Gravidanza ed emoglobinopatie: buone pratiche

Prof.ssa Lucia De Franceschi

Dipartimento di Ingenieria per la medicina di innovazione (DIMI), Università degli Studi di Verona e AOUI Verona, Verona

SITE
SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

XIV CONGRESSO NAZIONALE SITE

Roma, 11-13 Settembre 2025

Pontificia Università Urbaniana

Disclosures of Lucia De Franceschi

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other
Agios	X						
Bristol	x						
Roche			x				
Pfizer						X	

SITE
SOCIETA' ITALIANA
TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Marzo 2021

Definizione da parte del Comitato Direttivo della SITE
del ***Gruppo di Lavoro:***

«Gravidanza ed Emoglobinopatie»

Gruppo di Lavoro

Prof.ssa L. De Franceschi - Dipartimento di Medicina AOUI, Università di Verona **(Coordinatrice)**

Area Talassemia:

- ***Dr.ssa E. Cassinerio*** - Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
- ***Dr. ssa F. Longo*** - Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie, AOU Sant'Anna, Ferrara
- ***Prof.ssa R. Origa*** - Università di Cagliari, SSD Talassemia - Ospedale Pediatrico Microcitemico 'A.Cao', ASL8, Cagliari
- ***Dr.ssa A. Pasanisi*** - Unità Operativa Complessa di Ematologia, Ospedale A. Perrino di Brindisi

Area Anemia Falciforme:

- ***Dr.ssa M. Casale*** - Università degli Studi della Campania «Luigi Vanvitelli», Napoli
- ***Dr. R. Di Maggio*** - U.O.C. Ematologia e malattie rare del sangue e degli organi ematopoietici, Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, Palermo
- ***Dr.ssa V.M. Pinto*** - Centro della Microcitemia ed Anemie Congenite, E.O. Ospedali Galliera, Genova

***Metodologia*: Dr.ssa A. Gigante** - Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE); ForAnemia Foundation, Genova

***Legislazione*: Dr.ssa D. Venturelli** - Servizio Immunotrasfusionale, Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena

***Antropologia*: Prof.ssa Rosanna Cima, Prof.ssa Maria Livia Alga** - Università di Verona

A seguito della ricognizione ed analisi della letteratura (assenza di studi randomizzati) e del confronto con la metodologa è emersa l'impossibilità di procedere con la formulazione di Linee Guida.

Si è deciso di procedere con la formulazione di «Buone Pratiche Cliniche»

1. Migliorare e standardizzare "la pratica clinica"
2. Offrire al paziente sull'intero territorio nazionale la possibilità della "migliore cura"
3. Garantire un riferimento basato sull'evidenza per tutti gli stakeholders

Metodologia
Evidence Based Medicine (EMB)

DOMANDE CLINICHE E STRATEGIA DI RICERCA

LETTERATURA

ANALISI METODOLOGICA

RACCOMANDAZIONI

REVISIONE

APPROVAZIONE

DISSEMINAZIONE

I membri del panel hanno formulato le domande/quesiti rispetto all'argomento assegnato, attingendo dalla propria esperienza, e hanno riportato il sunto delle evidenze disponibili, l'argomentazione delle risposte e la bibliografia inerente la risposta

Quesito:				
Literature analysis				
Authors	**Type of study** (e.g.: case collection, randomized..)	**Population**	**Outcomes**	**Notes**
Conclusioni/Risposta: ***Grado di evidenza:***				

Grading utilizzato:

