

Verbale Riunione GdL Immunodeficienze (IPINet) del 22/1/2025 ore 16.

1) Comunicazioni

Raffaele BADOLATO ha aperto la riunione ringraziando Claudio Pignata e Alessandro Segato. Ha discusso i piani per aumentare le attività remote e tenere riunioni più frequenti per coinvolgere più partecipanti. Il gruppo ha esaminato lo stato degli studi di ricerca in corso proposti nelle precedenti riunioni IPINET.

2) Aggiornamenti sugli studi di ricerca

Adele Civino ha fornito un aggiornamento sullo studio Immunoreumato, che è uno studio osservazionale multicentrico incentrato su pazienti con immunodeficienza e sintomi reumatici. Sono stati discussi anche diversi altri progetti di ricerca, tra cui studi sulla diagnostica genetica, la deficienza di GATA2, le carenze anticorpali e il microbioma respiratorio nei pazienti con immunodeficienza primaria.

3) Coordinamento degli studi e condivisione dei dati

Il gruppo ha discusso la necessità di semplificare e standardizzare il processo per l'elaborazione protocolli di studio di ricerca e la raccolta dei dati. Ciò include la revisione e l'aggiornamento dei moduli di consenso informato, la definizione di un set di dati di base. L'obiettivo è facilitare una maggiore collaborazione e condivisione dei dati tra i centri.

4) Formazione di gruppi di lavoro specializzati

Raffaele ha proposto di istituire diversi gruppi di lavoro specializzati per affrontare iniziative chiave, come lo screening neonatale, l'immunologia e la citometria a flusso, la genetica, la transizione delle cure e gli studi farmacologici. Il gruppo ha concordato sull'importanza di far partecipare a questi sforzi sia leader esperti che membri più giovani.

5) Aggiornamento delle raccomandazioni cliniche

Il gruppo ha deciso di separare negli attuali protocolli IPINET le raccomandazioni di pratica clinica dagli studi osservazionali. Si formeranno team per rivedere e aggiornare le raccomandazioni, con Giorgio Costagliola che coordinerà il progetto. Un ruolo fondamentale sarà svolto da AIP con l'intento di verificare che gli obiettivi delle raccomandazioni siano allineati ai bisogni dei pazienti.

6) Collaborazioni nazionali e internazionali

Raffaele Badolato ha discusso i progetti per rafforzare le collaborazioni internazionali di IPINET, in particolare con ESID e IPOPI. Inoltre si svolgeranno riunioni bilaterali con i altri gruppi di studio AIEOP per sviluppare congiuntamente protocolli di ricerca e condividere dati in aree come il trapianto di cellule staminali ematopoietiche, i disturbi della coagulazione, le insufficienze midollari e le cure di supporto.

7) Programma delle riunioni ed eventi imminenti

Il gruppo ha concordato di tenere riunioni mensili del comitato scientifico e assemblee generali bimestrali. Le prossime riunioni sono programmate per il 26 marzo, il 21 maggio mentre il congresso annuale IPINET si svolgerà a Trieste dall'11 al 12 settembre, mentre la giornata AIP è prevista per sabato 13 settembre.

Al termine della riunione è intervenuto il Dr Alessandro Segato, Presidente di AIP di cui si riporta l'intervento.

Alessandro Segato: "Io vi ho ascoltato e praticamente sono rimasto un po' con la testa sul discorso del coinvolgimento dei pazienti in generale sui percorsi. Io penso che sia una cosa molto buona, perché in tutte le fasi si invitino i pazienti con immunodeficienza a partecipare ai comitati, come nel caso mio, per assicurare che le nostre esperienze poi siano realmente rappresentate.

Anche per quanto riguarda la raccolta di feedback preliminari sulle raccomandazioni da parte dei pazienti, penso che si potrebbero organizzare dei focus group oppure realizzare dei sondaggi. Questi strumenti permetterebbero di raccogliere informazioni utili per identificare le principali difficoltà affrontate dai pazienti, come sintomi trascurati, lacune nel processo diagnostico o nuove esigenze legate ai trattamenti.

Inoltre, nella fase di progettazione delle raccomandazioni, ritengo fondamentale che gli obiettivi siano centrati sui pazienti. Ad esempio, raccomandazioni relative al monitoraggio dei sintomi, all'impatto dei trattamenti sulla qualità della vita e alla gestione degli eventi avversi. Questo perché, come ben sapete, non tutti i pazienti reagiscono ai trattamenti nello stesso modo.

Successivamente, immagino una fase di creazione del protocollo basata sulla comprensione approfondita dei sintomi. Si potrebbe chiedere ai pazienti di descrivere i loro sintomi in maniera dettagliata. Il coinvolgimento lo vedo così: fornire strumenti semplici, user-friendly, per facilitare la partecipazione. Allo stesso tempo, si potrebbero definire le variabili chiave da monitorare insieme ai pazienti, come ad esempio il livello di energia, la condizione generale prima e dopo un'infusione, la frequenza di infezioni o gli impatti psicologici. Non dobbiamo dimenticare che il benessere psicologico è un aspetto fondamentale.

Nella fase di reclutamento dei pazienti, vedrei un'importante collaborazione tra il nostro gruppo e l'associazione, per garantire una partecipazione più ampia e significativa.

Durante lo studio, sarebbe utile prevedere una raccolta di feedback continua. Questo consentirebbe di segnalare eventuali problemi o difficoltà legate al protocollo. Si potrebbero organizzare incontri periodici o utilizzare strumenti digitali per raccogliere queste segnalazioni. L'associazione potrebbe poi analizzare i dati raccolti per identificare i principali temi ricorrenti e proporre eventuali miglioramenti al protocollo in corso d'opera.

Infine, credo sia essenziale fare degli aggiornamenti regolari, con un monitoraggio continuo di tutti gli aspetti rilevanti. Questo approccio garantirebbe che il protocollo rimanga sempre in linea con le esigenze reali dei pazienti.

Per concludere, ho sintetizzato i benefici che, secondo me, deriverebbero da una maggiore cooperazione tra la componente scientifica e quella associativa:

Maggiore rilevanza clinica: i dati raccolti rifletterebbero meglio le esigenze reali dei pazienti, portando a risultati più significativi.

Aumento della fiducia dei pazienti: coinvolgendoli attivamente, si rafforza la loro motivazione e il senso di partecipazione al processo.

Miglioramento del protocollo: grazie a questo lavoro congiunto, si potrebbero sviluppare protocolli più efficaci e rispondenti alle necessità reali.

Credo fermamente che questa collaborazione possa rappresentare un valore aggiunto per tutti, contribuendo a migliorare sia la qualità dei trattamenti sia la soddisfazione dei pazienti.

Il Coordinatore del GdL Immunodeficienze primitive (Ipinet)

Prof. Raffaele Badolato

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. Badolato'.