



Un nuovo strumento di expertise per la diagnostica
delle talassemie e delle emoglobinopatie

“Web Site Emoglobine”

La nascita del sito
per lo studio e l'analisi delle Emoglobinopatie e delle Talassemie

Stefano Frediani
HPLC Product Manager
Tosoh Bioscience

Verona, 25 gennaio 2008



www.tosohemoglobine.it



The screenshot shows a web browser window displaying the login page for the TOSOH Bioscience Italia portal. The browser's address bar shows the URL www.tosohemoglobine.it. The page features a prominent red header with the text "PORTALE Hb ITALIA" and "EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE" in white. Below the header is a white login form with a red TOSOH logo at the top. The form includes a "Login" label, a text input field, a "Password" label, another text input field, and a button labeled "Accesso al sito". A link for "Per registrarsi" is located at the bottom right of the form. Below the login form, a red text block reads: "Benvenuto nel Sito Scientifico di Tosoh Bioscience Italia dedicato allo studio ed all'analisi delle emoglobinopatie e delle talassemie, e realizzato grazie all'impegno di esperti del settore operanti in Centri di Ricerca e Strutture Universitarie." At the bottom of the page, the TOSOH logo and the text "TOSOH BIOSCIENCE" are displayed. The browser's status bar at the bottom shows "Operazione completata" and "Internet".

PORTALE Hb ITALIA
EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE

Login

Password

Accesso al sito

[Per registrarsi](#)

Benvenuto nel Sito Scientifico di Tosoh Bioscience Italia dedicato allo studio ed all'analisi delle emoglobinopatie e delle talassemie, e realizzato grazie all'impegno di esperti del settore operanti in Centri di Ricerca e Strutture Universitarie.

**TOSOH BIOSCIENCE**

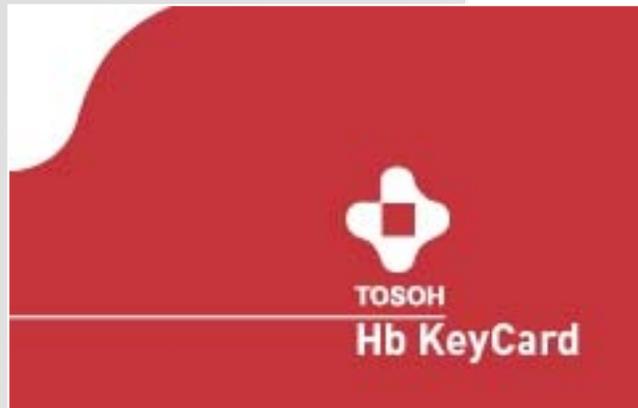
TOSOH

Operazione completata Internet

Un Accesso Riservato



- L'accesso al sito, ***riservato esclusivamente agli utilizzatori HPLC TOSOH***, avviene attraverso una Card
- Hb KeyCard fornita gratuitamente con User name e Password



Previsti anche accessi temporanei

Perché la Hb KeyCard?



- **Perché si tratta di un sito di eccellenza**
 - *Unico del suo genere*
- **Perché si avvale di un gruppo di esperti di eccellenza**
 - *Prof. A. Mosca - Milano*
 - *Prof. G. C. Guidi – Verona*
 - *Prof. G. Federici - Roma*
 - *Prof. A. Maggio - Palermo*
- **Perché fornisce un supporto di eccellenza**
 - *Possibilità di Approfondimenti su campioni on line*
 - *Possibilità di Query on line*
 - *Possibilità di Talk on line*
 - *Possibilità di Support on line*
- **Perché fornisce informazioni di eccellenza**
 - *Bibliografia specifica selezionata in pdf*
 - *Presentazioni ad hoc in pdf*
 - *Manuali Tosoh β -Thal in pdf*
 - *Eventi dedicati e Link*



Esploriamo insieme il Sito



■ Se non si ha la password bisogna **REGISTRARSI**

Modulo di registrazione

○ Campi obbligatori

Login ⓘ	Password ⓘ
<input type="text"/>	<input type="password"/>

Titolo	
<input type="text"/>	

Cognome ⓘ	Nome ⓘ
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Carica (sede, tipo di unità operativa)	Ente
<input type="text"/>	<input type="text"/>

