

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

PROGRAMMA

AIEOP

Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica

IN PARTNERSHIP CON

DATRÉ PROVIDER ID 182

IRON OVERLOAD WORKSHOP  
OVERCOMING CHALLENGES IN THE MANAGEMENT OF THALASSAEMIA MAJOR  
SEPTEMBER 17 – SEPTEMBER 18, 2011  
PRAGUE, CZECH REPUBLIC

HILTON PRAGUE HOTEL  
Pobrezni 1 Prague,  
186 00, Czech Republic

**TARGET**

Medici specialisti in ematologia, pediatria, medicina interna, cardiologia

**MODALITÀ DI EROGAZIONE:** residenziale

**RESPONSABILI DI PROGETTO**

Coordinatore scientifico: prof. Renzo Galanello

**COMUNICAZIONE PRELIMINARE ALLA SEGRETERIA ECM**

Nel rispetto della determina della commissione in materia di attività formative che si svolgono all'estero e precisamente di quanto stabilito al punto f)

*.... la sede di svolgimento dell'attività formativa, presso lo Stato estero, può essere diversa da quella di tipo istituzionale se, per motivi logistici e per l'elevato numero di partecipanti, non può svolgersi in strutture di tipo istituzionale di cui al precedente punto e). La richiesta di accreditamento, in tal caso, deve essere presentata da una Società scientifica italiana accreditata come Provider corrispondente alla Società scientifica internazionale di riferimento."*

AIEOP - Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica

dichiara di

- non essere provider Ecm accreditato secondo la nuova normativa
- di delegare l'accREDITAMENTO dell'evento a DATRÈ SRL (ID 182) (vedi atto formale di delega (Allegato a) contenente anche le motivazioni per la scelta di una sede non istituzionale, attribuibili al numero di partecipanti e alla scelta didattica di lavori in piccoli gruppi, che richiedono una logistica adeguata per lo svolgimento dei lavori)

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

Nel proporre la delega (AIEOP) e nell'accettarla (Datre) hanno dichiarato che i componenti dei rispettivi organi direttivi i responsabili scientifico, amministrativo, non hanno interessi o cariche in aziende con interessi commerciali nel settore della sanità (vedi autocertificazione di assenza di conflitto d'interessi allegata)

#### IL RAZIONALE DEL TEMA

Iron Overload Workshop è un meeting che da diversi anni (e quindi con diverse edizioni organizzate dallo stesso team di autorevoli Speakers europei) si prefigge l'obiettivo di creare un'opportunità di interscambio di conoscenze e di confronto su linee guida e protocolli operativi applicati in Europa nel percorso diagnostico e terapeutico del paziente talassemico grave.

Per questa edizione è stata scelta come sede la città di Praga, centrale in Europa e quindi facilmente raggiungibile dai partecipanti provenienti da diverse nazioni.

Quest'anno il meeting propone il punto su talassemia major ed intermedia, presentando a discussione i risultati di studi clinici e di casistica, approfondendo aspetti quali le comorbidità, l'interessamento di altri organi ed apparati, le diverse modalità di approccio e di gestione in relazione al livello di gravità della patologia.

Particolare attenzione sarà riservata alle difficoltà che i medici incontrano nel curare pazienti talassemici gravi.

Grazie all'aiuto di moderatori ed all'utilizzo di una serie di domande pre-definite, si stimolerà la discussione nei gruppi di lavoro, promuovendo non solo la divulgazione di nuove conoscenze basate sull'evidenza, ma anche la riflessione comune su protocolli operativi ed esperienze cliniche presumibilmente diverse in rapporto all'area operativa di provenienza, riflessioni che auspichiamo possano contribuire alla crescita professionale.

#### IL BACKGROUND

La talassemia, anemia severa ereditaria e, in particolare, la beta talassemia, la forma più comune e grave della malattia acquisita fin dalla nascita, compromette fortemente la qualità di vita dei pazienti nella maggior parte dei casi giovani e in piena attività. In Italia è particolarmente diffusa in alcune regioni quali il Piemonte, la Calabria, la Sicilia, la Puglia e la Sardegna; i malati sono circa 9000 solo nel Delta Padano e, se in passato poteva rappresentare una malattia confinata in "limiti geografici", le recenti immigrazioni hanno diffuso la talassemia anche nei paesi del Nord Europa e del Nord e Sud America.

Nel mondo i portatori sani di anemia mediterranea sono oltre 300 milioni di questi 93 milioni sono bambini.

Le principali forme di beta talassemia sono la T. Minor, la T. Intermedia e, la forma più grave, la talassemia Major o Morbo di Cooley, dove la produzione insufficiente di emoglobina può determinare gravi danni agli organi interni.

La talassemia Major, detta anche Anemia Mediterranea, è un'anemia molto grave dovuta a un difetto di sintesi dell'emoglobina, indispensabile per la produzione di globuli rossi, principali vettori dell'ossigeno dai polmoni al corpo. In una persona affetta da Talassemia, per sopperire alla mancanza di emoglobina, i pazienti sono costretti a sottoporsi, fin dai primi mesi di vita, a continue trasfusioni di sangue, con conseguenti alterazioni a carico del cuore, del fegato, della milza e dello scheletro per un sovraccarico di ferro, un metallo prezioso per il nostro organismo ma, in quantità elevate, incompatibile con la vita.

Oltre 900 sono i difetti strutturali dei geni globinici che possono dare origine a migliaia di varianti dell'emoglobina. L'accumulo eccessivo di ferro in tutto gli organi costringe i talassemici a specifiche terapie quotidiane (Hb) e di composti emoglobinici.

Gli esami di 1° livello, in genere finalizzati più specificatamente alla prevenzione della talassemia, sono in grado di svolgere un ruolo preventivo: il riscontro di una variante conduce quasi sempre alla necessità di indagini molecolari successive che consentano la caratterizzazione strutturale e quindi la possibilità di rapportare il genotipo ad un fenotipo osservato o prevedibile.

Almeno 1/3 dei difetti strutturali noti sono associati a fenotipi ematologici e clinici significativi anche allo stato eterozigote (trasmissione autosomica recessiva) per cui la prevenzione di queste patologie rare assume comunque un'importanza rilevante. Altre varianti Hb che hanno una frequenza maggiore tra le popolazioni già interessate dai difetti talassemici, oggi vengono riscontrate con alta frequenza tra gli immigrati extraeuropei e dell'Europa dell'Est (oltre 4 milioni) che rappresentano una nuova emergenza per quanto riguarda la prevenzione in Italia delle emoglobinopatie,

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

così come accadeva negli anni '60 nelle aree industrializzate del Nord con gli immigrati dalle regioni del Sud. Le emoglobinopatie oggi vengono studiate in contesti molto diversi: laboratori di analisi chimico cliniche, laboratori di genetica o di ematologia, laboratori di Aziende Universitarie o di Aziende Ospedaliere, laboratori privati e in altre realtà ancora. E' quindi importante un costante aggiornamento al fine di permettere una adeguata e costante adesione alle linee guida più recenti anche nell'ottica di un favorevole rapporto costo-beneficio.

#### *L'aspetto psicologico*

La realtà della talassemia in Italia si è notevolmente evoluta negli ultimi 30 anni, configurando una qualità di vita adulta soddisfacente, in rapporto sia alle condizioni fisiche sia alle realizzazioni personali in campo lavorativo e affettivo. Questo miglioramento progressivo va considerato un risultato importante, nel momento in cui sostanzialmente avvicina la condizione della Talassemia a quella di altre malattie croniche. Tuttavia ancora oggi nella Talassemia il bilancio personale della qualità di vita si colloca all'interno di una prospettiva generale caratterizzata da:

- scelte di prevenzione, attraverso la diagnosi prenatale e di guarigione, mediante trapianto di midollo osseo da familiare compatibile
- realtà passata ma ancora incombente di malattia grave e a prognosi sfavorevole

Entrambi gli aspetti contribuiscono a inquadrare come particolarmente "anomala" e a "rischio" la condizione dei soggetti con Talassemia, rappresentano un'ombra nel loro scenario emotivo rendendo meno accessibile una visione positiva di sé. Inoltre in alcuni giovani la malattia può comportare aspetti di difficoltà superiori rispetto ai coetanei nell'affrontare la progettualità adulta, in particolare nel rendersi indipendenti e nell'assumersi le proprie responsabilità.

