

- Settimana Mondiale della Tiroide: Cesaretti e Maghnie riferiscono sul notevole successo di partecipazione alla quinta edizione della Settimana Mondiale della Tiroide, tenutasi dal 19 al 25 maggio 2015, il cui tema era "Tiroide problema sociale, dal corpo alla mente". E' in corso di raccolta l'elenco di tutte le iniziative intraprese da parte dei Soci coinvolti.

- Votazioni on-line - Survey Monkey: Grugni conferma il perfetto funzionamento delle procedure per l'indicazione dei candidati e la presentazione delle candidature per il Rinnovo delle cariche sociali SIEDP. Il Segretario riferisce inoltre che è stata data la possibilità a tutti i Coordinatori di GdS di utilizzare la piattaforma Survey Monkey, in modo completamente gratuito. Grazie a tale strumento, espressamente studiato per la realizzazione di Questionari e/o Quiz, ciascuno di loro avrà così l'opportunità di condurre survey d'opinione sugli argomenti che riterrà più opportuno proporre ai componenti del proprio GdS.

- Sito Web: Grugni riferisce circa gli aggiornamenti avuti in proposito da Iafusco, impossibilitato oggi a partecipare. Il Coordinatore Sito Web ha comunicato:

a. di aver raccolto l'indirizzo di 29 associazioni di volontariato di diabetologia e diabetologia pediatrica alle quali inviare la lettera con la richiesta di inserimento nella cartina d'Italia con i link reciproci ai siti;
b. che è pronto il modulo che pubblica periodicamente da PubMed tutti gli articoli dei soci della SIEDP.

- Commissione Giovani/Osservatorio SIEDP: il Segretario Generale riferisce circa gli aggiornamenti avuti in proposito da Street, impossibilitata oggi a partecipare. La Coordinatrice della Commissione Giovani ha comunicato circa l'avvio entro il prossimo mese di luglio dell'Osservatorio SIEDP, mentre si conferma la piena operatività del Journal Club, con finora 6 uscite nel 2015.

Presidenza:

IRCCS Giannina Gaslini - U.O. Endocrinologia - Università di Genova
Largo Gaslini 5 - 16147 Genova. Tel +39.010.5636574 Fax +39.010.5538265
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

IRCCS Ospedale S. Giuseppe - Divisione di Auxologia - Istituto Auxologico Italiano;
Strada Cadorna 90 - 28824 Piancavallo di Oggebbio (VB).
Tel +39.0323.514247 Fax +39.0323.514230. e-mail g.grugni@auxologico.it



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

Comitato Direttivo

Presidente

Mohamad Maghnie

Vice presidente e

Coordinatore Sito Web

Dario Iafusco

Segretario Generale

Graziano Grugni

Tesoriere

Stefano Zucchini

Coordinatore Commissione Didattica

Graziano Cesaretti

Coordinatrice Scuola Perfezionamento

Mariacarolina Salerno

Coordinatrice Commissione Giovani

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Franco Cerutti

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

<http://www.siedp.it>

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

- 5x1000: il Presidente informa che sono state attivate le procedure per inserire SIEDP nell'elenco degli Enti del volontariato per l'iscrizione al 5 per mille, che potrà essere operativo a partire dal 2016.

- Società Italiana di Ricerca Pediatrica (SIRP): Grugni riferisce che è stata avviata una collaborazione con la SIRP, attraverso l'invio a tutti i nostri Soci di un'indagine/questionario sul futuro della ricerca clinica pediatrica in Italia. Sulla base delle risposte ricevute verrà definito il programma di un incontro/dibattito pubblico, teso ad approfondire le varie cause della crisi della ricerca clinica pediatrica. Dal convegno dovrebbe poi derivare la stesura di un documento/"libro bianco", da diffondere a largo raggio nella comunità scientifica, nelle istituzioni e nell'opinione pubblica.

