



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

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

**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

Verbale della riunione del Comitato Direttivo SIEDP, tenuta il 17 luglio 2018 in conference call.

La riunione inizia alle ore 15,15. Sono presenti: Stefano Cianfarani, Carla Bizzarri, Alessandra Cassio, Ivana Rabbone, Cristina Vigone, Pietro Buono, Claudio Maffeis e Giuliana Valerio. Sono presenti Alessandra Garelli, Giulia Datta e Lucrezia D'Ettore per CCI.

Il Presidente dichiara aperta la riunione.

1. Comunicazioni

Il Presidente comunica di aver ricevuto dal dott. Macrì la comunicazione della propria candidatura in vista delle elezioni del Consiglio Direttivo FISM il prossimo 13 novembre. A tale proposito il Presidente chiede alla Dr.ssa Garelli conferma di versamento della quota di iscrizione del 2018, ricevendo risposta positiva.

In relazione al portale FISM, la Prof Valerio comunica che insieme con la Dr.ssa Garelli ha effettuato la compilazione della prima parte, di cui illustra brevemente i contenuti. Avendo avuto l'assenso dei presenti, si procederà alla generazione di un documento pdf a firma del Presidente e si potrà procedere alla compilazione della seconda parte.

Il Presidente comunica di aver avuto manifestazione di interesse da parte dei referenti delle ditte Abbott e Aegerion alla stesura da parte degli esperti SIEDP di linee guida sull'uso di strumenti di automonitoraggio glicemico o sull'impiego terapeutico della leptina.

2. Copertura finanziaria del Corso di aggiornamento Nazionale 2018. Aggiornamento – A. Cassio & A. Garelli

Il Tesoriere mostra il prospetto delle sponsorizzazioni stimate. La cifra è migliorata dopo il rinnovato invito di partecipazione alle ditte e ai successivi incontri del Presidente con i loro rappresentanti. La stima è di circa 62.000 euro a fronte di una

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"

Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



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

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

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

previsione delle uscite di 76.130. La Dr.ssa Datta conferma la discreta risposta da parte delle ditte e si prevedono ulteriori adesioni. Inoltre, sono già pervenute iscrizioni di singoli professionisti. Nei prossimi giorni la Segreteria CCI invierà un sollecito alle ditte che avevano partecipato lo scorso anno, quali Pfizer, Ipsen e Merck che al momento attuale non hanno dato cenno di adesione. La Dr.ssa Rabbone contatterà personalmente Movii, Sanofi e Roche. La Dr.ssa Datta chiede ed ottiene l'autorizzazione a pagare l'acconto per la cena sociale.

3. Ultime da Organizzazione del Corso di aggiornamento Nazionale SIEDP 2018 – C. Bizzarri & A. Garelli

La Dr.ssa Bizzarri riferisce che tutti i relatori e moderatori hanno accettato l'invito, pertanto il programma scientifico è definitivo. La Dr.ssa Datta ricorda la questione dell'accreditamento ECM e le ipotesi prospettate dalla Dr.ssa Pasquali alla luce della nuova normativa per la quale non è consentito accreditare le sessioni parallele, in quanto tutti i partecipanti devono svolgere lo stesso percorso formativo.

Dal momento che il programma è ormai pubblico, la proposta è quella di accreditare le letture magistrali, il "Meet the Expert" e "Pro e Contro in tema di ..." che pur essendo sessioni parallele, sono comunque strutturate in modo da assicurare a tutti i partecipanti percorsi formativi simili. Tutti i presenti concordano.

4. Questionario per il Censimento dei Centri SIEDP- C. Bizzarri

La Dr.ssa Bizzarri, che ha inviato a tutti i membri del CD il questionario elaborato dalla Commissione scientifica, ne illustra la struttura. Poiché il questionario richiede un ulteriore periodo di riflessione da parte del CD, il Presidente propone a tutti i componenti di inviare le osservazioni alla Dr.ssa Bizzarri, prima della seduta del CD di settembre, in modo da poterlo approvare in via definitiva. Tutti approvano.

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"

Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



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

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

**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

5. Relazioni semestrali e produzione scientifica dei Gruppi di Studio - C. Bizzarri

La Dr.ssa Bizzarri ricorda i criteri di valutazione della produzione scientifica stabiliti nell'ultima riunione. Su questa base ha preparato un prospetto riassuntivo che viene visionato da tutti i componenti del CD. Si rileva l'inattività di alcuni gruppi di studio. Le relazioni semestrali, invece, non sono state ancora oggetto di valutazione.

