



A.L.C.R.I.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE CRIOGLOBULINEMIE

SEDE SOCIALE E SCIENTIFICA: U. O. Medicina Interna Ospedale di Saronno - Ple Borella 1, 21047 Saronno (VA)
C. F. 94013820033 www.alcri.it

A tutti i Soci ALCRI – Loro sedi -

Verbale del Consiglio Direttivo (allargato) del 22 gennaio 2013

Il 22 gennaio 2013 a Milano, presso l'aula dell'Istituto Malattie Infettive- ospiti del Prof Galli, si è riunito il Consiglio Direttivo allargato dell'ALCRI, presenti il Presidente Galli, i Consiglieri e alcuni Componenti del GISC, a costituire il CD allargato, Monti, Pietrogrande, Pioltelli, Ossi, Quartuccio, Renoldi, Saccardo, Scarpato, Scaini .
Assenti giustificati i Consiglieri Campanini, DeVita, Ferri, Sansonno, Zignego oltre che Gabrielli, Marson, Mascia, Candela.

Presidente
M. Galli
(Milano)

Vice Presidente
Tesoriere
G. Monti
(Saronno)

Segretario
M. Pietrogrande
(Zingonia)

Consiglieri
M. Campanini
(Novara)

S. De Vita
(Udine)

C. Ferri
(Modena)

P. Pioltelli
(Monza)

D. Sansonno
(Bari)

A.L. Zignego
(Firenze)

Revisori
M. Candela
(Fabriano)

S. Scarpato
(Scafati)

A. Milia
(Milano)

1 - Come primo punto dell'o.d.g. è stata discussa l'organizzazione del 20° Convegno nazionale ALCRI, dal titolo "Crioglobulinemia mista: gestione multidisciplinare di pazienti complessi" che si terrà a Brescia i gg 4-5 ottobre 2013.

La dott.ssa Scaini ha proposto la struttura e i contenuti del convegno, che dopo ampia discussione sono stati approvati. Non appena possibile saranno inviati a tutti i Soci il primo annuncio e la richiesta di contributi scientifici.

2 - Come secondo punto è stata presentata la prima versione di un database in access che l'equipe del prof Galli ha messo a punto per la gestione dei dati di pazienti crioglobulinemici. Tale data base (attualmente utilizzato per i dati delle Crio HCV negative), non appena definitivo, sarà reso disponibile per ogni socio. Tutti i centri potranno così raccogliere dati in maniera omogenea, e quindi per i futuri studi osservazionali avere a disposizione immediatamente i dati in formato elettronico compatibile e scambiabile.

La versione preliminare, dopo la revisione da parte del C. Direttivo, sarà distribuita capillarmente con preghiera di fornire osservazioni entro il 28 febbraio pv. Lo strumento sarà pubblicato anche sul sito ALCRI.



A.L.CRI.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE CRIOGLOBULINEMIE

SEDE SOCIALE E SCIENTIFICA: U. O. Medicina Interna Ospedale di Saronno - Ple Borella 1, 21047 Saronno (VA)
C. F. 94013820033 www.alcri.it

Presidente
M. Galli
(Milano)

Vice Presidente
Tesoriere
G. Monti
(Saronno)

Segretario
M. Pietrogrande
(Zingonia)

Consiglieri

M. Campanini
(Novara)

S. De Vita
(Udine)

C. Ferri
(Modena)

P. Pioltelli
(Monza)

D. Sansonno
(Bari)

A.L. Zignego
(Firenze)

Revisori

M. Candela
(Fabriano)

S. Scarpato
(Scafati)

A. Milla
(Milano)

Collateralmente il prof. Galli raccomanda l'invio dei dati sui casi HCV negativi, da concludere sempre entro febbraio pv.

3 - Si è poi preso in esame il progetto del Gruppo di Saronno sulla raccolta dei casi di crioglobulinemia persistente dopo eradicazione virale, che appare di notevole interesse anche in vista del prossimo convegno. Il dott. Saccardo invierà ai soci l'elenco dei dati richiesti e la tipologia dei pazienti da includere.

4 - Pur in assenza del dott. Marson si è presa visione del progetto-illustrato dalla prof.ssa Ossi- di valutazione delle crioglobulinemie di nuova comparsa nei trapiantati di organi solidi. Il progetto, di notevole interesse scientifico, sarà ulteriormente raffinato soprattutto nell'individuare i Centri che potranno partecipare.

5 - Il dott. Scarpato illustra e propone un questionario sul dolore in diverse situazioni cliniche della Crioglobulinemia, che sarà inviato ai vari Centri e ai Soci, per avere materiale di risposta. Dopo questa "indagine informatica" si redigerà un lavoro cooperativo sul trattamento del dolore nella S.C. Monti propone infine di cercare di coinvolgere ulteriormente i Pazienti nella vita di ALCRI: se ne occuperanno i dottori Saccardo e Filippini.

Per il Presidente

Maurizio Pietrogrande
Zingonia, 28 gennaio 2013