Dal punto di vista psicologico è quindi molto importante considerare il rischio di strategie di adattamento inadeguate

#### **GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO FORMATIVO**

L'obiettivo dell'evento è valorizzare la conoscenza della gestione ottimale del paziente talassemico mediante

- Relazioni di opinion leader del settore
- Discussioni interattive
- Condivisione delle esperienze lavorative e opinioni
- Discussione sulle attuali correnti di pensiero e dei nuovi approcci terapeutici

#### **NUMERO PARTECIPANTI ACCREDITABILI**

Totale partecipanti non italiani al corso circa 70 (per questi sarà richiesto l'accreditamento europeo)

Totale partecipanti Italiani per i quali si richiede l'accreditamento 45

#### **NUMERO DELLE ORE FORMATIVE**

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

PROGRAMMA

AIEOP

Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica

IN PARTNERSHIP CON

DATRÉ PROVIDER ID 182

IRON OVERLOAD WORKSHOP

OVERCOMING CHALLENGES IN THE MANAGEMENT OF THALASSAEMIA MAJOR

SEPTEMBER 17 – SEPTEMBER 18, 2011

PRAGUE, CZECH REPUBLIC

HILTON PRAGUE HOTEL

Pobrezni 1 Prague,

186 00, Czech Republic

**SATURDAY, SEPT 17TH**
Workshop Chair: Prof. Vasili Berdoukas USA

- 08:45 am *Introduction to the workshop: Day 1* - Prof. Vasili Berdoukas USA
- 08:55 am *Update on iron chelation therapy* - Dr. Renzo Galanello Italy
- 09:20 am *The importance of monitoring MRI T2\*, LVMI and Ejection Fraction* - Prof. Dudley Pennell - UK
- 09:50 am *Targeting mitochondrial – a possible strategy for improving clinical outcomes* - Prof. Antonio Piga Italy
- 10:15 am *Discussion*
- 10:35 am *Survival in Thalassaemia Major* - Dr Paul Telfer UK
- 11:05 am *MIOT Study – approaching the 1000<sup>th</sup> patient!* Dr. Alessia Pepe Italy
- 11:30 am *Discussion*
- 11:50 pm *Break*
- 12:15 pm *Case Study 1: Emerging Renal Concerns in Thalassaemia Major* - Prof. Sunil Bhandari UK
- 12:35 pm *Case Study 2: Managing the Severe Iron Overloaded Patient* - Dr. Farrukh Shah UK
- 12:55 pm *Case Study 3: Interesting cases from a Thalassaemia unit in Corfu* - Dr. Andreas Michos Greece
- 01:15 pm *Case Study 4: Iron Chelation in Paediatric Patients-* Dr. Paul Telfer UK
- 01:30 pm *Adjourn and LUNCH*
- 02:30 pm *BREAKOUT SESSIONS – ROTATION 1*

Group Discussions:

- Breakout 1: Liver Issues in Thalassaemia Major Patients*  
Facilitator: Prof. Vasili Berdoukas - Faculty: Dr. Paul Telfer
- Breakout 2: The prevention and reversal of iron induced endocrinopathies*

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

**Breakout 3:** Facilitator: Prof. Sunil Bhandri Faculty: Dr. Caterina Borgna-Pignatti, Italy Dr. Kallistheni Farmaki, Greece  
*Management of Thalassaemia Intermedia*  
Facilitators: Dr. Renzo Galanello Faculty: Prof. Antonio Piga

04:00 pm *PLENARY SESSION FOR DISCUSSION* Prof. Vasili Berdoukas USA \*  
04:30 pm *Oral Presentation 1 Tba*  
04:50 pm *Oral Presentation 2 Tba*  
05:10 pm *Oral Presentation 3 Tba*  
05:30 pm *Close* Prof. Vasili Berdoukas USA

\* I partecipanti al congresso hanno presentato abstracts che sono stati sottoposti al giudizio della giuria (composta relatori) Questa sessione prevede la presentazione degli abstracts premiati. Per questo non è possibile indicare il titolo della relazione e il nome del relatore

SUNDAY, SEPT 18TH

08:30 am *Introduction to the workshop: Day 2* - Prof. Vasili Berdoukas\_USA  
09:00 am *Emerging new data in Thalassaemia Major* - Prof. Vasili Berdoukas USA  
09:50 am *When to Transfuse in Thalassaemia Intermedia* - Dr. Renzo Galanello Italy  
10:20 am *When to Transfuse in Sickle Cell Disease* - Dr. Dora Bachir France  
10:40 am *Chelation in Sickle Cell Disease* - Dr. Ersi Voskaradou Greece

11:00 am Break

11:30 am *BREAKOUT SESSIONS – ROTATION 2*

Group Discussions:

**Breakout 1:** *Liver Issues in Thalassaemia Major Patients*  
Facilitator: Prof. Vasili Berdoukas Faculty: Dr. Paul Telfer  
**Breakout 2:** *The prevention and reversal of iron induced endocrinopathies*  
Facilitator: Prof. Sunil Bhandri Faculty: Dr. Caterina Borgna-Pignatti, Italy\_Dr. Kallistheni Farmaki, Greece  
**Breakout 3:** *Management of Thalassaemia Intermedia*  
Facilitator: Prof. Antonio Piga Faculty: Dr. Renzo Galanello

01:00 pm Adjourn and LUNCH

02:30 pm PLENARY SESSION TO SUMMARISE TWO DAYS AND DISCUSSION - Dr. Renzo Galanello Italy  
04:30 pm MEETING CLOSE - Prof. Vasili Berdoukas USA

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

## CURRICULUM VITAE

### DR SUNIL BHANDARI

Consultant in Nephrology/General Internal Medicine  
 Honorary Clinical Reader HYMS  
 Honorary Senior Lecturer  
 Lead Clinician in Renal Transplantation  
 Director of Clinical Studies for HYMS (Hull York Medical School)  
 Hull & East Yorkshire Hospitals NHS Trust and Hull York Medical School  
 Hull Royal Infirmary

Anlaby Road, Kingston upon Hull, HU3 2JZ

Previous Posts

2.1.99-22.7.2000

Nephrology Fellow

State-wide Renal Services

Academic Department of Renal Medicine

Royal Prince Alfred Hospital

Sydney, Australia

1.02.96-1.31.99

Research Fellow/Honorary Clinical Fellow/Senior Registrar

NKRF/Kaberry Research Fellowships

Dept Nephrology/Medicine, Leeds General Infirmary

School of Biomedical Sciences (Physiology)

University of Leeds

1.9.94-31.1.96

Registrar General Medicine/Nephrology

Dept Nephrology/General Medicine

Leeds General Infirmary, Leeds

### Education

Medical University of Edinburgh 1985-1990

General Coleraine Academic Institution 1979-1985

Portrush Primary School 1972-1979

### Qualifications

- Diploma in Medical Education (Newcastle) September 2006
- ECDL Advanced – word processing November 2004
- FRCP Edinburgh February 2003
- Cert in Medical Education June 2003
- ECDL (Computing) March 2002
- CCST Nephrology/Medicine May 2000
- PhD University of Leeds June 1999
- RCLAIT Leeds (Computing) January 1999
- MRCP UK/Edinburgh February 1993
- Advance Cardiac Life Support June 1993/1998
- MBChB, Edinburgh June 1990

