



ONLUS - Iscritta al n.181 del Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Vicenza e al nr. 253 del Registro delle Persone Giuridiche della Regione Veneto

---

Vicenza, dicembre 2020

Cari Amici,

È passato ormai un anno dalla mia nomina a Presidente della Fondazione. Per tutti noi è stato un anno, di incertezze e paure che ci ha costretti, per quanto possibile, ad aumentare ancora di più l'impegno richiesto per rinnovare le attività della Fondazione e orientarci verso nuove collaborazioni, di respiro anche internazionale.

Sapevo che l'incarico affidatomi sarebbe stato sì entusiasmante, ma anche impegnativo e responsabilizzante.

Per permettere alla Fondazione di mirare a nuove progettualità - nonostante le barriere e le emergenze imposte da questo periodo - abbiamo continuato l'opera di rinnovamento della FPE: la riforma del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017) richiedeva l'adeguamento dello Statuto e il passaggio da Onlus a ETS (Ente del Terzo Settore). Per questo, l'ultimo Consiglio di Amministrazione ha votato all'unanimità il nuovo documento che ridefinisce gli scopi della Fondazione sottolineando la sua propensione alla collaborazione, sia in qualità di promotrice di studi clinici, sia in qualità di promotrice o partner di iniziative nazionali e internazionali di studio e di ricerca.

Il nuovo Statuto prevede inoltre l'istituzione di un Vice Presidente e di un Vice Direttore Scientifico, di un Organo di Controllo e di un Comitato di Partecipazione. Quest'ultimo vuole essere un organismo consultivo costituito da tutte le parti coinvolte nella nostra fondazione (soci fondatori ed ex presidenti, donatori, esponenti della società civile, enti ed associazioni), che vogliono contribuire alla sua prosperità e alla realizzazione dei suoi scopi istituzionali.

Quanto al cuore dell'attività della nostra Fondazione: grazie al Direttore Scientifico i progetti che la Fondazione direttamente promuove o nei quali è coinvolta rispecchiano sempre più il suo ruolo di collegamento e collaborazione con altri centri nazionali e internazionali e testimoniano ancora una volta le capacità predittive del prof. Rodeghiero.

Mi fa quindi piacere, al termine ormai di questo 2020, condividere con voi le ultime novità che stiamo realizzando, e che troverete di seguito allegate.

Voglio infine con l'occasione di questo messaggio di fine anno, ringraziare tutti i nostri Sostenitori e quanti hanno effettuato generosamente donazioni personali anche in forma anonima: il vostro appoggio, insieme ai progressi della ricerca, è la migliore gratifica al nostro lavoro!

Anche per questo vi invito a chiamare in sostegno della Fondazione tutti gli amici a voi vicini, perché la nostra realtà possa continuare ad espandersi.

Un caro saluto a tutti voi e l'augurio che questo Natale possa per quanto possibile essere sereno e l'anno nuovo che verrà prospettarsi migliore di questo così difficile 2020!

**Comm. Avv. Giovanni Bertacche**  
-Presidente-

## **ATTIVITA' SCIENTIFICHE - 2020**

### → **Registro Italiano pazienti adulti con ITP.**

Si tratta di un progetto promosso dalla nostra Fondazione in collaborazione con la Fondazione GIMEMA di Roma per raccogliere dati su pazienti con ITP (trombocitopenia immune, più comunemente nota come piastrinopenia immune) per valutare la risposta e l'efficacia delle diverse terapie, gli effetti collaterali che ne possono derivare, in modo da poter scegliere la strategia terapeutica che assicuri al paziente la migliore qualità di vita possibile. Al Registro partecipano 23 centri italiani e finora sono stati arruolati oltre 500 pazienti di tutta Italia. Questi pazienti e quelli che si aggiungeranno saranno seguiti nel tempo per almeno altri 3 anni.

