

Perugia, 24 giugno 2017

Verbale riunione gds SARNEPI- SIAARTI Perioperatorio e malattie neuromuscolari

Partecipanti:

1. Fabrizio Racca (presiede la riunione in qualità di coordinatore e verbalizza)
2. Marina Sanmartino (gemelli;3923851994; lasamma2015@tiscali.it)
3. Marinella Astuto (Catania)
4. Andrea Wolfler (Buzzi Milano)
5. Fabio Sbaraglia (gemelli; 3497780144; fabiosbaraglia@hotmail.com)
6. Laura Marchesini (Perugia; 340 46 53925; lauramarchesini@tiscali.it)
7. Paola Serio (Firenze; 3292197712; pserio@hotmail.com)
8. Angela Amigoni (Padova TIP ; 33983337665; angela.amigoni@sanita.padova.it)
9. Brita De Lorenzo (Pisa: 3477224205; dlbrita@hotmail.com)
10. Caterina Testoni (Bologna Osp. Bellaria; 3392803403; caterina.testoni@ausl.bo.it)
11. Vason Milo (Ferrara; 3488737467; milovason77@gmail.com)
12. Roberto Leone (Firenze; 3203057912; robyleone83@live.it)
13. Dusio Maria Pia (Alessandria)
14. Marella Annalisa (Alessandria)

Durante la riunione plenaria il dottor Racca ha presentato i dati preliminari dello studio Neuma. Tali dati sono già molto interessanti. Si auspica che nei prossimi 2 anni aumentino ancora i pazienti inclusi nello studio, prima della chiusura dello stesso.

Si invitano i partecipanti alla riunione odierna che non hanno ancora incluso pazienti a contattare la dottoressa Pesallaccia di Alessandria (vedi indirizzo sulla mail di invio del presente file) per iniziare anche nei loro Centri ad includere pazienti per lo studio Neuma. Si riassume lo scopo e le caratteristiche dello studio.

Si parla del Registro Ipertermia Maligna. Durante l'ultima riunione tra i gds SIAARTI e il Direttivo SIAARTI il Prof. Peduto ha proposto che il gds Perioperatorio e malattie neuromuscolari si prendesse in carico la gestione del Registro Nazionale ipertemia Maligna che attualmente non è attivo. Il prof Corcione, il direttivo ed il dott. Racca hanno accettato tale proposta. Che viene ora ribaltata al presidente SARNEPI Sanmartino che approva. Si tratta ora di istituire un sottogruppo che si occupi direttamente di tale compito. Si propongono la Professoressa Astuto, la dottoressa Marchesini e il dottor Sbaraglia, che vengono incaricati all'unanimità. Vengono decisi i seguenti punti:

- ✓ la dottoressa Marchesini e il dottor Sbaraglia contatteranno la dottoressa Taddei di Bologna alla quale proporranno di entrare a far parte del gds per recuperare il cartaceo del vecchio registro (OSPEDALE BETIVOGLIO dott.essa Stefania Taddei 349-3751596)
- ✓ la dottoressa Astuto si propone di dare una tesi a uno/due medici che trasporteranno le vecchie schede sul nuovo registro informatizzato
- ✓ Il nuovo registro deve essere costituito da schede che contengano i dati già presenti nelle vecchie schede a cui potranno eventualmente aggiungere nuovi campi per la raccolta prospettica

- ✓ Il dott Racca propone per colmare almeno gli ultimi 5 anni di assenza del registro di fare una **survey italiana** inviando per posta elettronica a tutti gli iscritti SIAARTI e SARNEPI il seguente questionario (tale invio dovrebbe essere fatto dalla segreteria sarnepi e siaarti):
 - NEGLI ULTIMI 5 ANNI HA I TRATTATO CASI DI SOSPETTA IPERTERMIA MALIGNA SCATENATA DA UN'ANESTESIA
 - SE SÌ TI CHIEDIAMO DI RISPONDERE ALLE DOMANDE ALLEGATE IN UN FILE DI EXCELL che ti verrà successivamente inviato
- ✓ Il file di excell sarà anche la scheda del database prospettico on line e conterrà oltre alle informazioni già presenti sulla scheda vecchia cartacea i seguenti dati
 - Ospedale
 - Anno
 - Anni compiuti dal paziente quando è si è verificata la complicanza (anni):
 - Sesso: M/F
 - Criteri diagnostici presenti
 - ipercapnia
 - Tachicardia sinusale
 - Aumento rapido temperatura
 - Temperatura elevata
 - Rigidità muscolare generalizzata
 - tachipnea
 - Spasmo del massetere
 - Acidosi metabolica
 - sudorazione
 - Urine color coca-cola
 - cianosi
 - Tachicardia ventricolare
 - Sanguinamento profuso
 - Fibrillazione ventricolare
 - MIOPATIA SI/NO Se sì:
 - la diagnosi di miopatia è stata fatta prima o dopo la complicanza
 - quale diagnosi di miopatia: miopatia di nnd;; altro
 - Nei pazienti in cui non è stata diagnosticata una miopatia è confermato mutazione genetica di recettori della rianodina (RYR1) SI/NO o della diidropiridina (DHP). SI/NO
 - Trigger sospetto: alogenato, succinilcolina
 - Trattato con dantrolene: SI/NO
 - Morto durante il ricovero in cui si è manifestata l'IM
 - Dimesso con esiti permanenti:SI/NO. Se si quali
- ✓ Tale scheda dopo il survey dovrà essere permanentemente presente sul sito on line SARNEPI E SIAARTI per poter essere scaricato, compilato e re-inviato ad un indirizzo di posta creato ad hoc che verrà periodicamente scaricato da un curatore del gruppo e quindi incollato sul data base generale, che andrà semestralmente salvato e datato in pdf
- ✓ Queste all'incirca saranno le modalità

- ✓ Prima del SIAARTI DI RIMINI sarebbe bene avere già il file che tenga conto della vecchia scheda dati
- ✓ Prossimo incontro: riunione gds al SIAARTI