### Academic Prizes/Awards and Grants

- British Heart Foundation Clinical Fellowship 2006-09
- Hull and East Yorkshire renal Research Fund 2005-2008

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

- |  |           |
|--|-----------|
| • HYMS Pump priming grant                      | 2004-2005 |
| • British Heart Foundation Clinical Fellowship | 2002-05   |
| • NKRF Clinical Training Research Fellowship   | 1996-99   |
| • Kaberry Research Fellowship                  | 1996-99   |
| • Rushton Scholarship                          | 1997      |
| • Founder's Clinical Research Award            | 1995      |
| • British Renal Symposium Scholarship          | 1995      |
| • Schering Clinical Audit Prize Winner         | 1994      |
| • Victor-Wallace Scholarship in Medicine       | 1989      |
| • Merits in Biochemistry and Bacteriology      | 1986/88   |

#### Other appointments

- Royal College of Physicians Speciality Tutor for Nephrology 2002-present
- Regional Link Fellow for Royal College of Physicians 2005-present
- Royal College MRCP PACES examiner
- Member of the Local Scientific Advisory Panel for the Yorkshire Kidney Research fund 8/7/02 -date
- IMPACT Course - Faculty Member 2004-present
- 

#### Societies

General Medical Council                      Number 347 9230  
 Medical Defence Union                      Number B/08/0686  
 British Medical Association                  Number 729 2139  
 British Renal Association  
 American Society of Nephrology  
 Australian and New Zealand Society of Nephrology

#### Trials Work

Completed GCP training 2004 and November 2005  
 Lead clinician for Research trials within the renal service.  
 Local Lead Investigator for 3 current trials  
 Co-Investigator for 3 current trials  
 Supervisor to 2 Research Nurses

#### Research

The current research Interests funded by the British Heat foundation, department of hath and HYMS consist of examining the energetics, mechanisms and signalling pathways and gene expression of insulin resistance in uraemic heart failure and the effects of exogenous erythropoietin.

We are also investigating the expression and distribution of somatostatin and its receptors in human kidney and disease.

#### Publications

I have over 60 publications in peer reviewed journals.

#### **CATERINA BORGNA-PIGNATTI, MD**

Professor of Paediatrics  
 University of Ferrara  
 Ferrara, Italy

Currently, Dr. Borgna-Pignatti is a Full Professor and Chief of Paediatrics at the University of Ferrara.



Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

Medical Degree magna cum laude at the University of Pavia. Medical Fellow in Paediatric Hematology at Stanford University, California from March 1972 to February 1974. Stage in Paediatric Hematology and Hepatology, University of Paris-Sud, France from January to November 1975. Specialty Degree in Paediatrics and Hematology at the University of Pavia, Italy.

From October 1978 Dr. Borgna-Pignatti was Assistant Professor at the Paediatric Dept of the University of Pavia, Italy. In November and December 1981 Dr. Borgna-Pignatti worked at the Fred Hutchinson Cancer Research Center in Seattle (USA) where she performed the first bone marrow transplant for thalassaemia in one of her Italian patients. In 1982, as the winner of a fellowship of the Associazione Italiana per la Ricerca contro il Cancro at the Fred Hutchinson Cancer Research Center in Seattle (USA).

In 1994, Dr. Borgna-Pignatti became Associate Professor of Paediatrics at the University of Ferrara, Italy and in 2001 became a Full Professor and Chief of Paediatrics at the University.

### **KALLISTHENI FARMAKI, MD, PhD.**

#### Personal Information

Nationality: Hellenic

Age: 55

Place of Birth: Nicosia, CYPRUS

#### Education

1963 – 1969 'Faneromeni' High School, Nicosia, CYPRUS

1970 – 1977 Medical school, University of MONTPELLIER, FRANCE

DOCTOR OF MEDICINE FROM MONTPELLIER UNIVERSITY

SPECIALIST IN CLINICAL HAEMATOLOGY Medical school, University of MONTPELLIER, FRANCE

Certificate of special studies in Immunology, Medical school, University of MONTPELLIER, FRANCE

Certificate of special studies in Laboratory Haematology, Medical school, University of MONTPELLIER, FRANCE

"THESIS" A-naphtyl butyrate esterase activity in normal and pathogenic lymphocytes, University of MONTPELLIER, FRANCE

PhD, University of MONTPELLIER FRANCE "Haematological disorders in alcoholics".

Certificate of Transfusion Medicine, University of STRASBOURG, EUROPEAN SCHOOL OF TRANSFUSION, 1995.

Professional experience 1976-1977, Resident, ST ELOI' University Hospital of Montpellier, Internal Medicine

1977-1979, Registrar, 'ST ELOI' University Hospital of Montpellier, Hematology Unit

1979-1981, 'GUI DE CHAULIAC', University Hospital of Montpellier, Hematology Unit

1981-1982, Registrar, General Hospital of Corinth, Greece, Internal Medicine

1983-1984, Registrar, 'ALEXANDRA' General Hospital of Athens, Internal Medicine

1984 – PRESENT, DIRECTOR of Blood Bank and Thalassaemia Transfusion Unit of General Hospital of CORINTH, GRECE

#### Publications

Sciences Medicales et Biologiques Vol 11/80, "Leucemie aigue lymphoblastique apres LMC a propos 5 observations»

Donadio D, Farmaki K, Navarro M, Izarn.

Vox Sanguinis 78/S1/00 ISSN 0042-9007 78(suppl 1)

p.123 "Quality Control of RCC after prestorage leucodepletion with 4 different WB filters" Farmaki K., Trafalis D., Psarra K., Kapsimali V., Parasteriadi X.

p.86 "In vitro growth effect of Homo Aza-steroids on bone marrow blast cells of transplanted patients, synergistic activity with G-CSF and GM-CSF" Trafalis D., Poulakidas E., Harhalakis N., Farmaki K.

The Hematology Journal Vol 1, suppl 1, June 2000:

p.67 "Synthesis and anti-leukemic activity of Homo Aza-steroidal esters of Chlorambusil. Introduction of an ester of Homo Aza modified estrone for the treatment of lymphoid leukemia" Trafalis D., Camoutsis Ch., Mitsouli-Mentzikof C., Papageorgiou A., Tegou E, Farmaki K.



Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

- p.73 "Lactam steroids in combination with GM-CSF and Daunorubicin for the treatment of ALL in vitro" Poulakidas E., Trafalis D., Camoutsis Ch., Mitsouli-Mentzikof C., Harhalakis N., Farmaki K.
4. Pediatric Endocrinology Revue 2000 Nov, Suppl 1:
- p.29 "Adrenal function in relatively well treated patients with Thalassaemia Major" Anagnostopoulos G., Koutmos S., Farmaki K., Kassi E., Tolis G.
- p.35 "Recent developments on the diagnosis and therapy of and metabolic problems in Thalassaemia" Farmaki K. Anagnostopoulos G.
- p.63. "Incidence of endocrinological disorders in adults" Anagnostopoulos G., Farmaki K., Kalliou V  
SOSTE Notiziario, Aprile 2001, p.140, "Maximizing Compliance to Iron Chelating therapy" Farmaki K., Anagnostopoulos ., Kalliou V., Kambas N.
- Hemoglobinopathies, 2001 Oct Suppl 1:
- p.116 "An electronic healthcare record software for b-Thalassaemia: Initial experience" Deftereos S., Farmakis D., Karagiorga M., Farmaki K., Aessopos A.
- p.150 "Myocardium and liver iron overload in beta-Thalassaemia patients by quantitative Magnetic resonance Imaging" Gotsis E., Farmaki K., Toulas P., Kalliou V., Deftereos S., Aessopos A.
- p.167 "Combined chelation therapy in Thalassaemia, monitoring by Ferritin & Magnetic resonance Imaging" Farmaki K., Kalliou V., Gotsis E., Toulas P., Dilanas Ch., Aessopos A.
- p.236 "Ferritin measurements: two different methods. Comparison with TIBC & TIBC-Saturation" Farmaki K., Kalliou V., Anagnostopoulos G., Margelos I., Fotopoulou I., Spiliopoulou A.
- p.243 "Compliance to iron chelation therapy achieved by individually tailored treatment" Farmaki K., Kalliou V., Anagnostopoulos G., Deftereos S.
10. The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism Vol 11/01 p.41 "Hypothalamic – Pituitary – Adrenal function in Thalassaemia Major" Koutmos S., Anagnostopoulos G., Farmaki K., Rammos A., Tolis G.
11. ICOC Revue, 2002, July:
- p.108 "Multi-echo quantitative MRI in assessing iron overload in myocardium and liver of  $\beta$ -Thalassaemia patients" Gotsis E., Farmaki K., Toulas P., Kapsalakis., Vrettou E.
- p.109 "Reduction of cardiological, endocrinological and other complications after 12-18 months of combined chelation in patients with  $\beta$ -Thalassaemia" Farmaki K., Gotsis E., Anagnostopoulos G., Kalliou, Papafragagi D. Tolis G
- p.118 "Audiometry in patients with Thalassaemia major after a year of intensive combined chelation with DFO & DFP". Farmaki K., Anagnostopoulos G., Kalliou V., Papafragagi D. & Stavrakis I.
- p.122 "Improvement of glucose metabolism in patients with Thalassaemia major after 12-18 months of intensive combined chelation". Farmaki K., Anagnostopoulos G., Platis O., Gotsis E. & Tolis G.
- p.123 "Glucose tolerance in the course of treatment of Thalassaemia major" Koutmos S., Anagnostopoulos G., Farmaki K., Aggelou A., Tolis G
- p.125 "Does splenectomy in  $\beta$ -Thalassaemic adults have a beneficial effect in cardiac function by decreasing iron overload?" Farmaki K., Kalliou V., Papafragagi D. & Daritsis A.
- The Hematology journal Vol 3. suppl. 2, june 2002, "Combined chelation therapy in patients with Thalassaemia Major: a fast and effective method of reducing Ferritin levels & cardiological complications" Farmaki K., Anagnostopoulos G., Platis O, Gotsis E.
- Thalassaemia, 2003, vol.1 "Myocardium and liver iron overload in beta-Thalassaemia patients by quantitative Magnetic resonance Imaging", Farmaki K. & Gotsis E.
- The Hematology journal Vol 3. suppl. 1, june 2003 "Combined Chelation therapy in patients with Thalassaemia Major: a research protocol or routine therapy?" Farmaki K., Gotsis E., Anagnostopoulos G., Tolis G.
- SOSTE Notiziario, Agosto 2003, vol.3, N.2 p.15, "NORMALISATION OF SERUM FERRITIN VALUES FOLLOWING 18-24 MONTHS OF COMBINED CHELATION THERAPY IN PATIENTS WITH THALASSAEMIA MAJOR" Farmaki K., Anagnostopoulos G., Platis O., Mavrokoridou K., Gotsis E.
- Hemoglobinopathies, 2003 Oct Suppl 1:
- p.46 "Changes in Glucose Tolerance & Insulin Resistance during treatment of Thalassaemia major" K. Farmaki, S. Koutmos, G. Anagnostopoulos, O. Platis, G. Tolis.
- p.50 "Hearing acuity in patients with  $\beta$ -Thalassaemia after intensive combined chelation therapy with DFO & DFP. Worsen or turn up?" K. Farmaki, O. Platis, G. Anagnostopoulos, M. Posanzis, Stavrakis I.
- p.69 "The role of Iron chelators in preventing and reversing iron-induced cardiac damage", Farmaki K.
- The Hematology journal Vol 5. suppl. 2, june 2004, p.566 "Combined Chelation therapy in patients with Thalassaemia

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

Major: How long it takes to reduce body iron overload at safety margins?" Farmaki K., Gotsis E., Pozantzis M. Patsoyra A. Pediatric Endocrinology Revue 2004 Dec;2 Suppl 2:279-81 "Glucose metabolism disorders improvement in patients with Thalassaemia major after 24-36 months of intensive combined chelation therapy" O. Platis, G. Anagnostopoulos, K. Farmaki, M. Posanzis, E. Gotsis. E. Tolis G. Haematologica suppl. 2, june 2005, p.173 COMBINED CHELATION IN THALASSAEMIA MAJOR: REVERSING CARDIAC FAILURE AND PREVENTING FURTHER COMPLICATIONS, Farmaki Kallistheni, Maurokoridou, Anagnostopoulos G., Gotsis E. Vox Sanguinis 89/Suppl.1/2005: p.56 BLOOD BANK CERTIFICATION FOR ISO 9001:2000 K. Farmaki, I. Tsoumari, M. Savanos, K. Farmakis, M. Stylianoudaki p.115-116 "BLOOD DONOR MAGNETIC CARD: A CHALLENGE FOR AMPLIFICATION OF BOTH FIRST-TIME AND REPEAT BLOOD DONORS AND SAFE BLOOD SUPPLY", K. Farmaki, I. Tsoumari, K. Farmakis, G. Karras Hemoglobinopathies, 2006 Jan Suppl 1: p. COMBINED CHELATION: REVERSE AND PREVENT THALASSAEMIA MAJOR COMPLICATIONS, K. Farmaki, I. Tsoumari, D. Papakonstantinou, G. Anagnostopoulos, Gotsis D. E. p. Antioxidant status in Thalassaemia Major and the role of multivitamin supplementation, K. Farmaki, I. Tsoumari, D. Papakonstantinou, K. Mavrokoridou, K. Vasilopoulou, O. Emmanouilides, E. Sgouraki Haematologica suppl. 2, june 2006, p.173 "5 YEARS OF COMBINED CHELATION: A RADICAL CHANGE IN THE THALASSAEMIA MAJOR PATIENT'S CONDITION", Farmaki K., Tzoumari I., Aggelopoulos N., Anagnostopoulos G., Gotsis D. E. Vox Sanguinis vol.91, Suppl.3, Aug. 2006, p.49: "EVALUATION OF THE INTRODUCTION OF OTHER MARKERS OF HEPATITIS B IN ROUTINE TESTING" Farmaki Kallistheni, Papa Ch., Tzoumari I., Sotiraki M., Chrysanthou A., Savvanos British Journal of Haematology, 2006 Aug;134(4):438-44, "Effect of enhanced iron chelation therapy on glucose metabolism in patients with beta-thalassaemia major" Farmaki Kallistheni, N. Aggelopoulos, G. Anagnostopoulos, E. Gotsis, G. Rombopoulos, G. Tolis. ICOC Revue, 2006, Oct, "Improvement of Glucose Metabolism during Combination Treatment of Thalassaemia major", Farmaki Kallistheni, N. Aggelopoulos, G. Anagnostopoulos, E. Gotsis. Blood, vol.108, N.11, Nov.2006, p. 456a "Thyroid function in thalassaemic patients treated with combined chelation therapy", Farmaki Kallistheni, N. Aggelopoulos, G. Anagnostopoulos, E. Gotsis, G. Rombopoulos, G. Tolis

### Conferences attended and Presentations

#### Clinical research

Additional professional activities

204 Presentations oral or Poster in International and National Congress.

Combined Chelation in Thalassaemia Major

Educational lectures about Blood Donation, Thalassaemia prevention and treatment, Hepatitis, HIV infection held to High schools, Blood volunteers associations, mass communication media of Greece.