Pertanto Il Presidente, complimentandosi con la Dr.ssa Bizzarri per il preciso lavoro svolto finora dal Comitato Scientifico, invita il Comitato a completare la valutazione alla luce anche delle relazioni semestrali e indicare l'eventuale esistenza di gruppi totalmente non produttivi, allo scopo di prendere in considerazione un'eventuale scioglimento. Si apre un dibattito sulla necessità che tutti i partecipanti al GdS devono essere iscritti alla SIEDP ed è compito dei coordinatori sollecitare l'iscrizione. La Segreteria operativa invierà una mail di ricordo ai coordinatori a firma del Presidente.

6. Isped Card – Discussione e approvazione proposta Statuto- I. Rabbone

Il Presidente si complimenta con la Dr.ssa Rabbone per l'impegno profuso in questi mesi nel seguire i vari passaggi necessari alla nascita della Associazione. La Dr.ssa Rabbone, soddisfatta del risultato finalmente conseguito dopo i molti tentativi occorsi negli ultimi anni, illustra l'ultima bozza dello statuto, elaborata dai rappresentanti di SIEDP (Rabbone e Bonfanti), Meteda srl e Coresearch srl, con la consulenza della Prof.ssa Marzo. La bozza era stata fatta circolare preliminarmente tra i componenti del CD e l'ultima versione in discussione è stata emendata tenendo conto delle osservazioni emerse. Si leggono i punti che sono stati oggetto di modifica. Il nome della Associazione è ISPED CARD (Italian Society for Pediatric Endocrinology and Diabetology Continuous clinical monitoring of Diabetes). Tale associazione

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"
Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



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

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

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

ha lo scopo di progettare, redigere e diffondere iniziative di monitoraggio e miglioramento continuo della qualità dell'assistenza in diabetologia pediatrica, nonché l'esecuzione di studi osservazionali retrospettivi su un arco di tempo di 10 anni, nonché di nuovi studi sperimentali. Il Consiglio Direttivo costituito da 5 membri, tra cui Presidente SIEDP, Vice-Presidente SIEDP, coordinatore del GdS Diabete SIEDP, un componente di Coresearch srl e uno di Meteda Srl. il Comitato Scientifico è organo tecnico e consultivo del Comitato direttivo ed è formato da 8 persone, di cui 4 sono rappresentanti della SIEDP. Dalla lettura della bozza dello Statuto, il Presidente, il Segretario Generale e il Tesoriere sollevano ancora la necessità di chiarificazione di alcuni articoli. Pertanto si interpella seduta stante la Prof.ssa Marzo in collegamento on line, che dirime, accoglie e risolve tutte le osservazioni sollevate. Lo statuto dell'Associazione ISPED CARD è approvato all'unanimità.

7. Istituzione Commissione per Richiesta INPS (Dr. De Collibus) linee guida per invalidità civile per bambini con patologie endocrine con impatto sociale con particolare riguardo a Diagnosi e Prognosi (evoluzione temporale della condizione clinica) (S. Cianfarani)

Il Presidente ha ricevuto una proposta di collaborazione per la stesura di Linee guida valutative medico-legali per minori affetti da endocrinopatie. Su proposta del Presidente, con voto unanime, il compito viene affidato al Dott. Buono.

8. Sito Web: Portale della Ricerca SIEDP, richieste dai referenti regionali

La Prof.ssa Valerio sottolinea che ci sono alcune pagine del sito non sufficientemente aggiornate ed è importante sollecitare i curatori. Inoltre, pone l'attenzione sul Portale della Ricerca che aveva lo scopo di diffondere bandi di ricerca o di grant nazionali e internazionali e che con il tempo ha perso questo

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"

Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



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

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

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

ruolo. Il Presidente propone alla dr.ssa Vigone di rinnovare e curare questo spazio insieme con i componenti della Commissione Giovani. La Prof.ssa Valerio riferisce di aver chiarito ai referenti regionali che lo scopo della pagina a loro dedicata è quello di divulgare le attività a nome SIEDP o che hanno avuto un patrocinio SIEDP, con il consenso unanime dei presenti. Anche la pagina dedicata a EndoErn è poco aggiornata. A tale proposito il Presidente ricorda che la Dr.ssa Greggio, rappresentante SIEDP di EndoErn è andata in pensione, pertanto alla prossima riunione del CD si dovrà designare un nuovo rappresentante.

9. Richiesta di pubblicazione sul sito delle Raccomandazioni PWS della Federazione Nazionale Sindrome di Prader-Willi in collaborazione con SIEDP Gruppo di Studio delle Obesità Genetiche da parte della Dr.ssa Licenziati

La Prof.ssa Valerio riferisce dell'istanza di pubblicazione sul sito delle Raccomandazioni della PWS edizione 2016.

