

Riunione CS Ipinet 27 febbraio

Principali argomenti

- Nuova metodologia in fase di sviluppo per aggiornare le raccomandazioni IPINET, con l'obiettivo di renderle più basate sull'evidenza e credibili a livello internazionale
- Pianificazione del lancio di 2-3 gruppi di lavoro/commissioni, a partire dallo screening neonatale e dalla citometria a flusso
- Preparazione per la conferenza IPINET a Trieste l'11-12 settembre, con focus sugli aggiornamenti dei protocolli e sulla ricerca collaborativa
- Esplorazione di modi per rivitalizzare e migliorare il Sistema di Casi Virtuali (VCS) per discutere casi complessi

Argomenti

Aggiornamento delle raccomandazioni IPINET

- Giorgio Costagliola ha presentato una proposta per una nuova metodologia per rendere le raccomandazioni più basate sull'evidenza e allineate agli standard internazionali
- Piano per coinvolgere i pazienti nel processo di revisione e utilizzare un approccio di revisione sistematica della letteratura
- Si testerà la metodologia su 1-2 protocolli (probabilmente iniziando con la sindrome da iper-IgE) prima della conferenza di settembre
- L'obiettivo è rendere le raccomandazioni più credibili e potenzialmente farle accreditare da organizzazioni come ERN-RITA

Gruppi di lavoro/Commissioni

- Priorità al lancio dei gruppi di lavoro sullo screening neonatale e sulla citometria a flusso
- Il gruppo sullo screening neonatale coinvolgerà i centri di screening regionali
- Il gruppo sulla citometria a flusso sarà guidato da Rita Carsetti e Marco Chiarini
- Altri potenziali gruppi: clinico, transizione delle cure, educazione, comunicazione, sperimentazioni farmacologiche
- Si discuterà sulla composizione dei gruppi durante l'incontro del 26 marzo

Studi osservazionali IPINET

- Lavoro in corso per migrare i protocolli esistenti sulla nuova piattaforma Data River
- Sviluppo di una proposta per uno studio osservazionale di base sulle immunodeficienze primarie
- Includerà un set di dati di base applicabile a tutte le IDP, con sotto-studi specifici per malattia
- Richiesta di supporto AIEOP come promotore dello studio osservazionale
- Necessità di sviluppare un nuovo modulo di consenso informato più ampio per i pazienti. Maria Licciardello darà una mano ad elaborare il consenso

Pianificazione della conferenza di settembre

- Si terrà l'11-12 settembre a Trieste
- Saranno presentati protocolli/raccomandazioni aggiornate e risultati degli studi in corso
- Considerando sessioni su:
 - Terapie cellulari avanzate
 - Trapianto di cellule staminali per SCID
 - Terapie biologiche per diverse condizioni
 - Farmaci/piccole molecole per malattie rare
 - Collaborazione con altri gruppi di lavoro AIEOP

Sistema di Casi Virtuali (VCS)

- Discussione su modi per rivitalizzare e migliorare il VCS per discutere casi complessi
- Considerando il modello di incontri regolari per rivedere i casi sottomessi al VCS

Prossimi passi

- Giorgio svilupperà ulteriormente e farà circolare la metodologia dettagliata per aggiornare le raccomandazioni
- Identificare 1-2 protocolli per testare la nuova metodologia di raccomandazione prima di settembre
- Lanciare i gruppi di lavoro sullo screening neonatale e sulla citometria a flusso
- Sviluppare una proposta per uno studio osservazionale di base sulle IDP per AIEOP
- Far circolare un link aggiornato per l'iscrizione dei membri ai gruppi di lavoro
- Discutere ulteriormente i piani per migliorare il VCS al prossimo incontro
- Preparare l'ordine del giorno per l'incontro IPINET del 26 marzo