#### Professional memberships

International Society of Blood Transfusion

European Group of Blood Transfusion

New York Academy of Sciences

Hellenic Haematological Society

Hellenic Blood Transfusion Society

Hellenic Society of Laboratory Haematology and Blood Transfusion

Languages Greek,

French, FLUENT

English, FLUENT

#### Volunteer experience

Honorary member of Blood Volunteers Association of Corinth

Honorary member of Thalassaemia Association of Corinth

Awards received "Honourable Mention", an ethical award from the Board of Directors of Regional General Hospital of CORINTH,

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

1986 Pan-Hellenic Thalassaemia Association  
 1988 Thalassaemia Association of the region of Corinth  
 1991 Panhellenic Blood Volunteers Association "Ilias Politis"  
 2000 Blood Volunteers Association of Corinth

### PAUL TELFER, MA, DM, MRCP, FRCPATH

Senior Lecturer in Hematology  
 Queen Mary University of London  
 St. Bartholomew's & The Royal London NHS Trust  
 London, UK

Dr. Paul Telfer is a Consultant in Paediatric Hematology at St Bartholomew's and The Royal London NHS Trust, and a Senior Lecturer in Hematology at Queen Mary University of London.

Dr. Telfer obtained his medical degree at Oxford University School of Medicine, and trained in Hematology at The Royal Free Whittington, University College Hospital, Great Ormond Street Hospital for Sick Children and North London Blood Transfusion Centre, Colindale. He is the Clinical Lead for Adult and Paediatric Hemoglobinopathy Services at The Royal London Hospital, and manages a large clinic for sickle cell disease and thalassaemia. He also leads the East London and Essex Clinical Hemoglobinopathy Network. Dr. Telfer serves on the Steering Committee for The National Hemoglobinopathy Screening Programme, and The UK Forum for Hemoglobin Disorders. He has also served on the Writing Committee for UK National Standards of Care for thalassaemia and for sickle cell disease. He is an advisor to The UK Thalassaemia Society, the Thalassaemia International Federation, and to the Ministry of Health of Cyprus. He has also served for two years in Cyprus to assist with thalassaemia and transfusion services.

Dr. Telfer is involved in numerous clinical trials in thalassaemia and sickle cell disease, and has published many articles on management of hemoglobin disorders and blood transfusion. His current interests are in developing new therapies for sickle cell disease, neurological complications of sickle cell disease, and optimizing clinical outcomes with iron chelation therapy.

### RENZO GALANELLO

STRUTTURA COMPLESSA MICROCITEMIE ED ALTRE MALATTIE EMATOLOGICHE DIPARTIMENTO DI SCIENZE BIOMEDICHE E BIOTECNOLOGIE Università degli Studi di Cagliari/o Ospedale Microcitemico Via Jenner s/n - 09100 - Cagliari - Italia

LUOGO DI NASCITA Parrano (TERNI)

DATA DI NASCITA 21 Luglio 1948

#### STUDI COMPIUTI

1972 Laurea in Medicina e Chirurgia con massimo dei voti e lode - Università degli Studi Perugia

1975 Diploma di specializzazione in Clinica Pediatrica - Università di Perugia

1978 Diploma di specializzazione in Puericultura Università Sassari

#### CURRICULUM ACCADEMICO

Clinica Pediatrica Università di Perugia

1973 Titolare di borsa di studio

1974 Assistente Universitario Incaricato

Clinica Pediatrica 2°-Università di Cagliari

DATRE S.r.l. - Via di Vorno 9A/4 55060 Guamo (LU) - tel. 0583 949305 - fax 0583 404180 e.mail info@datre.it - P.IVA 01898870462

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

1974-1981 Contrattista Universitario – Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotecnologie  
 1981-1988 Ricercatore confermato  
 Ottobre 1983-Aprile 1985 Senior Fellow presso: Dipartimento di Genetica, Università di Washington, Seattle, WA, USA  
 1988-1989 Professore Associato di Malattie Metaboliche del Bambino  
 1989-1995 Professore Associato di Pediatria Preventiva e Sociale  
 1995-2001 Professore Associato di Ematologia Pediatrica  
 2001 a tutt'oggi Professore Ordinario di Pediatria

#### CURRICULUM ASSISTENZIALE

1973 - 1975 Borsista/ assistente incaricato Clinica Pediatrica Università di Perugia  
 1975 a tutt'oggi Dirigente responsabile del laboratorio per lo Screening e la Diagnosi delle Emoglobinopatie Ereditarie e dal 1985 anche dell'Ambulatorio di Ematologia Pediatrica presso l'Ospedale Microcitemico  
 Dal 1996 Titolare del modulo assistenziale di Ematologia dell'Età Evolutiva  
 Dal 1998 Responsabile del DH talassemici dell'Età Evolutiva, Ospedale Microcitemico  
 Dal 2003 Luglio Direttore della Struttura Complessa Microcitemie ed Altre Malattie Ematologiche – Ospedale Microcitemico

#### PRINCIPALI CAMPI DI RICERCA

- Talassemie e altre emoglobinopatie
- Difetti membrana eritrocitaria
- G6PD
- Trapianti di Midollo Osseo
- Genetica Molecolare
- Biologia Cellulare
- Trials Clinici con farmaci sperimentali

#### SOCIETA'

- Società Italiana Pediatria
- Ass.Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica

#### COMITATI EDITORIALI

- Haematologica
- Hemoglobin

#### REFEREE

- American Journal of Haematology
- The Lancet
- European Journal of Hematology
- Rivista Italiana di Pediatria

#### ALTRI INCARICHI

- Consulente Scientifico "Thalassemia International Federation"
- Consigliere Nazionale Associazione Italiana Ematologia ed Oncologia Pediatrica (1998-2000)
- Membro del Comitato "Epidemiology and Care of Hemoglobin Disorders". HUMAN GENETICS PROGRAMME. WHO

#### ALESSIA PEPE

##### DATI PERSONALI

Data e Luogo di nascita: 18/03/74, Pavia

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

#### CURRICULUM STUDIORUM

1993: diploma di maturità classica c/o il Liceo Classico "Umberto I" di Palermo con lavotazione di 60/60 e menzione di merito.

27/07/99 laurea in Medicina e Chirurgia c/o l'Università degli Studi di Palermo, nella primasessione utile del VI anno accademico, con la votazione di 110/110 e lode. Titolo della Tesi: "Cardiomiopatia nei pazienti talassemici: studio con RMN".

Maggio 2000: abilitazione all'esercizio della professione di medico e chirurgo. Iscrizione all'Albo della Provincia di Palermo (dal 29/01/01 – al 18/04/07 al n. 12547); iscrizione all'Albo della Provincia di Lucca (19/04/07 al n. 2980).

30/10/2003: diploma di Specializzazione in Cardiologia c/o l'Università degli Studi di Palermo con la votazione 50/50 e lode

05/04/2007: Dottore di Ricerca in "Diagnostica per immagini non invasiva dell'apparato cardiovascolare con metodiche radiologiche tridimensionali" c/o l'Università degli Studi di Palermo. Titolo della Tesi: Myocardial iron distribution overload and fibrosis in betathalassemia: Cardiovascular Magnetic Resonance project.

