

SIAMS

- Società Italiana di Andrologia e Medicina della Sessualità -

Regolamento del Gruppo KING (KlinefelterItaliaN Group)

1. Finalità

Il KING riunisce i centri e i professionisti soci SIAMS che hanno interesse clinico e scientifico nella sindrome di Klinefelter (SK).

Gli scopi si identificano nella necessità di costruzione di un database di raccolta dei dati clinici dei pazienti affetti da SK, condivisione di aspetti clinici e scientifici, proposta di ricerche di base e cliniche, rapporti con le associazioni dei pazienti, creazione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi, ma non sono limitati ai suddetti e può essere valutata ogni proposta da parte dei partecipanti del KING di tipo clinico, culturale, scientifico e divulgativo che sia centrata sullo studio della SK e sui pazienti affetti da SK.

2. Centri partecipanti

Al momento della sua costituzione il KING comprende i gruppi e centri elencati nell'allegato 1, fondatori del KING stesso. Ogni centro nomina un Responsabile e al massimo due componenti del gruppo. I Responsabili e i componenti possono essere modificati su espressa richiesta del Centro e approvati dalla maggioranza dei Responsabili.

3. Coordinatore, Segretario, Referente Web

Il Coordinatore, il Segretario ed il Referente Web del KING vengono nominati dal CD SIAMS - su proposta del KING - tra i Responsabili dei Centri in regola con le quote sociali e dura in carica due anni, rinnovabili solo per un biennio. Di norma, i bienni di mandato coincidono con i rinnovi del CD SIAMS.

4. Gruppi di lavoro

Il KING si può organizzare in gruppi di lavoro per approfondire tematiche specifiche. I gruppi di lavoro possono essere proposti dai singoli Responsabili dei Centri e devono essere approvati dalla maggioranza dei Responsabili.

Ogni gruppo di lavoro ha un coordinatore che viene eletto dai Responsabili e dura in carica per la durata dell'attività del gruppo di lavoro o comunque non oltre due anni, rinnovabili al massimo per un secondo mandato. Ogni componente può partecipare a uno o più gruppi di lavoro. Nell'allegato 2 sono elencati i gruppi di lavoro.

5. Criteri di ammissione al KING

Ogni socio SIAMS in regola con le quote sociali può chiedere di far parte del KING, sulla base di una documentata e sostanziale esperienza clinica e scientifica nella SK.

In particolare i requisiti minimi per accedere prevedono:

- a) Numero minimo di pazienti seguiti in totale: 30
- b) Almeno due pubblicazioni sull'argomento

Devono essere soddisfatti entrambi i requisiti

Le proposte di adesione devono essere accettate a maggioranza dai Responsabili dei Centri.

6. Modalità di condivisione dei dati e di richiesta da parte dei singoli di utilizzo dei dati condivisi

I componenti del KING accettano di condividere i dati clinici dei pazienti SK in un database comune, che viene gestito dal Coordinatore e dal Segretario ed a disposizione, su richiesta, dei Responsabili dei Centri.

I Responsabili, i coordinatori dei gruppi di studio e i componenti del KING che intendano avvalersi dei dati del database per ricerche cliniche, studi osservazionali o qualsiasi altro tipo di studio, devono presentare al KING un breve progetto di ricerca specificando scopo, dati da utilizzare ed analizzare, nominativi dei ricercatori che avranno accesso al database e analizzeranno i dati, modalità della ricerca, tempi di analisi e di scrittura del lavoro. Oltre ai dati presenti nel database originario, ogni Responsabile e componente del KING può formulare esplicita richiesta di condivisione di dati aggiuntivi, se disponibili. Tutte le richieste devono comunque essere approvate a maggioranza dai Responsabili.

I dati dei pazienti devono essere immessi e periodicamente aggiornati sull'apposita piattaforma web sul sito ufficiale SIAMS (previa approvazione del Comitato Etico di ogni Centro) e sotto la supervisione del Responsabile del Centro.

7. Regole di authorship

Per le regole di authorship si fa riferimento agli standard di pubblicazione internazionali.

Qualsiasi prodotto (articoli, abstract, etc) deve contenere i Responsabili dei Centri e i componenti del gruppo nell'elenco degli autori con la dicitura "on behalf of the KING group", distinguendo i Responsabili e i singoli componenti, elencati in ordine alfabetico.