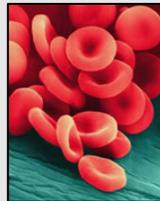
Indirizzo ⓘ	Citta \ Pv \ CAP ⓘ
<input type="text"/>	<input type="text"/> \ <input type="text"/> \ <input type="text"/>

Telefono ⓘ	Fax ⓘ
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Web ⓘ	E-mail ⓘ
<input type="text"/>	<input type="text"/>



Esploriamo insieme il Sito

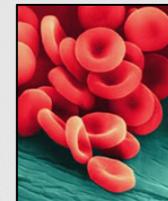


■ La Prima Pagina



The screenshot shows the homepage of the TOSOH website. At the top, there is a navigation bar with a search box and the text "Cerca nel sito: Cerca | Ricerca avanzata". Below this is the main header with the TOSOH logo and the text "PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE" and "TOSOH BIOSCIENCE www.tosohemoglobine.it". The main content area is divided into several sections. On the left, there is a sidebar menu with the following items: PRESENTAZIONE, DOCUMENTI, CASI CLINICI, EVENTI, LINK, CONTATTI, QUESITI AGLI ESPERTI, and AREA ESEMPI. The main content area features a "PRESENTAZIONE" section with a red header and the text: "Dedicato a medici di base, laboratoristi, pazienti, ricercatori ed a tutti coloro che desiderano approfondire indagini e conoscenze per lo studio e la caratterizzazione di questi difetti ematologici." Below this text is a 3D molecular model of a hemoglobin molecule. To the right of the main content area, there is a "Ultimi aggiornamenti" section with two entries: "2nd European Symposium on Rare Anaemias" (Cyprus 13-14 March 2008) and "Incontro di Aggiornamento Scientifico" (Diagnostica delle Emoglobinopatie: tra Clinica e Laboratorio - Aula 1 - Università degli Studi di Verona - 25 gennaio 2008). Both entries have a "continua >>" link.

Il Contenuto



■ La Presentazione



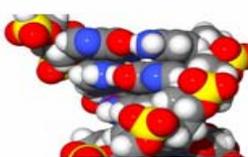
The screenshot shows a web browser window displaying the website 'PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE' by TOSOH BIOSCIENCE. The page is titled 'PRESENTAZIONE' and features a navigation menu on the left with categories like 'PRESENTAZIONE', 'DOCUMENTI', 'CASI CLINICI', 'EVENTI', 'LINK', 'CONTATTI', 'QUESITI AGLI ESPERTI', and 'AREA ESEMPI'. The main content area includes a welcome message for 'Bellati Paola', a search bar, and a list of menu items: 'INFORMAZIONI', 'OBIETTIVI', and 'GRUPPO DI LAVORO'. A 3D molecular model of a hemoglobin molecule is displayed in the center. A red bracket on the right side of the page groups the 'INFORMAZIONI', 'OBIETTIVI', and 'GRUPPO DI LAVORO' sections, with a callout box stating 'Esploriamo nelle prossime slides'. The footer contains the website's address: 'Web by Tosoh Biosciences srl, Corso Susa 289/A, 10098 Rivoli, Torino (I)'.

Benvenuto: Bellati Paola [Area riservata](#) [log-off](#)

- PRESENTAZIONE
 - INFORMAZIONI
 - OBIETTIVI
 - GRUPPO DI LAVORO
- DOCUMENTI
- CASI CLINICI
- EVENTI
- LINK
- CONTATTI
- QUESITI AGLI ESPERTI
- AREA ESEMPI

PRESENTAZIONE

Dedicato a medici di base, laboratoristi, pazienti, ricercatori ed a tutti coloro che desiderano approfondire indagini e conoscenze per lo studio e la caratterizzazione di questi difetti ematologici.