#### RICERCA CLINICA

Coordinatore presso il centro di Palermo dello studio CAMELOT (RCT multicentrico internazionale) – Prot. N. L-0360

Coordinatore presso il centro di Palermo dello Studio Siciliano sull'Infarto Miocardico Giovanile (studio osservazionale multicentrico)

Responsabile Registro Scompenso Cardiaco Acuto ANMCO per il centro Ospedale A. Ajello U.O. di Cardiologia (190105-01)

Coordinatore scientifico nazionale dello studio multicentrico di "Valutazione non invasiva della cardiomiopatia talassemica tramite Risonanza Magnetica Cardiaca", patrocinato dalla Società per lo Studio delle Talassemie e delle Emoglobinopatie (S.O.S.T.E.) e dalla Fondazione Italiana per la Guarigione dalla Talassemia "L. Giambrone"

Coordinatore scientifico MIOT (Myocardial Iron Overload in Talassemia): studio multicentrico, sperimentale, controllato, in aperto, di fase III, 3+2 anni, "no profit", applicato a soggetti con talassemia, drepanocitosi e talasso-drepanocitosi. – Prot. N. 34008

#### ATTIVITA' CLINICA

Contratto di collaborazione libero professionale, trimestrale (03/2004-06/2004), nella disciplina di cardiologia presso l'Unità Operativa con UTIC e Centro di Cardiostimolazione del P.O. di Ma zara del Vallo (TP).

Contratto di collaborazione a progetto, annuale (2005), per l'esecuzione e la refertazione di 192 risonanze magnetiche cardiovascolari presso l'Istituto di Fisiologia Clinica del CNR di Pisa, nell'ambito del progetto di ricerca nazionale multicentrico sulla valutazione della cardiomiopatia talassemica, promosso dalla Fondazione Italiana Leonardo Giambrone per la guarigione della Talassemia.

Contratto di collaborazione a progetto, settemestrale (marzo – settembre 2006), per l'esecuzione e la refertazione di 200 risonanze magnetiche cardiovascolari presso l'Istituto di Fisiologia Clinica del CNR di Pisa, nell'ambito del progetto di "Attività di formazione e di controllo della applicazione della metodica T2\* presso il reparto di risonanza magnetica dell'Istituto di Fisiologia Clinica".

Contratto di dipendenza a tempo determinato quinquennale, con rinnovo annuale, in qualità di ricercatore III livello presso l'Istituto di Fisiologia Clinica del CNR di Pisa, a decorrere dal 09/10/2006.

1 maggio 2008: assunzione a tempo indeterminato, in qualità di dirigente medico, presso U.O.C. di Risonanza Magnetica l'Istituto di Fisiologia Clinica della Fondazione Toscana/CNR "G. Monasterio" di Pisa.

#### PERIODI PRESSO ISTITUZIONI SCIENTIFICHE

Due stage trimestrali (anni 2002 e 2003) presso il Laboratorio di Risonanza Magnetica Cardiaca, diretto dal Dott. M. Lombardi ed il laboratorio di Ecocardiografia, diretto dal Dott. E. Picano. Area di Ricerca CNR S. Cataldo Istituto di Fisiologia Clinica Pisa.

- Stage trimestrale (anno 2004) in qualità di vincitrice di Borsa di Studio Trimestrale SIC presso il Laboratorio di Risonanza Magnetica Cardiaca, diretto dal Dott. M. Lombardi. Area di Ricerca CNR S. Cataldo Istituto di Fisiologia Clinica Pisa.

- Stage semestrale (anno 2006) in qualità di vincitrice di Borsa di Studio Trimestrale SIC presso il Laboratorio di Risonanza Magnetica Cardiaca, diretto dal Dott. M. Lombardi. Area di Ricerca CNR S. Cataldo Istituto di Fisiologia Clinica Pisa.

#### ATTIVITA' DIDATTICA



Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

Correlatore della tesi di laurea "Studio di vasomotricità coronarica nitrato-indotta con MRI" Anno Accademico 2002-2003-  
Facoltà di Medicina, Università di Palermo.

Docente, per gli anni 2007 e 2008, dei corsi residenziali settimanali e dei master mensili di imaging cardiovascolare di  
Risonanza Magnetica rivolti a medici specialisti in cardiologia e radiologia, tenutesi presso l'Istituto di Fisiologia Clinica del  
CNR di Pisa

#### RICONOSCIMENTI SCIENTIFICI

Premio migliore Poster per la sessione "Cardiomiopatie" - SIC 61° Congresso Nazionale (Roma 2000)

Vincitrice Premio Giovani Ricercatori con la comunicazione "Nitrate-induced coronary vasodilation by stress-MRI: a non  
invasive test of coronary vasomotion" XLVIII Sezione Regionale Siciliana SIC (Catania 2002)

Vincitrice Premio Giovani Ricercatori con la comunicazione "Noninvasive assessment of endothelium-independent  
function in human coronary and peripheral circulation: a combined MRA and ultrasound study" XLIX Sezione Regionale  
Siciliana SIC (Messina 2003)

Vincitrice Borsa di Studio Trimestrale per l'anno 2003 - SIC 64° Congresso Nazionale (Roma 2003)

Premio per il miglior poster con il poster intitolato "Late gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging in beta  
thalassemia major: correlation with ECG-changes, biventricular function parameters and myocardial iron overload" A.

Pepe, F. Sorrentino, V. Positano, F. Santarelli, L. Cuccia, L. Pitrolo, P. Rigano, M. Midiri, M. Lombardi II Congresso  
Nazionale

RM Cardiovascolare ed Imaging Integrato Pisa 23-26 Ottobre 2005

Vincitrice Borsa di Studio semestrale per l'anno 2005 - SIC 66° Congresso Nazionale (Roma 2005)

Vincitrice borsa di studio per l'anno 2007, offerta dal Centro per la lotta contro l'infarto -Fondazione Onlus per ricerche  
nel campo delle malattie cardiovascolari.

#### ABSTRACT CON PUBBLICAZIONE

ABSTRACT CON PUBBLICAZIONE SU RIVISTE CON IMPACT FACTOR

PROCEEDINGS SU RIVISTE CON IMPACT FACTOR

CAPITOLI DI TESTO E COLLABORAZIONI A TRATTATI ITALIANI

CAPITOLI DI TESTO E COLLABORAZIONI A TRATTATI STRANIERI

BREVETTO ITALIANO

BREVETTO INTERNAZIONALE

#### PARTECIPAZIONI A CONGRESSI NAZIONALI IN QUALITÀ DI RELATORE

#### **Dr. ANTONIO PIGA**

nato a Chiaramonti, Sassari, il 13 settembre 1950

#### Recapito professionale

Centro Microcitemie

Dip. Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza

Piazza Polonia 94

10126 Torino

#### Formazione

Laurea in Medicina e Chirurgia nel 1975 presso l'Università degli Studi di Torino

Specializzazione in Pediatria nel 1978 presso l'Università degli Studi di Torino

Specializzazione in Ematologia nel 1982 presso l'Università degli Studi di Milano

#### Posizione istituzionale

Ricercatore dell'Università degli Studi di Torino dal 1980 ad oggi

Responsabile del Centro di riferimento regionale per le Emoglobinopatie dal 1987 ad oggi

Responsabile dell'Unità Semplice Centro Microcitemie dell'Azienda OIRM-S.Anna dal 1999 ad oggi

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

### Attività didattica principale

Docente del Corso di Evidence Based Medicine al Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università di Torino  
 Titolare del Corso di Terapia Pediatrica della scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università di Torino  
 Titolare del Corso di Informatica Medica della scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università di Torino  
 Titolare del Corso di Pediatria al Corso di Laurea in Professione Sanitaria di Infermiere dell'Università di Torino  
 Titolare del Corso di Informatica Medica al Corso di Laurea in Professione Sanitaria di Infermiere Pediatrico dell'Università di Torino  
 Docente/relatore a numerosi Corsi accreditati/Congressi in ambito nazionale ed internazionale