Il primo autore è di regola colui che ha effettivamente proposto la tematica dello studio (Responsabile, coordinatore di gruppi di lavoro, singolo componente), l'ha analizzata ed ha scritto l'articolo, seguito dagli altri componenti del gruppo di lavoro in ordine alfabetico. L'ultimo nome è di regola il Coordinatore, ma possono essere proposte e approvate soluzioni diverse nei singoli casi. Il "corresponding author" può essere il primo autore, il responsabile del gruppo di lavoro o il Coordinatore a seconda dei diversi casi.

La proposta di authorship, così come la destinazione della pubblicazione, va comunque approvata a maggioranza dai Responsabili, così come l'inserimento del Presidente SIAMS tra gli autori qualora non facesse già parte del KING.

Le stesse regole di authorship valgono per la designazione dello speaker che presenterà i dati a Convegni o Workshop in caso vengano selezionati come presentazione orale.

Nonostante si incentivino studi e ricerche multicentrici che coinvolgano il KING nell'interesse o comunque più centri del KING, ogni centro è libero di perseguire i suoi studi "locali" sulla SK in modo autonomo dal KING.

8. Norma transitoria

Al momento della sua costituzione è stata nominata Coordinatore del KING la Dr.ssa Daniela Pasquali, che è rimasta in carica fino al 27.10.2018. A partire da tale data, in occasione della Riunione del Gruppo KING durante il Congresso Nazionale SIAMS "NextGen" tenutosi a Catania, il CD SIAMS ha nominato con voto unanime di tutti i presenti, le cariche relative al successivo biennio:

- *Coordinatore: Professor Andrea Garolla, il cui mandato può essere rinnovato per un biennio.*
- *Segretario: Dottor Alessandro Pizzocaro*
- *Referente web: Dottor Walter Vena*

Il prossimo CD SIAMS nominerà il Coordinatore, il *Segretario ed il Referente Web* secondo le modalità sopra descritte.

9. Congressi KING

Il Gruppo KING si impegna nella realizzazione di un Congresso KING con cadenza bi-annuale.

L'evento prevede la partecipazione dei Membri del Gruppo KING, Medici, Psicologi, Biologi, Associazioni di pazienti e pazienti. La finalità dell'evento è quella di:

- *incentivare la condivisione dei lavori scientifici svolti dal Gruppo e/o dai singoli Centri;*
- *facilitare la conoscenza e la collaborazione tra i rappresentanti dei singoli Centri e tutti gli altri partecipanti al congresso;*
- *incentivare la comunicazione tra gli Specialisti, le Associazioni e i pazienti*

Il programma scientifico viene condiviso tra King e commissione scientifica SIAMS

Il rimborso per la partecipazione al Congresso sarà offerto esclusivamente ai relatori coinvolti direttamente nella presentazione dei lavori, indipendentemente dall'incarico Societario o Istituzionale (anche i Rappresentanti delle associazioni, se invitati a partecipare con comunicazione orale).

La sede Congressuale viene stabilita dal Coordinatore uscente che ospitare l'evento presso la propria Città di appartenenza; tale riserva non è vincolante e il Coordinatore uscente pertanto stabilire una sede differente per lo svolgimento del congresso.

10 Commissione SIAMS risponde

In occasione della Riunione del Gruppo KING durante il Congresso Nazionale SIAMS "NextGen" tenutosi a Catania, il CD SIAMS ha nominato con voto unanime di tutti i presenti l'istituzione di una Commissione dedicata, la "Commissione SIAMS risponde", composta da 5 membri volontari:

- Prof.ssa Daniela Pasquali (Napoli);
- Dott. Vito Giagulli (Bari);
- Dott. Fabio Lanfranco (Torino)
- Dott Emanuele Ferrante (Milano)
- Dott.ssa Sara De Vincentis (Modena)

La Commissione "SIAMS risponde" ha il compito di garantire una continua ed accessibile fonte di informazioni per i pazienti, i quali tramite le Associazioni potranno rivolgere quesiti di natura teorica e pratica e ricevere una "consulenza" diretta da parte dei Medici membri del Gruppo. Sarà predisposto un apposito spazio sul sito della SIAMS atto ad assicurare tale servizio.