### → **Indagine Italiana sull'impatto della pandemia da COVID-19 nella gestione dei pazienti con ITP.**

Anche questo è uno studio promosso da FPE in collaborazione con GIMEMA. Si tratta di un'indagine osservazionale alla quale stanno aderendo già 57 centri italiani specializzati nella gestione dell'ITP. L'indagine, mediante una piattaforma elettronica, raccoglie informazioni sui centri partecipanti, sull'impatto della pandemia COVID-19 nella gestione dei pazienti con ITP e altre informazioni specifiche sui pazienti con ITP risultati positivi al COVID-19. I dati ottenuti saranno in seguito condivisi con simili iniziative europee.

### → **ERCI: European Consortium on ITP.**

Si tratta di un consorzio di ematologi europei creato quest'anno allo scopo di svolgere attività di studio e ricerca nel campo della trombocitopenia immune (ITP).

Il gruppo, che conta 10 membri provenienti da 6 paesi europei, è presieduto dal Prof. Rodeghiero e dalla Dr.ssa Cooper (Londra, UK), e ha la sua sede amministrativa presso la nostra Fondazione. Il consorzio sta avviando 3 progetti europei.

- Il primo ha lo scopo di armonizzare i vari registri europei che raccolgono dati sui pazienti con ITP;
- Il secondo prevede l'estensione a livello europeo dell'indagine Italiana sull'impatto della pandemia da COVID-19 nella gestione dei pazienti con ITP;
- Il terzo, infine, è uno studio retrospettivo sull'uso degli antagonisti del recettore della trombopoietina nei pazienti adulti con ITP.

### → **Organizzazione del Secondo forum nazionale sul trattamento dell'ITP.**

Nel 2019 si è svolto con grande successo una prima edizione di questo Forum articolato in due incontri.

Nel corso di questo 2020 sono stati organizzati altri due incontri in forma di webinar con rappresentanti qualificati dei principali 30 centri italiani dedicati a questa malattia: il primo si è tenuto il 12 ottobre e ha riguardato l'analisi dell'impatto che la pandemia da COVID-19 ha avuto nella gestione dei pazienti con ITP; il secondo si è tenuto il 26 novembre e ha avuto come argomento le nuove prospettive nell'uso precoce degli antagonisti del recettore della trombopoietina per ridurre al massimo i rischi della terapia tradizionale basata su cortisone.

Esperti italiani e una collega spagnola hanno presentato dati molto promettenti anche sull'efficacia a lungo termine di questa nuova terapia, con la possibilità nel 20% dei casi di sospendere ogni cura per un periodo prolungato.

→ **Linee guida dell'European Hematology Association (EHA) per la diagnosi e il trattamento delle malattie emorragiche lievi e moderate.**

Il Prof. Rodeghiero coordina un gruppo di 20 ematologi esperti provenienti da tutto il mondo che sta producendo linee guida promosse dalla Società Europea di Ematologia (European Hematology Association, EHA) sulla diagnosi e sul trattamento delle malattie emorragiche lievi e moderate.

La Fondazione Progetto Ematologia è stata incaricata dall'EHA di provvedere il supporto tecnico e bibliografico e per tutte le operazioni di coordinamento.

E' stato pubblicato il primo di una serie di 5 articoli sulla rivista dell'EHA.

Gli articoli futuri riguarderanno diverse malattie emorragiche che interessano una larga percentuale di pazienti e per le quali ad oggi non esiste ancora un consenso internazionale o una linea guida condivisa che suggerisca il miglior approccio di diagnosi e cura.

→ **Aspirin Regimens in Essential thrombocythemia (ARES).**

Si tratta di uno studio coordinato dal Policlinico Gemelli dell'Università Cattolica di Roma volto a valutare differenti regimi posologici di acido acetilsalicilico come nuova strategia di profilassi antitrombotica nei pazienti con Trombocitemia Essenziale (TE).

La Fondazione si occupa all'interno dello studio, della distribuzione del farmaco, della raccolta e gestione dei dati attraverso una piattaforma web e del loro monitoraggio.

Allo studio partecipa con un ruolo scientifico preminente anche il reparto di Ematologia dell'Ospedale di Vicenza.