### Attività scientifica principale

Investigatore principale o coinvestigatore di numerosi progetti di ricerca e sperimentazioni farmacologiche finanziati da enti pubblici e privati, italiani ed esteri, nei seguenti campi:  
 Metabolismo del ferro  
 Terapia chelante  
 Metodi non invasivi per la valutazione del ferro corporeo  
 Emocromatosi genetiche  
 Aspetti psico-sociali delle talassemie  
 Informatica medica  
 Attività scientifica istituzionale  
 Coordinatore nazionale per le talassemie dell'Associazione Nazionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) dal 1984 al 1988  
 Membro delle seguenti Società scientifiche: Società Italiana di Pediatria, Società Italiana di Ematologia, Associazione Nazionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica, American Society of Hematology, International Society of Hematology  
 Consulente Scientifico della Fondazione Italiana per la Talassemia dal 1993 ad oggi  
 Consulente Scientifico della Talassemia International Federation (TIF) dal 1997 ad oggi

### Attività cliniche

Impegnato nel campo delle emoglobinopatie dal 1976, è cofondatore del Centro Microcitemie di Torino nel 1977  
 Ha disegnato ed applicato il programma di terapia trasfusionale e chelante del Centro Microcitemie, in più di 350 pazienti con emoglobinopatie severe  
 Ha disegnato un programma di biosusceptometria SQUID, che ha portato, tra il 1996 ed il 2000, alla realizzazione e validazione di un nuovo apparecchio SQUID  
 Conduce dal 2000 il programma di applicazione SQUID, per la determinazione non invasiva del ferro corporeo più di 2000 pazienti con disordini del ferro per anno  
 Conduce dal 1984 un programma regionale di prevenzione delle emoglobinopatie, con più di 60 diagnosi prenatali per anno

### Pubblicazioni più recenti

Galanello R, Piga A, Alberti D, Rouan MC, Bigler H, Sechaud R. Safety, tolerability, and pharmacokinetics of ICL670, a new orally active iron-chelating agent in patients with transfusion-dependent iron overload due to beta-thalassemia. *J Clin Pharmacol* 2003; 43(6):565-572.  
 Fischer R, Longo F, Nielsen P, Engelhardt R, Hider RC, Piga A. Monitoring long-term efficacy of iron chelation therapy by deferiprone and desferrioxamine in patients with beta-thalassaemia major: application of SQUID biomagnetic liver susceptometry. *Br J Haematol* 2003; 121(6):938-948.  
 Cohen AR, Galanello R, Piga A, De S, V, Tricta F. Safety and effectiveness of long-term therapy with the oral iron chelator deferiprone. *Blood* 2003; .  
 Piga A, Gaglioti C, Fogliacco E, Tricta F. Comparative effects of deferiprone and deferoxamine on survival and cardiac disease in patients with thalassemia major: a retrospective analysis. *Haematologica* 2003; 88(5):489-496.  
 Ivaldi G, David O, Baffico M, Leone D, Baldi M, Parodi MI et al. Hb Trento: an elongated C-terminal beta chain due to a new frameshift mutation [beta144 (-A)]. *Hemoglobin* 2003; 27(1):15-25.  
 De Gobbi M, Caruso R, Daraio F, Chianale F, Pinto RM, Longo F et al. Diagnosis of juvenile hemochromatosis in an 11-year-old child combining genetic analysis and non-invasive liver iron quantitation. *Eur J Pediatr* 2003; 162(2):96-99.



Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

Canavese C, Bergamo D, Ciccone G et al. Validation of serum ferritin values by magnetic susceptometry in predicting iron overload in dialysis patients. *Kidney Int.* 2004;65:1091-1098.

Bugianesi E, Manzini P, D'Antico S et al. Relative contribution of iron burden, HFE mutations, and insulin resistance to fibrosis in nonalcoholic fatty liver. *Hepatology.* 2004;39:179-187.

### PROFESSOR DJ PENNELL

Name Dudley John Pennell

Date of Birth / Age 8th September 1958 / 49

Address Cardiovascular Magnetic Resonance Unit,  
 Royal Brompton Hospital  
 Sydney Street,  
 London SW3 6NP UK

Education St. John's College, Cambridge 1977-1980

St. Thomas's Hospital, London 1980-1983

Qualifications BA Medical sciences and Philosophy 1980

MB Bchir 1983

MA 1984

MRCP 1986

MD 1992

FESC 1996

FACC 1996

FRCP 1997

#### Present Appointment

Director, Cardiovascular Magnetic Resonance Unit Royal Brompton Hospital, London 1996-present

Professor of Cardiology Director BHF Research Centre – CAMRIC (Centre for Advanced MR In Cardiology) National Heart and Lung Institute, Imperial College 2001-present

Head Cardiovascular Science, NHLI 2005-present

#### ELECTED POSITIONS IN PROFESSIONAL SOCIETIES

British Society of Cardiovascular Magnetic Resonance, President 2005-2007

European Society of Cardiology, Science Council 2004-2006

Society for Cardiovascular Magnetic Resonance, Past President 2000-2002

European Society of Cardiology, Working Group on CMR, Chairman 2000-2002

International Society for Magnetic Resonance in Medicine, Cardiac Study Group Chairman 2000-2002

Society for Cardiovascular Magnetic Resonance, President 1998-2000

European Society of Cardiology Working Group on MR, Vice Chairman 1998-2000

International Society for Magnetic Resonance in Medicine, Cardiac Study Group Secretary 1998-1999

Society for Cardiovascular Magnetic Resonance, Vice-President 1994-1998

British Nuclear Cardiology Society, President 1994-1996

British Nuclear Cardiology Society, Vice President 1992-1994

#### OTHER PROFESSIONAL ACADEMIC INVOLVEMENT

Deputy Editor *Journal of Cardiovascular Magnetic Resonance* (Editor-in-Chief from 2006)

Editorial Board of: *Circulation*, *European Heart Journal*, *Heart*, *Journal of American College of Cardiology*, *International Journal of Cardiac Imaging*

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

## PUBLISHING RECORD TO 2005

	Published	In press	In process
Peer review papers	194	11	26
Books	11	1	0
Chapters	32	4	0
Review articles	44	3	0
Editorials and letters	35	5	0

	Total	UK	Europe	USA	Rest of World
Invited lectures to July 2005	553	214	169	116	54

## SELECTED PEER REVIEWED PUBLICATIONS

Kilner PJ, Manzara CC, Mohiaddin RH, Pennell DJ, St J Sutton MG, Firmin DN, Longmore DB. Magnetic resonance jet velocity mapping in mitral and aortic stenosis. *Circulation* 1993; 87: 1239-48

Kaprielian RR, Gunning M, Dupont E, Sheppard MN, Rothery SM, Underwood SR, Pennell DJ, Fox K, Pepper J, Poole-Wilson PA, Severs NJ. Down-regulation of immunodetectable connexin-43 and decreased gap junction size in the pathogenesis of chronic hibernation in the human left ventricle. *Circulation* 1998; 97: 651-60.

Gunning MG, Anagnostopoulos C, Knight CJ, Pepper J, Burman ED, Davies G, Fox KM, Pennell DJ, Ell PJ, Underwood SR. Comparison of Tl-201, Technetium-99m

Tetrofosmin and dobutamine magnetic resonance imaging in identifying hibernating myocardium. *Circulation* 1998; 98: 1869-74.

Taylor AM, Thorne SA, Rubens MB, Jhooti P, Keegan J, Gatehouse PD, Wiesmann F, Grothues F, Somerville J, Pennell DJ. Coronary artery imaging in grown-up congenital heart disease: Complementary role of MR and x-ray coronary angiography. *Circulation* 2000; 101: 1670-8.

Myerson SG, Montgomery HE, Whittingham M, Jubb M, World MJ, Humphries SE, Pennell DJ. Left ventricular hypertrophy with exercise and the angiotensin converting enzyme gene I/D polymorphism: A randomised controlled trial with Losartan. *Circulation* 2001; 103: 226-30.

Brull D, Dhamrait S, Myerson S, Erdmann J, Regitz-Zagrosek V, World M, Pennell DJ, Humphries SE, Montgomery H. Bradykinin B2KBR receptor polymorphism and left ventricular growth response. *Lancet* 2001; 358: 1155-6.