grado IB, raccomandazione forte basata su certezze di evidenze forti

grado IIA, raccomandazione forte basata su certezze di evidenze moderate

grado IIB, raccomandazione forte basata su certezze di evidenze moderata-debole

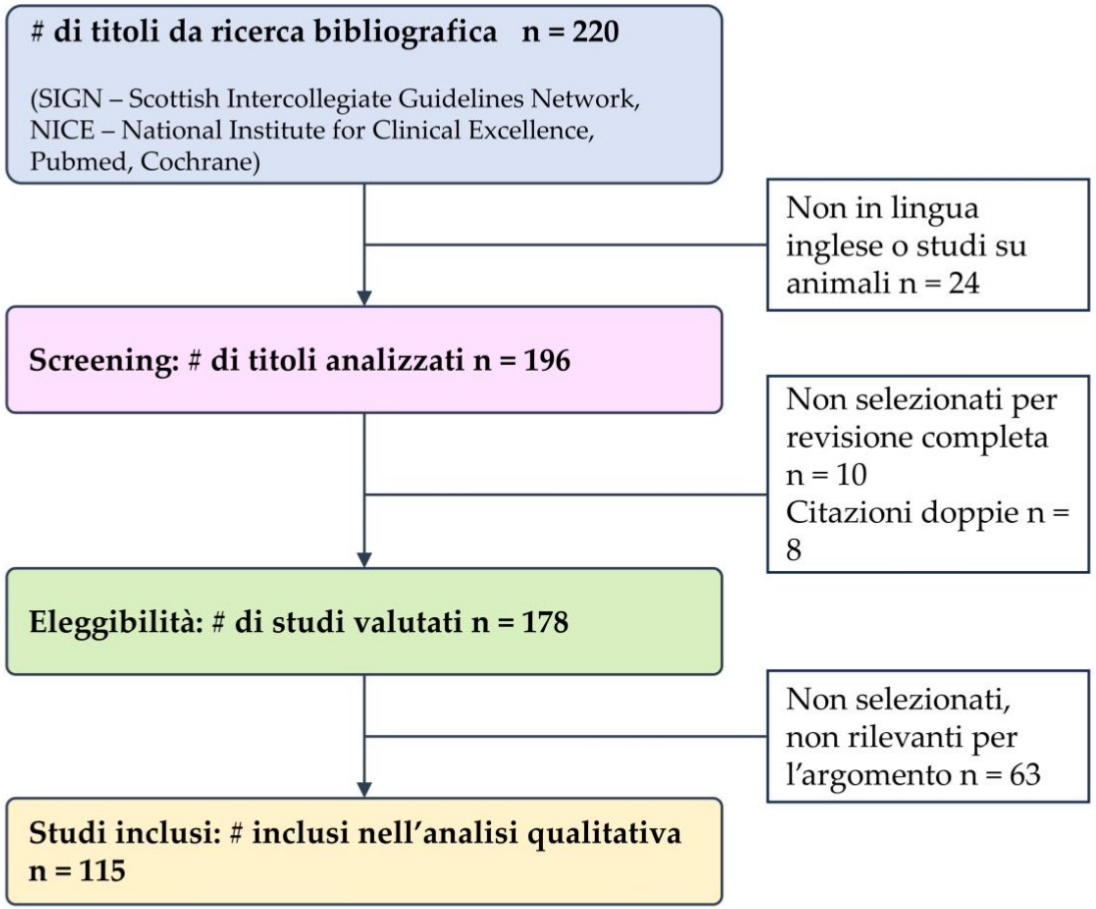
grado IIC, raccomandazione forte basata su certezze di evidenze debole

grado IIIA, raccomandazione condizionale basata su certezze di evidenza forte

grado IIIB, raccomandazione condizionale basata su certezze di evidenza moderate

grado IIIC, raccomandazione condizionale basata su certezze di evidenza deboli

grado IV, raccomandazione condizionale basata sull' indicazione degli esperti



PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
Diagramma di flusso per la valutazione della ricerca bibliografica