INFORMAZIONI
informazioni varie

OBIETTIVI
Finalita' di questo sito

GRUPPO DI LAVORO
Collaboratori al sito e loro sedi

Esploriamo nelle prossime slides

Web by Tosoh Biosciences srl, Corso Susa 289/A, 10098 Rivoli, Torino (I)



Esploriamo insieme il Sito



■ *Le Informazioni*

The screenshot shows a web browser window displaying the website **PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE** by TOSOH BIOSCIENCE. The page is titled **INFORMAZIONI** and includes the following content:

- Benvenuto: Bellati Paola** (with **Area riservata** and **log-off** links)
- PRESENTAZIONE** (with sub-menu: **INFORMAZIONI**, **OGIETTIVI**, **GRUPPO DI LAVORO**)
- DOCUMENTI**
- CASI CLINICI**
- EVENTI**
- LINK**
- CONTATTI**
- QUESITI AGLI ESPERTI**
- AREA ESEMPI**

INFORMAZIONI

Per [informazioni sul servizio](#) e le condizioni di utilizzo rivolgersi a:

Dott.ssa Paola Bellati
Tosoh Bioscience srl
Corso Susa 299/A, 10098 Rivoli (Torino)
paola.bellati@tosoh.com

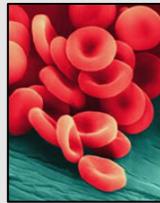
Per [informazioni tecnico-scientifiche](#) indirizzare il quesito agli esperti compilando l'apposito modulo.

Web by [Tosoh Bioscience srl, Corso Susa 289/A, 10098 Rivoli, Torino \(I\)](#)

Il Riferimento TOSOH



Esploriamo insieme il Sito



■ *Gli Obiettivi*

The screenshot shows a web browser window displaying the TOSOH website. The browser's address bar shows the URL www.tosohemoglobine.it. The website header includes the TOSOH logo, the text "PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE", and "TOSOH BIOSCIENCE". A search bar is visible with the text "Cerca nel sito:". The main content area is titled "Benvenuto: Bellati Paola" and "Area riservata log-off". The left sidebar contains a navigation menu with the following items: PRESENTAZIONE, INFORMAZIONI, OBIETTIVI, GRUPPO DI LAVORO, DOCUMENTI, CASI CLINICI, EVENTI, LINK, CONTATTI, QUESITI AGLI ESPERTI, and AREA ESEMPI. The main content area is titled "PRESENTAZIONE - OBIETTIVI" and "OBIETTIVI". The text in the main content area reads: "Questo portale vuole essere un supporto all'attività di laboratorio per lo screening e la caratterizzazione delle emoglobinopatie (varianti emoglobiniche e sindromi talassemiche). Il board degli esperti offre un servizio di expertise di secondo livello rispondendo a quesiti clinici e di laboratorio. Se necessario è possibile proseguire nelle indagini effettuando analisi supplementari mediante l'invio di campioni (da definire caso per caso)." At the bottom of the page, there is a footer with the text: "Web by Tosoh Bioscience srl, Corso Susa 289/A, 10098 Rivoli, Torino (I)". A red arrow points from a text box at the bottom left to the "OBIETTIVI" section.

L'utilità per il laboratorio



Esploriamo insieme il Sito



■ Il Gruppo di Lavoro

PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE
TOSOH BIOSCIENCE www.tosohemoglobine.it

Benvenuto: **Bellati Paola** [Area riservata](#) [log-off](#)

GRUPPO DI LAVORO

Gli esperti che collaborano a questo portale operano a livello universitario ed ospedaliero in diverse parti del territorio nazionale e sono abbastanza differenziati per competenze tecniche. L'elenco comprende:

- Prof. Gian Cesare Guidi, Università degli Studi di Verona (esami di screening; caratterizzazione di varianti emoglobiniche)
- Prof. Giorgio Federici, Università di Roma "Tor Vergata" (spettrometria di massa e caratterizzazione di varianti emoglobiniche)
- Prof. Aurelio Maggio, U.O. Ematologia II con Talassemia, Ospedale "V. Cervello", Palermo (diagnostica molecolare delle sindromi talassemiche e delle emoglobinopatie, consultorio genetico);
- Prof. Andrea Mosca, Università degli Studi di Milano (standardizzazione delle emoglobine minori, spettrometria di massa, studi sull'affinità per l'ossigeno su emoglobine purificate)