Poiché, come si evince dalla copertina, questo documento risulta un prodotto della Federazione PWS, con la collaborazione del GdS Obesità genetiche, il Presidente propone di pubblicarlo nello spazio dedicato alle Associazioni dei pazienti o ai Gruppi di Studio, sempre se non siano in conflitto con il PDTA più recente. Ciò anche per non creare precedenti con altre associazioni che potrebbero avanzare una richiesta di far pubblicare propri documenti nello spazio delle raccomandazioni. La proposta è accettata all'unanimità. Si delega la prof Valerio a comunicare tale decisione alla Dr.ssa Licenziati e al Dott. Crinò, precedente coordinatore del GdS Obesità genetiche, con la garanzia che il documento non sia in conflitto con il PDTA.

10. Pubblicazione PDTA Diabete - (P.Buono)

La Prof Valerio riferisce che il documento è stato modificato secondo il format prestabilito dal CD e inviato al Dott

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"
Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



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

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

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

Lombardo e la Loggia, per un'ulteriore verifica finale prima della definitiva pubblicazione.

11. Gruppo di lavoro su Rachitismo ipofosforemico X-linked: a) redazione consensus statement nazionale con linee guida per management e terapia; b) pubblicazione di leaflet con contenuto consensus (S. Cianfarani) identificati gli esperti nel campo e decidere un budget da chiedere da parte di Kyowa Kirin.

Il Presidente riferisce della manifestazione di interesse da parte di Kyowa Kirin Italy a supportare attività di divulgazione, aggiornamento e formazione che la SIEDP metterà in campo nell'ambito del metabolismo fosfo-calcico e delle malattie rare con particolare riferimento ai rachitismi ipofosfatemici.

Il Presidente riferisce una lista di esperti SIEDP nel settore proposta dalla Kyowa Kirin che il CD approva all'unanimità: Franco Antoniazzi Verona; Giampiero Baroncelli Pisa; Marco Cappa Roma; Alessandra Cassio Bologna; Luisa De Sanctis Torino; Natascia Di Iorgi Genova; Nella Greggio Padova; Stefano Mora Milano; Stefano Stagi Firenze; Giovanna Weber Milano.

12. Finalizzazione corso Medtronic (A.Garelli)

La Dr.ssa Garelli comunica che sono praticamente conclusi gli atti di formalizzazione del contratto con Medtronic che verserà a SIEDP € 15.000,00 per attività scientifica in occasione del seminario previsto a fine settembre su "Utilizzo della tecnologia nel trattamento del diabete in particolare dei pazienti di tipo 1 insulino dipendenti..". A tal fine, tutti i membri del CD dovranno sottoscrivere alcune autocertificazioni che saranno inviate dalla Dr.ssa Garelli.

13. Pratiche nuovi Soci

Il Segretario generale comunica di aver ricevuto le seguenti domande di ammissione Soci SIEDP:

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"

Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli



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

Comitato Direttivo

Presidente

Stefano Cianfarani

Vice Presidente

Ivana Rabbone

Segretario Generale

Giuliana Valerio

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Carla Bizzarri

Pietro Buono

Maria Cristina Vigone

Presidente Eletto

Claudio Maffeis

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

ROBERTA PAJNO – Medico Pediatra Ospedale San Raffaele di Milano – presentata da Vigone M.Cristina e Gianni Russo
MARIALUISA SCOGNAMIGLIO – Medico Pediatra ASST Bergamo Est – Ospedale Bolognini di Seriate – presentata da Moira Pinotti e Francesca Cortinovis

BENEDETTA VESTRUCCI – Medico specializzando Univ. Studi di Bologna – Reparto Endocrinologia Pediatrica – presentata da Laura Mazzanti e Alessandra Cassio

Avendo constatato la regolarità dei requisiti, tutte le domande di ammissione sono accettate.

14.Varie ed eventuali

La Dr.ssa Vigone comunica di aver ricevuto dal Dott. Aversa la versione finale del PDTA sulla tiroidite, dopo la revisione fatta dalla Dr.ssa Vigone stessa, già discussa nel CD di 15 gennaio 2018. Dichiara che ora il documento è conforme al format richiesto. Pertanto il PDTA Tiroidite è approvato per la pubblicazione.

Avendo discusso tutti i punti all'OdG la riunione termina alle ore 18,45.

La prossima riunione è convocata in conference call il 17 settembre alle ore 15.

Il Presidente

Prof. Stefano Cianfarani

Il Segretario Generale

Prof.ssa Giuliana Valerio

Presidenza:

Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero/Unità di Endocrinologia Molecolare
Università di Roma "Tor Vergata"- Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù"

Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Dipartimento di Scienze Motorie e del Benessere, Università degli Studi di Napoli Parthenope,
via Medina 40, 80133 Napoli