Struttura del documento: macroaeree

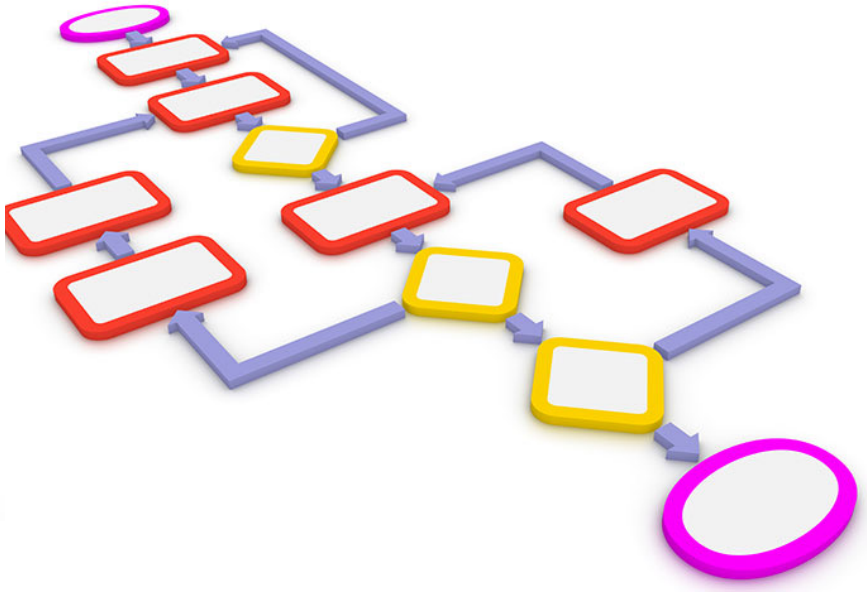
1. La gravidanza: legislazione
2. La gravidanza: spazio di incontro multiculturale
3. La gestione della fase pre-concezionale in pazienti con emoglobinopatie
4. La gestione della gravidanza in pazienti con emoglobinopatie
5. La gestione del rischio trombotico durante la gravidanza in pazienti con emoglobinopatie
6. La gestione delle complicanze relate alla gravidanza in pazienti con emoglobinopatie
7. La gestione delle complicanze acute relate all'anemia falciforme durante la gravidanza
8. Il parto: pre-intra-post-partum in donne con emoglobinopatie
9. Puerperio in donne con emoglobinopatie

Struttura del documento: quesiti e flowchart

(codice colore: giallo: talassemia; rosa: anemia falciforme)

Quesito:				
Literature analysis				
Authors	**Type of study** (e.g.: case collection, randomized…)	**Population**	**Outcomes**	**Notes**
Conclusioni/Risposta:				
Grado di evidenza:				

Quesito:				
Literature analysis				
Authors	**Type of study** (e.g.: case collection, randomized…)	**Population**	**Outcomes**	**Notes**



Fase del processo di produzione

Definizione GdL

Individuazione-attribuzione argomenti

Raccolta letteratura

Formulazione domande-risposte

Condivisione interna GdL

Revisione ad opera di interni e di rappresentante pazienti

Editing documento

Disseminazione e pubblicazione

Collana Scientifica SITE

Gravidanza ed Emoglobinopatie

Buone Pratiche SITE

(Revisione 02)

SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE
ED EMOGLOBINOPATIE

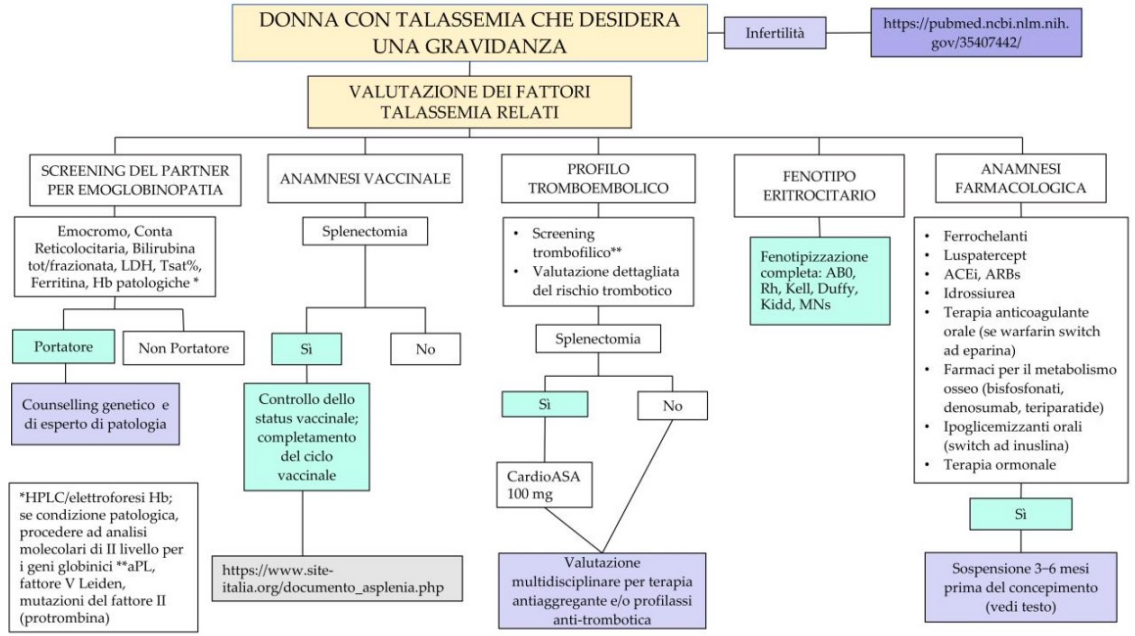
www.site-italia.org

Settembre 2024; Rev2 Febbraio 2025

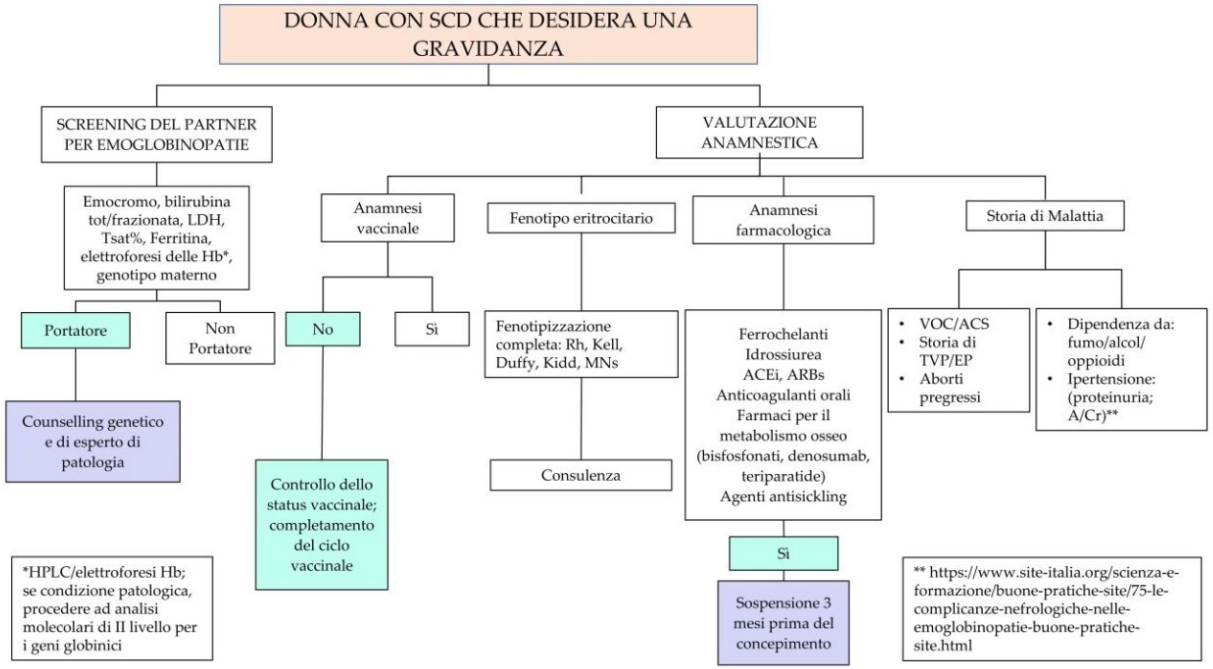
XIV CONGRESSO NAZIONALE SITE
Roma, 11-13 Settembre 2025
Pontificia Università Urbaniana

Strategia di organizzazione delle BP

Testo sintetico previlegiando le formulazioni in Flow-chart abbinato ad un codice colore



Flow-chart I.1 *Donna con Talassemia: valutazione fattori di rischio talassemia-relati*



Flow-chart II.1 Donna con Anemia Falciforme: valutazione

Journal of Clinical Medicine

MDPI

Opinion

Thalassemias and Sickle Cell Diseases in Pregnancy: SITE Good Practice

Valeria Maria Pinto [1], Rosanna Cima [2], Rosario Di Maggio [3], Maria Livia Alga [2], Antonia Gigante [4,5], Filomena Longo [6], Anna Maria Pasanisi [7], Donatella Venturelli [8], Elena Cassinerio [9], Maddalena Casale [10], Raffaella Origa [11], Giovanni Zanconato [12], Gian Luca Forni [5,*] and Lucia De Franceschi [13]

