



**A.L.CRI.**

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE CRIOGLOBULINEMIE**

SEDE SOCIALE E SCIENTIFICA: U. O. Medicina Interna Ospedale di Saronno - P.le Borella 1, 21047 Saronno (VA)  
C. F. 94013820033 [www.alcri.it](http://www.alcri.it)

## **A tutti i Soci ALCRI – Loro sedi -**

### **Verbale del Consiglio Direttivo (allargato) del 9 marzo 2016**

Il 9 marzo 2016, dalle ore 12 alle 15.30, si è riunito a Milano, in via Domenico Scarlatti 27 il Consiglio Direttivo allargato di A.L.CRI. Presenti: Galli, Monti, Pietrogrande, Filippini, Mascia, Mazzaro, Quartuccio, Saccardo, Scaini, Zani. Assenti giustificati De Vita, Zignego, Candela, Campanini, Marson, Pioltelli, Scarfato.

Vengono affrontati e discussi i punti sotto riportati.

#### **1 – Preparazione della 2° Consensus Conference sulla terapia e 23° Convegno Nazionale ALCRI.**

I due eventi si svolgeranno a Milano rispettivamente **martedì 27 e mercoledì 28 settembre 2016**.

Il titolo sarà **“Le crioglobulinemie HCV correlate a due anni dall’introduzione terapeutica dei farmaci antivirali ad azione diretta”**. L’organizzazione sarà affidata alla Agenzia Maya Idee, che ultimamente ha curato gli eventi ALCRI. **La Consensus sarà ad invito; il Convegno ad iscrizione diretta.**

Il Presidente Prof. Galli espone la possibile metodologia della **Consensus**, differente dalla precedentel del 2009: non si partirà dai farmaci, ma dalle situazioni cliniche (a - crioglobulinemie HCV correlate, crioglobulinemie HBV correlate; b- crioglobulinemie non infettive legate o meno a patologia nota; c- sindromi crioglobulinemiche con grave danno d’organo, condizioni di emergenza e /o sindromi catastrofiche).

E’ prevista una preventiva divisione per Gruppi di lavoro, la loro valutazione della letteratura, la preparazione di domande e risposte e la preparazione di bozze di “papers” prima della Consensus, con perfezionamento degli stessi da parte della Consensus stessa.

Saranno individuati i Coordinatori dei Gruppi e gli invitati esterni al GISC. Sarà definito un questionario preliminare, da fare avere agli Esperti (già preparato in bozza e illustrato da Pietrogrande e che sarà fatto girare a breve ai Componenti del C.D. allargato per un perfezionamento).

Tra i presenti alla attuale riunione o che hanno espresso interesse, vengono già suddivisi i compiti e il coinvolgimento di Gruppo: a- gruppo delle Crio HCV e HBV correlate: Galli, Monti, Mazzaro....

b- gruppo crio non infettive : Quartuccio e De Vita, Mascia, Filippini, Pietrogrande....

c- gruppo Crio con grave danno d’organo o catastrofiche: Saccardo, Marson, Scaini, Zani...

Il **23° Convegno** si articolerà, al mattino, con: a- una relazione introduttiva sui farmaci DAA, lo stato dell’arte e l’impiego nelle popolazioni speciali; b- una tavola rotonda sulla vasculite crioglobulinemica non correlata ad infezioni da HCV ed esperienze dal GISC, ispirata dalle conclusioni del lavoro sulle Crio HCV negative completato da Galli; c- le testimonianze dei Pazienti; d- l’Assemblea di ALCRI, con rinnovo delle cariche sociali; nel pomeriggio verranno illustrati i risultati della Consensus e ci saranno le esperienze dalla “real life” e contributi originali di ricerca, oltre che la assegnazione dei premi ALCRI alla memoria dei Prof. Mussini e Invernizzi.

#### **2 – Attività di ALCRI per l’anno in corso.**

A - Galli illustra lo studio **CRESO** (CRyoglobulinemia Eradication Study Observational) già presentato a Udine: si tratta di uno studio osservazionale sul trattamento delle crioglobulinemie HCV correlate con DAA, da attuare nei Centri ALCRI / GISC e nei Centri afferenti alla Società Italiana di Malattie Infettive (SIMIT). Tutti i Centri GISC / ALCRI riceveranno a breve il protocollo dello studio: si sollecita l’adesione dei nostri Centri. Il protocollo sarà pubblicato anche sul nostro sito: [www.alcri.it](http://www.alcri.it).

B – Galli illustra i risultati del lavoro, praticamente concluso, sulle **Crio HCV negative**: sono interessanti e saranno a brevissimo inviati ai Centri coinvolti per valutazioni finali; poi si invierà il testo a rivista adeguata. I risultati costituiranno spunto per una tavola rotonda al prossimo Convegno ALCRI – come detto sopra-

C - Monti ricorda che ha recentemente inviato a diversi Centri una scheda raccolta dati **sull’uso dell’afèresi nelle situazioni critiche** delle Crioglobulinemie, ideata da Marson: anche questo potrebbe servire per la Consensus. Chi fosse ulteriormente interessato può mettersi in contatto con Monti.

D - viene discusso e valutato su proposta di Filippini e Saccardo un **progetto Europeo di ricerca (ERN)** che potrebbe interessare il GISC. Si dà mandato a Quartuccio ed al Gruppo di Udine di valutare il possibile coinvolgimento di GISC –ALCRI.

Alle 15 e 30 termina la riunione.

Per il Presidente Prof. Massimo Galli  
Dott. Giuseppe Monti

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. Scarfato  
(Scafati)

A. Milia  
(Milano)