Cerqueira MD, Weissman NJ, Dilsizian V, Jacobs AK, Kaul S, Laskey WK, Pennell DJ, Rumberger JA, Ryan T, Verani MS. Standardized myocardial segmentation and nomenclature for tomographic imaging of the heart. *Circulation* 2002; 105: 539-42.

Rajappan K, Rimoldi OE, Dutka DP, Ariff B, Pennell DJ, Sheridan DJ, Camici PG. Mechanisms of coronary microcirculatory dysfunction in patients with severe aortic stenosis and angiographically normal coronary arteries. *Circulation* 2002; 105: 470-6.

Panting JR, Gatehouse PD, Yang GZ, Grothues F, Firmin DN, Collins P, Pennell DJ. Abnormal subendocardial perfusion in cardiac syndrome -X detected by cardiovascular magnetic resonance imaging. *N Engl J Med* 2002; 346: 1948-53.

Anderson LJ, Wonke B, Prescott E, Holden S, Walker JM, Pennell DJ. Comparison of effects of oral deferiprone and subcutaneous desferrioxamine on myocardial iron levels and ventricular function in beta thalassemia. *Lancet* 2002; 360: 516-20.

Sorenson MB, Collins P, Ong PJL, Webb CM, Hayward CS, Asbury EA, Gatehouse PD, Elkington AG, Yang GZ, Kubba A, Pennell DJ. Long term use of contraceptive depot medroxyprogesterone acetate in young women impairs arterial endothelial function assessed by cardiovascular magnetic resonance. *Circulation* 2002; 106: 1646-51.

Rajappan K, Rimoldi OE, Camici PG, Bellenger NG, Pennell DJ, Sheridan DJ. Functional changes in coronary microcirculatory function after valve replacement in patients with aortic stenosis. *Circulation* 2003; 107: 3170-5.

McCrohon JA, Moon JC, Prasad SK, McKenna WJ, Lorenz CH, Coats AJ, Pennell DJ. Differentiation of heart failure related to dilated cardiomyopathy and coronary artery

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

disease using gadolinium-enhanced cardiovascular magnetic resonance. *Circulation* 2003; 108: 54-9.

Cleland JGF, Pennell DJ, Ray SG, Coats AJS, Macfarlane PW, Murray GD, Dalle Mule J, Vered Z, Lahiri A. Myocardial viability as a determinant of the ejection fraction response to Carvedilol in patients with heart failure (CHRISTMAS trial): randomised controlled trial. *Lancet* 2003; 362: 14-21.

Prasad SK, Soukias N, Hornung T, Khan M, Pennell DJ, Gatzoulis MA, Mohiaddin RH. Role of magnetic resonance angiography in the diagnosis of major aortopulmonary collateral arteries and partial anomalous pulmonary venous drainage. *Circulation* 2004; 109: 207-14.

Depre C, Kim SJ, John AS, Huang YH, Rimoldi OE, Pepper JR, Dreyfus GD, Gaussin V, Pennell DJ, Vatner DE, Camici PG, Vatner SF. Program of cell survival underlying hibernating myocardium. *Circ Res* 2004; 95: 433-40.

Maceira AM, Joshi J, Prasad SK, Moon JC, Perugini E, Harding I, Sheppard MN, Poole-Wilson PA, Hawkins PN, Pennell DJ. Cardiovascular magnetic resonance in cardiac amyloidosis. *Circulation* 2005; 111: 195-202.

Babu-Narayan SV, Goktekin O, Moon JC, Broberg CS, Pantely GA, Pennell DJ, Gatzoulis MA, Kilner PJ. Late gadolinium enhancement cardiovascular magnetic resonance of the systemic right ventricle in adults with previous atrial redirection surgery for transposition of the great arteries. *Circulation* 2005; 111: 2091-8.

Perez de Arenaza D, Lees B, Flather M, Nugara F, Husebye T, Jasinski M, Cisowski M, Khan M, Henein M, Gaer J, Guvendik L, Bochenek A, Wos S, Lie M, Van Nooten G, Pennell D, Pepper J; ASSERT (Aortic Stentless versus Stented valve assessed by Echocardiography Randomized Trial) Investigators. Randomized comparison of stentless versus stented valves for aortic stenosis: effects on left ventricular mass. *Circulation* 2005; 112: 2696-702.

Babu-Narayan SV, Kilner PJ, Li W, Moon JC, Goktekin O, Davlouros PA, Khan M, Ho SY, Pennell DJ, Gatzoulis MA. Ventricular fibrosis suggested by cardiovascular magnetic resonance in adults with repaired tetralogy of Fallot and its relationship to adverse markers of clinical outcome. *Circulation* 2005 In press

Pennell DJ, Berdoukas V, Karagiorga M, Ladis V, Piga A, Aessopos A, Gotsis ED, Tanner MA, Smith GC, Westwood MA, Wonke B, Galanello R. Randomized controlled trial of deferiprone or deferoxamine in beta-thalassemia major patients with asymptomatic myocardial siderosis. *Blood* 2006. In press

#### **PAUL TELFER, MA, DM, MRCP, FRCPATH**

Senior Lecturer in Hematology  
 Queen Mary University of London  
 St. Bartholomew's & The Royal London NHS Trust  
 London, UK

Dr. Paul Telfer is a Consultant in Paediatric Hematology at St Bartholomew's and The Royal London NHS Trust, and a Senior Lecturer in Hematology at Queen Mary University of London.

Dr. Telfer obtained his medical degree at Oxford University School of Medicine, and trained in Hematology at The Royal Free Whittington, University College Hospital, Great Ormond Street Hospital for Sick Children and North London Blood Transfusion Centre, Colindale. He is the Clinical Lead for Adult and Paediatric Hemoglobinopathy Services at The Royal London Hospital, and manages a large clinic for sickle cell disease and thalassaemia. He also leads the East London and Essex Clinical Hemoglobinopathy Network. Dr. Telfer serves on the Steering Committee for The National Hemoglobinopathy Screening Programme, and The UK Forum for Hemoglobin Disorders. He has also served on the Writing Committee for UK National Standards of Care for thalassaemia and for sickle cell disease. He is an advisor to The UK Thalassaemia Society, the Thalassaemia International Federation, and to the Ministry of Health of Cyprus. He has also served for two years in Cyprus to assist with thalassaemia and transfusion services.

Dr. Telfer is involved in numerous clinical trials in thalassaemia and sickle cell disease, and has published many articles on

Titolo

Responsabile della redazione

Data compilazione

S. Bracci

10/08/2010

management of hemoglobin disorders and blood transfusion. His current interests are in developing new therapies for sickle cell disease, neurological complications of sickle cell disease, and optimizing clinical outcomes with iron chelation therapy.

**VASILI BERDOUKAS, OAM, M.B., B.S., FRACP, LL.B**

Honorary Consultant Paediatrician  
 Sydney Children's Hospital  
 Randwick, N.S.W, Australia  
 &  
 Haematologist  
 Leukos Stavros Hospital  
 Athens, GREECE

Graduated in medicine from Sydney University in 1971. Trained as a paediatrician initially in Sydney and then completed training at the University College Hospital in London working with Dr. Bernadette Modell and then in Athens with Dr. Dimitris Loukopoulos. Established prenatal diagnosis in Athens and Sydney and was responsible for a Haemoglobinopathies Clinic at the Sydney Children's Hospital until 2001, following the care of over 70 patients and consulting on many more. From 2001 till 2005 was a research coordinator at the Aghia Sophia Children's Hospital working with both Dr. Markissia Karagiorga and Dr. Vassilis Ladis. At present he is practicing haematology at the Leukos Stavros Hospital in Athens. Has published numerous articles on thalassaemia and other haemoglobinopathies.