Newsletter IRENE

Novembre 2020

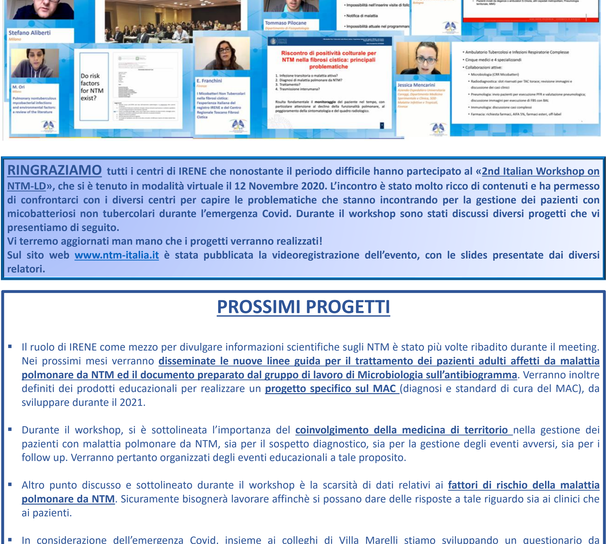
AGGIORNAMENTI A FINE 2020

67 centri IRENE su territorio nazionale:

- **58 centri aperti**
- **2 centri con approvazione del Comitato Etico e in attesa di firmare il contratto**
- **7 centri in attesa di ricevere l'approvazione del Comitato Etico.**

Ad oggi sono stati inseriti nel registro:

- **544 visite di baseline da 48 centri attivi**
- **285 visite di follow up a 1 anno**
- **Follow up a 2 anni e a 3 anni**



RINGRAZIAMO tutti i centri di IRENE che nonostante il periodo difficile hanno partecipato al «2nd Italian Workshop on NTM-LD», che si è tenuto in modalità virtuale il 12 Novembre 2020. L'incontro è stato molto ricco di contenuti e ha permesso di confrontarci con i diversi centri per capire le problematiche che stanno incontrando per la gestione dei pazienti con micobatteriosi non tubercolari durante l'emergenza Covid. Durante il workshop sono stati discussi diversi progetti che vi presentiamo di seguito.
Vi terremo aggiornati man mano che i progetti verranno realizzati!
Sul sito web www.ntm-italia.it è stata pubblicata la videoregistrazione dell'evento, con le slides presentate dai diversi relatori.

PROSSIMI PROGETTI

- Il ruolo di IRENE come mezzo per divulgare informazioni scientifiche sugli NTM è stato più volte ribadito durante il meeting. Nei prossimi mesi verranno **disseminate le nuove linee guida per il trattamento dei pazienti adulti affetti da malattia polmonare da NTM ed il documento preparato dal gruppo di lavoro di Microbiologia sull'antibiogramma**. Verranno inoltre definiti dei prodotti educazionali per realizzare un **progetto specifico sul MAC** (diagnosi e standard di cura del MAC), da sviluppare durante il 2021.
- Durante il workshop, si è sottolineata l'importanza del **coinvolgimento della medicina di territorio** nella gestione dei pazienti con malattia polmonare da NTM, sia per il sospetto diagnostico, sia per la gestione degli eventi avversi, sia per i follow up. Verranno pertanto organizzati degli eventi educazionali a tale proposito.
- Altro punto discusso e sottolineato durante il workshop è la scarsità di dati relativi ai **fattori di rischio della malattia polmonare da NTM**. Sicuramente bisognerà lavorare affinchè si possano dare delle risposte a tale riguardo sia ai clinici che ai pazienti.
- In considerazione dell'emergenza Covid, insieme ai colleghi di Villa Marelli stiamo sviluppando un questionario da sottoporre ai pazienti per valutare quanto il Covid19 abbiamo cambiato la cura e la gestione dei pazienti con NTM.
- Insieme ai colleghi di **INAIL** è stato sviluppato uno studio ancillare ad IRENE relativo al **rischio degli agenti biologici nelle micobatteriosi non tubercolari** che preveda, solo per i centri interessati, la compilazione di extra variabili nella CRF.
- In collaborazione col centro di Firenze verrà valutata la rilevanza di pazienti con **NTM con caratteristiche atipiche e localizzazioni extrapolmonari** per valutare se ci sia una casistica potenzialmente studiabile.
- Dopo aver effettuato una prima analisi sulla **migrazione sanitaria dei pazienti con NTM-PD**, valutando i dati del registro IRENE sulla base dei CAP dei pazienti e del centro che li ha in cura secondo la localizzazione al Nord, Centro o Sud Italia, verrà effettuata una seconda analisi con un focus regionale.
- IRENE elaborerà un **modulo standard** che possa essere utilizzato da ogni centro per l'organizzazione dei propri pazienti, con nome/cognome, codice del paziente, data della visita di baseline, date dei follow up, notifica.

Come discusso durante il meeting, ricordiamo che tutti i centri di IRENE possono richiedere i dati locali o regionali dei pazienti inseriti nel registro, per realizzare delle piccole esperienze locali e valutare gli eventuali spazi di miglioramento e le aree da rinforzare.

