RELAZIONE ASSEMBLEA SOCI AIRI – 25 NOVEMBRE 2017, Firenze

Presenti: Marisa De Carli (presidente), Francesca Brodo (vicepresidente e membro del Direttivo) Claudio Pagliarello, Giovanni Passarella, M.Ottavia Monti (per conto di Ottavia Pela), Elisabetta Carmignani (membro del Direttivo), Laura Riva (segretaria), Teresa Poerio, Maurizio Ballerini, Riccardo Baldoni, Sig.Giuffrida, Sig.ra Beutel.

Nella prima parte dell’assemblea La dott.ssa Irene Trambusti ha aggiornato i presenti circa le seguenti tematiche:

* Valutazione e significato della mutazione di Braf v600; il materiale istologico viene valutato per identicare la presenza della mutazione BRAF V600 o di altre mutazioni sulla via di MEK-ERK. La ricerca di tali mutazioni è utile per chiarire i meccanismi di patogenesi delle istiocitosi a Cellule di Langerhans ed individuare pazienti candidabili a terapie con inibitori (es.Vemurafenib in presenza di mutazione Braf)
* Protocollo di valutazione e trattamento della Neurodegenazione associata a Istiocitosi a Cellule di Langerhans; presso l’oncoematologia AOU Meyer, è stato messo a punto un protocollo per identificare i segnali precoci di neurodegenerazione (potenziali evocati-immagini radiologiche). In presenza di alterazioni, nei pazienti con lesioni ossee del massiccio cranio-facciale e/o presenza di diabete insipido (fattori di rischio per sviluppare complicanza neurodegenerativa), si sta valutando l’efficacia di un protocollo terapeutico che preveda l’uso di immunoglobuline ad alte dosi. Ad oggi i risultati incoraggiano tale approccio terapeutico. Tra i progetti del team del Meyer, c’è quello di istituire un ambulatorio dedicato alla Neuroistiocitosi.
* Valutazione e commento dei dati sulle indagini molecolari nella Linfoistiocitosi Emafogocitica Familiare, recentemente presentati al Congresso Internazionale dell’Histiocyte Society e supportati da AIRI.
* Stato dell’arte del progetto RiCla (registro italiano istiocitosi a cellule di langerhans). Il Registro, completamente finanziato da AIRI è stato implementato su piattaforma AIEOP-CINECA ed è coordinato dalla Dott.ssa Sieni (Meyer,per la parte pediatrica) e la Dott.sa De Juli (Niguarda, per la parte degli adulti). Si tratta del primo studio Osservazionale, retrospettivo e prospettico, sulle ICL. Lo studio è stato già approvtao in 11 centri AIEOP e 2 centri per la gestione degli adulti. Sono in corso alcune modifiche per perfezionare la piattaforma, entro la fine del 2017 sarà presumilmente operativa. Attraverso l’apertura alle Società scientifiche pertinenti, il Registro garantirà in futuro una maggiore fruibilità ai centri che trattano il paziente adulto.

La presidente Marisa De Carli ha aggiornato i presenti sulla volontà dell’Associazione di occuparsi di tutti i tipi di istiocitosi. Le progettualità supportate da AIRI continueranno quindi ad essere rivolte sia alle LCH che alle HLH (e altre forme rare di istiocitosi). A tale proposito la Presidente ha commentato l’importanza e l’elevato valore scientifico del recente convegno milanese ( 4 Ottobre) in cui gli esperti si sono confrontati sui vari aspetti delle istiocitosi. Airi ha contribuito alla realizzazione dell’evento.

La vice Presidente Francesca Brodo ha invece aggiornato i presenti sulla sua partecipazione, il 20 Ottobre, alla riunione del gruppo di lavoro AIEOP sulle istiocitosi. L’occasione è servita all’associazione per presentarsi ai medici di tale gruppo.

Discussione del Bilancio Previsionale 2018:

- Si confermano gli assegni per i ricercatori anche per l’anno 2018 (borsa di studio per una delle biologhe dell’equipe di oncologia molecolare, compenso per i data manager del Registro Ricla)

- Si approva il pagamento dell’ultima tranche del compenso alla Società Cineca (per la messa a punta della piattaforma informatica RiCla)

-Si confermano i rimborsi per le spese sostenute dai medici per la partecipazione alle attività congressuali dai medici.

-Si confermano le spese per attività divulgative, spese legali e di consulenza amministrativa, spese varie.

Discussione degli aspetti pratici relativi all’Associazione:

* Il socio Giovanni Passarella ha esposto alcuni punti per modificare e migliorare lo Statuto dell’Associazione. Entro i primi mesi del 2018, atraverso una consulenza legale, saranno rivisti alcuni passaggi dello Statuto, al fine di rendere piu’ agevole e strutturata

 l’Associazione. La revisione dello Statuto sarà poi approvata nelle prossime Assemblee Soci.

* Sarà inserito, all’interno del sito AIRI, un form per la richiesta formale di iscrizione a Socio.

- Saranno ritenuti Soci tutti coloro che presentino domanda di ammissione con relativo versamento della quota di iscrizione, pari ad € 50,00. A tutti gli attuali aderenti sarà chiesto di confermare  la volontà a ricoprire la carica di socio tramite apposita dichiarazione e versando, entro il 30 Marzo 2018, la quota annuale , pari ad € 50,00. Ogni Socio, in regola con i versamenti, ha diritto di voto durante le Assemblee convocate dal Presidente.

* I verbali delle Assemblee saranno diffusi attraverso il sito ufficiale AIRI, Stato Patrimoniale e Bilanci attraverso la mailing list dei Soci.
* Si invitano i Soci ad iscrivere l’Associazione negli Elenchi Regionali dele Regioni in cui si opera e si risiede.
* Si stabilisce la rivisitazione e la ristampa del materiale divulgativo (volantini e poster).
* Si conferma la composizione del Comitato tecnico-Scientifico dell’Associazione fino a nuova Assemblea.