Web by [Tosoh Bioscience srl, Corso Susa 289/A, 10098 Rivoli, Torino \(I\)](#)

Gli Esperti attualmente disponibili e le loro attività peculiari



Esploriamo insieme il Sito



■ *I Documenti*

The screenshot shows a web browser window displaying the 'PORTALE HB ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE' website. The page features a navigation menu on the left with options like 'PRESENTAZIONE', 'DOCUMENTI', 'CASI CLINICI', 'EVENTI', 'LINK', 'CONTATTI', 'QUESITI AGLI ESPERTI', and 'AREA ESEMPI'. The main content area is titled 'DOCUMENTI' and lists several articles, including 'Raccolta di materiale informativo e didattico', 'Emoglobinopatie: principi diagnostici e casistica', 'Linea guida inglese per la diagnostica di laboratorio delle emoglobinopatie', 'Tosoh G7: guida all'interpretazione dei cromatogrammi', and 'Screening e diagnosi delle emoglobinopatie'. A red arrow points from a red box at the bottom of the page to the 'DOCUMENTI' section.

Le Presentazioni, i Manuali, le Raccomandazioni, gli Articoli



Esploriamo insieme il Sito



■ I Casi Clinici

The screenshot shows a web browser window displaying the 'PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE' website. The page is titled 'CASI CLINICI' and lists several cases with their descriptions. A red arrow points from a box labeled 'Risposte ai quesiti posti' to the list of cases.

Benvenuto: Bellati Paola [Area riservata](#) [log-off](#)

PRESENTAZIONE - CASI CLINICI
DOCUMENTI
CASI CLINICI
EVENTI
LINK
CONTATTI
QUESITI AGLI ESPERTI
AREA ESEMPI

CASI CLINICI

Casi clinici posti dagli utenti agli esperti del sito, con relativi allegati (laddove disponibili). La numerazione dei casi segue l'ordine del database presente in archivio (non sono visibili alcuni casi simulati).

caso N. 1
probabile microdrepanocitosi (questo primo caso non è stato immesso nel sito utilizzando la schermata del quesito agli esperti e viene quindi visualizzato come PowerPoint)

caso N. 3
probabile HbH

caso N. 5
probabile delta variante

caso N. 6
HbC + tratto talassemico

caso N. 9
doppia eterozigosi HbS-HbJ con variante che si sovrappone all'HbA1c

caso N. 11
probabile delta variante

caso N. 12
Hb Hasharon

caso N. 14
doppia eterozigosi HbS+talassemia

caso 17
beta+alfa; delta+beta

Risposte ai quesiti posti



Esploriamo insieme il Sito



■ *Gli Eventi*





Esploriamo insieme il Sito



■ *I Collegamenti*

PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE
TOSOH BIOSCIENCE www.tosohemoglobine.it

Benvenuto: **Bellati Paola** [Area riservata](#) [log-off](#)

- PRESENTAZIONE
- DOCUMENTI
- CASI CLINICI
- EVENTI
- LINK
- CONTATTI
- QUESITI AGLI ESPERTI
- AREA ESEMPI

LINK

Collegamenti a siti Internet di Associazioni, Società Scientifiche, banche dati ed altre fonti di materiale di interesse per lo studio delle emoglobine umane e delle patologie correlate

EARCR
Associazione Europea per lo studio del Globulo Rosso (EARCR: European Association for Red Cell Research), un'associazione internazionale di ricerca di base nel campo degli eritrociti e delle patologie correlate (emoglobinopatie, talassemia, malaria, policitemie, etc.), anche non necessariamente nell'uomo.

ENERCA
ENERCA è un'associazione Europea che si occupa delle anemie rare e congenite, ed offre sul suo sito diverse informazioni che interessano anche le emoglobinopatie.

Sillabus delle varianti emoglobiniche e dei geni globinici
Il noto sito creato a Augusta (Georgia, Usa) dal famoso Prof. Titus Huisman, animatore di uno dei centri di riferimento mondiali per lo studio delle varianti emoglobiniche e delle sindromi talassemiche.

