

**Club Malattie Ipotalamo-ipofisarie**  
**Società Italiana di Endocrinologia**  
**(SIE)**

**Verbale Assemblea degli Iscritti**

L'assemblea degli iscritti al Club SIE Malattie Ipotalamo-ipofisarie si è riunita a Roma il 30 Gennaio 2020 alle ore 16:30, in occasione della XI Edizione degli Incontri Italiani sulle Malattie Ipotalamo-ipofisarie (4I), nelle aule della Pontificia Università Urbaniana.

All'Ordine del Giorno:

- Relazione sullo stato dell'attività del Club da parte dei Coordinatori e del Segretario uscenti (Prof. Cannavò e Dott.ssa Grottoli, Prof.ssa Mantovani)
- Introduzione dei nuovi Coordinatori (Prof.ssa Scaroni, Prof. Bianchi) e del Segretario (Dott. Gatto) del Club
- Discussione riguardante lo stato delle iniziative del Club già avviate
- Presentazione di proposte per nuove iniziative

Riunione partecipata, in cui si contano circa 50 partecipanti.

Aprono l'assemblea i nuovi Coordinatori del Club, Prof.ssa Scaroni e Prof. Antonio Bianchi, che invitano i Coordinatori ed il Segretario uscente a relazionare sulle attività svolte dal Club negli ultimi anni, sullo stato dei progetti in atto e le eventuali proposte per implementare le attività del Club nel futuro.

Prede parola pertanto il Prof. Cannavò che sottolinea come sia fondamentale un impegno da parte di tutti gli iscritti del Club ad una fruttuosa ed attiva collaborazione delle diverse realtà nazionali. Viene sottolineata con forza l'importanza dei progetti collaborativi.

Il Prof. Cannavò informa come ad oggi sia ancora attiva sul sito web della SIE la piattaforma per inserire pazienti nel registro dell'apoplezia ipofisaria, coordinato dal Prof. Lania (circa 30 casi inseriti alla data dell'Assemblea, con dati provenienti da soli tre centri a livello nazionale). Ricorda inoltre come l'Università di Messina abbia promosso uno studio volto alla valutazione delle mutazioni del gene USP8 nella Malattia di Cushing e come ad oggi siano stata registrata solo la collaborazione del gruppo di Torino (Dott.ssa Grottoli).

Il Prof. Cannavò infine invita ad utilizzare con maggior frequenza il sito SIE e ribadisce nuovamente l'importanza di un'attiva collaborazione da parte di tutti i centri alle iniziative del Club. Propone inoltre, in qualità di Segretario Generale della SIE, l'invio di newsletter dedicate agli iscritti dei diversi Club, sempre al fine di sensibilizzare la partecipazione ai progetti in atto.

La Prof.ssa Scaroni suggerisce di garantire maggior evidenza sul sito web SIE alle proposte di studio promosse dal Club.

Il Dott. Gatto sottolinea l'importanza di un'attiva partecipazione alle attività del Club da parte dei giovani endocrinologi "under 40". Viene pertanto ribadito come l'accesso al Club, attraverso apposita domanda sul sito web SIE, sia un processo rapido e che l'iscrizione al Club sia su base volontaria (non su invito) e presenti criteri minimi quali iscrizione/affiliazione alla SIE e comprovato interesse per le patologie ipotalamo-ipofisarie.

A seguire diversi partecipanti all'Assemblea hanno presentato proposte per nuove iniziative.

1) Salvatore Cannavò (Messina): valutare la creazione di un registro italiano unico degli adenomi ipofisari

2) Silvia Grottoli (Torino): avvio di uno studio multicentrico sui cordomi del clivus (raccolgendo informazioni su caratteristiche cliniche, imaging, valutazione istologica, terapia, outcome/mortalità).

3) Filippo Ceccato (Padova): effetti del trattamento con cabergolina sul metabolismo glucidico di pazienti con prolattinoma. Proposta di studio multicentrico osservazionale che includa 150-200 casi di prolattinoma in terapia farmacologica.

Interviene Renata Auriemma (Napoli) che informa i presenti come uno studio simile, seppur su numerosità più contenuta, sia già in atto presso il centro di Napoli e si rende comunque disponibile ad una attiva collaborazione. Nunzia Prencipe (Torino) sottolinea la potenziale criticità rappresentata dalla mancanza di un eventuale gruppo di controllo. Maura Arosio (Milano) suggerisce il potenziale utilizzo del monitoraggio glicemico continuo (CGM) in questa tipologia di studio. Francesco Giorgino (Bari) chiede di sviluppare in maniera più dettagliata lo scopo principale dello studio.

4) Marta Franco (Genova): studio retrospettivo descrittivo su caratteristiche cliniche e parametri biochimici di pazienti acromegalici curati attualmente in terapia con rhGH (acroGHD).

Intervengono Filippo Ceccato (Padova) e Paola Razzore (Torino) che segnalano la difficoltà nella scelta di un adeguato strumento per la valutazione della qualità della vita in questa peculiare tipologia di pazienti (questionario AcroQoL vs questionario QoL GHD).

5) Gianluca Occhi (Padova): valutazione della risposta al test con carico orale di glucosio (OGTT) in pazienti acromegalici in trattamento con pasireotide e/o portatori di mutazioni geniche (es. AIP, MEN1).

Prosegue la discussione sulle possibili attività del Club per sviluppare la ricerca nazionale in ambito di malattie ipotalamo-ipofisarie.

La Prof.ssa Giovanna Mantovani ricorda come nel recente passato sia stato proposto uno studio volto a valutare la potenziale efficacia antiproliferativa del trattamento con cabergolina negli adenomi ipofisari clinicamente non funzionanti. Ad oggi tale iniziativa è portata avanti solamente da una collaborazione tra Policlinico di Milano ed Istituto Humanitas, ma è aperta alla collaborazione di altri centri.

A conclusione dell'incontro, la Prof.ssa Scaroni ed il Prof. Bianchi invitano tutti i presenti a presentare proposte di studi collaborativi, anche tramite l'invio di mail ai Coordinatori ed al Segretario del Club, e sottolineano l'importanza di un'attiva partecipazione ai progetti in corso.

Si invitano i proponenti di nuovi progetti a dettagliare il disegno dello studio, fornendo adeguati strumenti per la raccolta dati (es. tabelle Excel chiare e di semplice compilazione), così da facilitare l'interazione dei soggetti interessati.

Dopo un'ora e 15 minuti di animata discussione, alle ore 17:45 l'Assemblea viene sciolta.

Letto, approvato e sottoscritto

Prof.ssa Carla Scaroni  
Coordinatore

Prof. Antonio Bianchi  
Coordinatore

Dott. Federico Gatto  
Segretario