- Medicina di Genere: il Segretario Generale informa circa l'avvenuta costituzione di un Gruppo di Lavoro (GdL) intersocietario con l'Associazione GISeG (Gruppo Italiano Salute e Genere), di cui fanno parte, quali nostri esperti, il prof. Luciano Cavallo e la dott.ssa Rossella Gaudino.

- Associazioni Pazienti Malattie Endocrine: Grugni informa il CD circa l'avvenuto invio di una lettera ufficiale alle Associazioni di pazienti con malattie endocrine, con le quali sono già in atto rapporti di conoscenza e/o collaborazione, richiedendo loro la disponibilità ad un incontro il 26 settembre 2015 a Genova, con i rappresentanti della SIEDP coinvolti nel progetto del GdL sui PDTA.

12. Nuove iscrizioni

Vengono accettati i seguenti nominativi: Comegna Laura, Costa Margherita, Cresta Nicoletta, Franchino Simone, Moschillo Anna, Sani Ilaria e Tessaris Daniele.

13. Varie

- Bando per l'assegnazione dell'incarico per l'organizzazione e la gestione della SIEDP per gli anni 2016/2019: il CD prende visione del testo preparato dal Tesoriere e si decide di apportare alcune modifiche prima della sua pubblicazione sul sito della SIEDP.

- Il Presidente informa sulla comunicazione ricevuta dalla Sen. Emanuela Baio, in merito ad un incontro in Expo nel prossimo settembre con le Associazioni di bambini, adolescenti, giovani con diabete e loro famiglie, in occasione del quale verrà effettuato un concorso on line sul rapporto alimentazione e diabete, chiedendo il loro parere. A tale scopo è stata istituita un'apposita commissione che valuterà le frasi che verranno inviate, alla quale parteciperà Maghnie.

- Il Presidente riferisce sull'invito ricevuto a partecipare all'incontro del 23 giugno 2015 tra i componenti il Comitato paritetico nazionale, istituito dalla Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione del MIUR, e rappresentanti della Conferenza Stato Regioni, dell'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza e delle associazioni di medici e pazienti sul tema della somministrazione dei farmaci a scuola per le patologie: asma e allergie, diabete e epilessia.

Presidenza:

IRCCS Giannina Gaslini - U.O. Endocrinologia – Università di Genova
Largo Gaslini 5 - 16147 Genova. Tel +39.010.5636574 Fax +39.010.5538265
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

IRCCS Ospedale S. Giuseppe – Divisione di Auxologia – Istituto Auxologico Italiano;
Strada Cadorna 90 – 28824 Piancavallo di Oggebbio (VB).
Tel +39.0323.514247 Fax +39.0323.514230. e-mail g.grugni@auxologico.it



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

Comitato Direttivo

Presidente

Mohamad Maghnie

Vice presidente e Coordinatore Sito Web

Dario Iafusco

Segretario Generale

Graziano Grugni

Tesoriere

Stefano Zucchini

Coordinatore Commissione Didattica

Graziano Cesaretti

Coordinatrice Scuola Perfezionamento

Mariacarolina Salerno

Coordinatrice Commissione Giovani

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Franco Cerutti

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

<http://www.siedp.it>

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

14. Data/sede prossimo CD

La prossima riunione del CD si terrà in conference call il 17.7.15 alle ore 13.

Mohamad Maghnie - Presidente SIEDP

Graziano Grugni - Segretario Generale

Presidenza:

IRCCS Giannina Gaslini - U.O. Endocrinologia – Università di Genova
Largo Gaslini 5 - 16147 Genova. Tel +39.010.5636574 Fax +39.010.5538265
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

IRCCS Ospedale S. Giuseppe – Divisione di Auxologia – Istituto Auxologico Italiano;
Strada Cadorna 90 – 28824 Piancavallo di Oggebbio (VB).
Tel +39.0323.514247 Fax +39.0323.514230. e-mail g.grugni@auxologico.it