1 Centro della Microcitemia e Anemie Congenite e del Dismetabolismo del Ferro, Ente Ospedaliero Ospedali Galliera, 16128 Genova, Italy; dott.valeriapinto@gmail.com
2 Dipartimento Scienze Umane, Università degli Studi di Verona, 37129 Verona, Italy; rosanna.cima@univr.it (R.C.); marialivia.alga@univr.it (M.L.A.)
3 Dipartimento di Ematologia e Malattie Rare, Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello, 90146 Palermo, Italy; rdm83@hotmail.it
4 Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), 09121 Cagliari, Italy; segreteriascientifica@site-italia.org or antonia.gigante@foranemia.org
5 For Anemia Foundation ETS, 16100 Genova, Italy
6 Day Hospital della Talassemia e delle Emoglobinopatie, Azienda Ospedaliero Universitaria S. Anna, 44124 Ferrara, Italy; filomena.longo@ospfe.it
7 Centro della Microcitemia A. Quarta, Hematology Unit, A. Perrino Hospital, 72100 Brindisi, Italy; pasanisi.am@gmail.com
8 Servizio Immunotrasfusionale, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, 41125 Modena, Italy; venturelli.donatella@aou.mo.it
9 SS Emoglobinopatie, Disturbi Ereditari del Metabolismo e del Sistema Immunitario, SC Medicina ad Indirizzo Metabolico, Fondazione IRCCS Ca' Granda—Ospedale Maggiore Policlinico, 20122 Milano, Italy; elena.cassinerio@policlinico.mi.it
10 Dipartimento della Donna, del Bambino e di Chirurgia Generale e Specialistica, Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", 80138 Napoli, Italy; maddalena.casale@unicampania.it
11 Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Cagliari, SC Microcitemie e Anemie Rare Ospedale Microcitemico A. Cao, ASL Cagliari, 09047 Cagliari, Italy; raffaella.origa@unica.it
12 Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Odontostomatologiche e Materno-Infantili, Università degli Studi di Verona, 37129 Verona, Italy; giovanni.zanconato@univr.it
13 Dipartimento di Ingegneria per la Medicina di Innovazione (DIMI), Università degli Studi di Verona e AOUI Verona, 37129 Verona, Italy; lucia.defranceschi@univr.it
* Correspondence: gianlucaforni14@gmail.com

check for updates

Academic Editor: Carlo Finelli

Received: 9 December 2024
Revised: 27 January 2025
Accepted: 29 January 2025
Published: 1 February 2025

Citation: Pinto, V.M.; Cima, R.; Di Maggio, R.; Alga, M.L.; Gigante, A.; Longo, F.; Pasanisi, A.M.; Venturelli, D.; Cassinerio, E.; Casale, M.; et al. Thalassemias and Sickle Cell Diseases in Pregnancy: SITE Good Practice. *J. Clin. Med.* **2025**, *14*, 948. https://doi.org/10.3390/jcm14030948

Copyright: © 2025 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Abstract: Background: Hereditary hemoglobin disorders are the most common globally distributed monogenic red cell diseases. The rights of women with thalassemia or sickle cell disease (SCD) to motherhood need to be protected by creating a roadmap to guide her, and her family network, along all the phases of the event. In fact, pregnancy in these vulnerable patients requires special attention and guidelines from the counseling stage (giving information about the special requirement and risks posed by their pregnancy with respect to the general population) the pre-conception stage, the early and mid-late pregnancy stage, to labor and lactation. The biocomplexity of these diseases requires a multidisciplinary team synergizing with gynecologists and obstetricians. In addition, the presence of a multicultural scenario requires healthcare workers to overcome stereotypes and adopt appropriate anthropological tools that might help them integrate the different cultural models of disease and motherhood. **Methods:** The Management Committee of the Society for Thalassemia and Hemoglobinopathies (SITE) selected and brought together a multidisciplinary and multiprofessional group made up of experts in hemoglobinopathies and experts in anthropology, flanked along with by experts with methodological and organizational expertise in order to create recommendations based on the integration of available scientific evidence together with expert opinion. **Results:** The panelists critically analyzed the literature, combining in a single document practices developed over several

Clin. Med. 2025, 14, 948
https://doi.org/10.3390/jcm14030948

XIV CONGRESSO NAZIONALE **SITE**
Roma, 11-13 Settembre 2025 Pontificia Università Urbaniana

Ringraziamenti

Dr. Jacopo Ceolan Dipartimento di Medicina AOUI, Università di Verona

Dr. Filippo Mazzi Dipartimento di Medicina AOUI, Università di Verona

Dr.ssa Simona Leoni Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Milano