

COMMISSIONE MALATTIE RARE INFORMA - ASSEMBLEA GENERALE ENDO-ERN

6/2024

In data 23 e 24 Aprile 2024 si è tenuta la **assemblea generale di ENDO-ERN a Milano**.

L'evento è stato molto partecipato e ha creato i presupposti per ulteriori sviluppi rivolti a *migliorare la conoscenza* nell'ambito delle malattie endocrine rare e *l'assistenza* ai pazienti affetti da queste malattie.

Le novità salienti di questa assemblea sono così sintetizzabili:

- Il nuovo grant Endo-ERN ha avuto inizio il 1° ottobre 2023 e avrà una durata di 4 anni.
- Susan O'Connell (pediatra presso Children's Health Ireland at Crumlin, Irlanda) e Charlotte Höybye (specialista dell'adulto presso Karolinska Hospital, Svezia) sono state accolte (ufficialmente dal 1° maggio 2024) come nuovi coordinatori dello MTG5 dedicato ai disordini della crescita e obesità genetiche.
- Anche i coordinatori di MTG2 dedicato ai disordini del calcio e del metabolismo osseo, Agnes Linglart e Lars Reinmark, lasceranno l'incarico in questo anno; lo stesso farà anche Luca Persani, coordinatore per le condizioni dell'adulto del MTG7 dedicato ai disordini dello sviluppo e della maturazione sessuale; in questo stesso gruppo Olaf Hiort ha recentemente lasciato il coordinamento pediatrico a Hedi Claahsen, del centro di Nijmegen in Olanda.
- Nell'advisory board di Endo-ERN, Luca Persani è subentrato a Carla Scaroni nel ruolo di coordinatore nazionale adulti a partire dal 1° maggio 2024.
- Sono stati inoltre formati nuovi gruppi di lavoro Endo-ERN con l'intenzione di affrontare questioni specifiche che riguardano i centri che trattano pazienti endocrini rari:

I nuovi Gruppi di Lavoro sono:

- Test genetici con Chairs: Thomas Eggermann, Dirk Prawitt (entrambi dalla Germania)
- Transizione delle cure (da pediatrico ad adulto) con Chair: Andrea Isidori, Roma