IFCC
International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine

Web by [Tosoh Bioscience srl, Corso Susa 289/A, 10098 Rivoli, Torino \(I\)](#)

I Siti dedicati e di interesse



Esploriamo insieme il Sito



■ *I Quesiti agli Esperti*

The screenshot shows a web browser window displaying the TOSOH website. The browser's address bar shows the URL www.tosohemoglobine.it. The website header includes the TOSOH logo, the text "PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE", and "TOSOH BIOSCIENCE". A search bar is visible with the text "Cerca nel sito:". The main content area is titled "Quesiti agli Esperti" and contains the following text:

Quesiti agli Esperti

In questa area si possono inserire i quesiti da indirizzare agli esperti.

Per favore clicchi il modulo qui sotto e lo compili

A breve riceverai un'automatica risposta di conferma ricevuta

Modulo
Modulo per inviare un quesito agli esperti

At the bottom of the page, there is a footer: "Web by Tosoh Bioscience srl, Corso Susa 289/A, 10098 Rivoli, Torino (IT)".

A red arrow points from a text box at the bottom left to the "Quesiti agli Esperti" link in the navigation menu.

Come si pone un quesito?

Esploriamo insieme il Sito



■ *Il Modulo*

- Contiene una serie di informazioni relative al campione da indagare che devono essere inviate ***congiuntamente al cromatogramma all'attenzione di TOSOH Bioscience***
 - Identificativo campione
 - Indirizzo
 - E-mail
 - Telefono
 - Quesito clinico (breve descrizione)
 - Anamnesi
 - Eventuali anomalie nelle indagini svolte
 - **Esami di CC**
 - **Emocromo**
 - **Assetto Emoglobinico**
 - **Ipotesi Diagnostica**
 - **Altre ulteriori segnalazioni**



Modulo Quesito

QUESITI AGLI ESPERTI

Modulo per quesito Hb

Buongiorno, inserisca i dati nel modulo

* Risposte obbligatorie

Dati anagrafici del richiedente

Inserisca il Cognome *

Inserisca il Nome *

Indirizzo *

E-mail *

Telefono *

Quesito clinico

Descriva brevemente le motivazioni dell'indagine *

Dati anagrafici del paziente

Cognome *

Nome *

Eventuali informazioni sull'etnia

Anamnesi

Breve anamnesi (compresa la descrizione di eventuali terapie, sprattutto se marziali) e motivazioni dell'indagine *

Eventuali anomalie nelle indagini svolte

esami di chimica clinica (bilirubina, stato marziale, altro)

emocromo

assetto emoglobinico (commentare od inviare fax del profilo HPLC od elettroforetico, completo dei dati anagrafici del paziente, al numero verde 800 019668)

altro

Diagnosi



Modulo Quesito

tosohemoglobine.it

Cerca nel sito: Cerca | Ricerca avanzata

PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE
TOSOH BIOSCIENCE www.tosohemoglobine.it

Benvenuto: Mosca Andrea Area riservata log-off

- PRESENTAZIONE **Il modulo "Modulo per quesito Hb" No. 15 è stato inserito correttamente, in data 21.09.2007**
- DOCUMENTI Se volete allegare un'immagine facendo l'upload [cliccate qui](#)
- CASI CLINICI N.B. Se avete installato il Norton Antivirus 2005, è possibile che ci siano dei problemi. Per far funzionare correttamente l'upload disattivate il "Blocco degli script"
- EVENTI Se volete spedire un'immagine via fax [cliccate qui](#) e stampate la form
- LINK
- CONTATTI
- QUESITI AGLI ESPERTI
- AREA ESEMPI

Web by Tosoh Bioscience srl, Corso Susa 289/A, 10090 Rivoli, Torino (I)

EMIA REPORT **

2007/09/12 18:12

TOSOH CORPORATION 701.12

NO: 0031 SL
ID: 0009 - 06
CALIB F Y = 0.9856X
A2 Y = 1.8569X

TP 1852

NAME	%	TIME	AREA
F	1.2	0.79	24.22
A0	64.3	8.09	1101.02
A2	4.6	3.95	50.79
D+	0.0	0.00	0.00
S+	29.9	8.03	608.54
O+	0.0	0.00	0.00
TOTAL AREA			2027.07

F : 1.2%
A2 : 4.6%

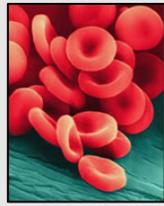
P00	1.0	0.58	18.61
P01	4.8	1.91	98.93
P02	2.4	2.38	48.88
P03	0.8	5.23	18.08
P04	1.3	5.52	26.59
P05	1.7	6.79	34.75

Esploriamo insieme il Sito



■ *La Risposta*

- Il gruppo si riserva un tempo variabile tra 7 e 10 gg massimo per fornire una risposta al quesito
- La risposta verrà inviata direttamente all'interlocutore
- Le risposte ai casi più interessanti sono messe on line e rappresentano la raccolta dei casi clinici



■ *Il Ritiro del Campione*

- Per il ritiro sono necessarie tutte le informazioni utili al corriere per localizzare sito di ritiro e consegna con i rispettivi responsabili
- Tosoh Bioscience verifica la disponibilità del/i campione/i per il ritiro e verifica tutte le indicazioni del laboratorio e del referente
- Tosoh Bioscience provvede il ritiro immediato del/i campioni patologici a mezzo corriere “special delivery” con le info di data ed ora ritiro e consegna
- Il corriere dovrà tempestivamente informare dell’orario di ritiro e consegna, nonché della data sia Tosoh Bioscience che il cliente
- I campioni si deteriorano rapidamente e quindi è necessario procedere velocemente



I Casi Clinici



Cerca nel sito:

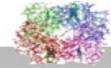
Cerca | Ricerca avanzata



PORTALE Hb ITALIA EMOGLOBINOPATIE E TALASSEMIE

TOSOH BIOSCIENCE

www.tosohemoglobine.it



Benvenuto: Bellati Paola

[Area riservata](#) [log-off](#)

- PRESENTAZIONE
- DOCUMENTI
- CASI CLINICI**
- EVENTI
- LINK
- CONTATTI
- QUESITI AGLI ESPERTI
- AREA ESEMPI

- CASI CLINICI

CASI CLINICI

Casi clinici posti dagli utenti agli esperti del sito, con [relativi allegati](#) (laddove disponibili). La numerazione dei casi segue l'ordine del database presente in archivio

[caso N. 1](#)

probabile microdrepanocitosi (questo primo caso non è stato immo quindi visualizzato come PowerPoint)

[caso N. 3](#)

probabile HbH

[caso N. 5](#)

probabile delta variante

[caso N. 6](#)

HbC + tratto talassemico

[caso N. 9](#)

doppia eterozigosi HbS-HbJ con variante che si sovrappone all'Hb

[caso N. 11](#)

probabile delta variante

[caso N. 12](#)

Hb Hasharon

[caso N. 14](#)

doppia eterozigosi HbS+talassemia

[caso 17](#)

beta+alfa; delta+beta

caso N. 3

Dati anagrafici del paziente

Sesso: M

data di nascita paziente (gg/mm/00)

06/10/2004

Eventuali informazioni sull'etnia: nd

Anamnesi

Breve anamnesi (compresa la descrizione di eventuali terapie, sprattutto se marziali) e motivazioni dell'indagine
anemia microcitica con anisopoichilocitosi e anisocromia

Eventuali anomalie nelle indagini svolte

esami di chimica clinica (bilirubina, stato marziale, altro)

sideremia nella norma

emocromo

Hb 8.8 g/dl Ht 28.6 % MCV 49.9 % MCH 15.4 pg MCHC 30.8 g/dl RDW 23.40 %. I leucociti e le piastrine sono nella norma.

assetto emoglobinico: vedi allegato

altro: nd



E' un Sito Scientifico!



RACCOMANDAZIONI

- Il sito è di esclusivo **UTILIZZO SCIENTIFICO**
- **NON** risponde a **DOMANDE TECNICHE**
- E' **ESCLUSIVAMENTE** riservato ai **CLIENTI TOSOH**
- E' **ACCESSIBILE** solo attraverso **Hb KeyCard**
- E' costantemente **MONITORATO** da **TOSOH BIOSCIENCE ITALIA**



www.tosohemoglobine.it

l'informazione scorre nella rete