GRUPPI DI LAVORO

- Il Prof. Aliberti insieme alla Dr.ssa Gualano, al Dr Trezzi e al Dr Bartalesi rivedranno le definizioni dei **3 livelli di centri di cura per i pazienti affetti da NTM** presentati e discussi durante il workshop.
- Il Dr Trezzi, la Dr.ssa Castellotti, il Dr Pilocane e la Dr.ssa Ori stanno lavorando per l'elaborazione di un **format di lettera di dimissione** da utilizzare per i pazienti inseriti nel registro, che verrà proposta a tutti i centri di IRENE e che ogni sperimentatore potrà personalizzare.
- La Dr.ssa Franchini condividerà i dati raccolti durante la sua tesi di laurea dal titolo: «**I Micobatteri Non Tubercolari nella fibrosi cistica: l'esperienza italiana del registro IRENE e del Centro Regionale Toscano Fibrosi Cistica**» col Dr Gramegna e con tutto il gruppo di lavoro di Fibrosi Cistica, in modo da estendere i dati raccolti tra i medici interessati.

Qualora qualche altro Sperimentatore fosse interessato a partecipare ad uno dei progetti presentati durante il workshop, è pregato di scrivere ad irene@policlinico.mi.it

SURVEY DA COMPILARE

Durante il workshop sono state presentate due importanti survey supportate da IRENE:

- ✓ **NTM e Farmaci**: lo scopo di questa survey è quello di valutare gli ostacoli "real life" del trattamento dei pazienti con NTM-PD. Per chi non lo avesse ancora fatto, vi invitiamo a compilare la survey al seguente sito: **https://redcap.policlinico.mi.it/surveys/?s=WWF4YNDWLN**
- ✓ **Utilizzo di Clofazimina per il trattamento delle malattie polmonari da micobatteri non tubercolari**: la survey è stata concepita per conoscere la diffusione, le modalità di utilizzo e la confidenza con cui viene utilizzata la Clofazimina nei regimi terapeutici per NTM in Italia. Ecco link per compilarla, qualora non lo aveste ancora fatto: **https://it.surveymonkey.com/r/DFZZR7V**

SAVE THE DATE

Il 4 marzo 2021 si terrà in modalità virtuale la seconda parte del 2° Italian Workshop on NTM-LD

AMANTUM

Ricordiamo a tutti gli sperimentatori di informare i propri pazienti circa AMANTUM (Associazione Malati NTM) e di invitarli a scrivere direttamente alla segretaria alla mail info@amantum.org o di consultare il sito www.amantum.org

INVITIAMO TUTTI I CENTRI CHE HANNO CASI APERTI A SOTTOMETTERLI APPENA POSSIBILE PER VALIDAZIONE

Ecco i 61 casi (codice di IRENE) da inviare per validazione (scheda di baseline o scheda di follow-up) divisi per centro:

CENTRO di IRENE	Paziente con Baseline aperto da mandarci in validazione	Paziente con FUP aperto da mandarci per validazione
IRCCS Fondazione Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, UO Pneumologia, Milano		97, 423, 431, 434, 233
Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "L. Spallanzani" – IRCCS UOC Malattie Infettive dell'Apparato Respiratorio, Roma	499, 500	
Ospedale Garibaldi-NESIMA, UOC Malattie Infettive, Catania	141	22, 380
AOU di Sassari, UOC di Pneumologia Clinica e Interventistica, Sassari	180, 183, 252	
ASST degli Spedali Civili di Brescia, U.O.C. Malattie Infettive 2, Brescia		400, 425, 454, 455
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, Clinica Malattie Apparato Respiratorio, Modena	595	30, 32
ASL Torino 2, Struttura semplice Pneumologia Territoriale, Torino	517, 526, 497	
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, Clinica Malattie Apparato Respiratorio, Modena	175	
Ospedale Universitario di Cattinara, S.C. Pneumologia, Trieste	510	282, 298,
Ospedale Torrette, Centro Fibrosi Cistica, Ancona	553	419
Università degli Studi di Padova, Azienda Ospedaliera di Padova, Pneumologia, Padova	567, 573	
Presidio Ospedaliero "Giovanni Paolo II", Centro Medicina del Viaggiatore e delle Migrazioni ASP Catanzaro, Lamezia Terme		337
AOU Città della Salute e della Scienza di Torino (Molinette), Divisione di Pneumologia, Torino		277
Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico "San Matteo", S.C. Pneumologia, Pavia		259, 49
Ospedale "S. Andrea", Struttura complessa di Pneumologia, Vercelli	570	355, 358, 410
Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale A. Cardarelli, Servizio di Pneumologia Interventistica, Napoli	435	
Ospedale Amedeo di Savoia, ASL Città di Torino, Clinica Universitaria di Malattie Infettive, Torino		326, 327
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, Centro Fibrosi Cistica, Verona	253	
Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Dipartimento Medicina Sperimentale e Clinica, SOD Malattie Infettive e Tropicali, Firenze	596	72, 129
Ospedale Cotugno, Malattie infettive dell'Apparato Respiratorio, Napoli	493	
ASST Fatebenefratelli-Sacco, Ospedale L. Sacco Polo Universitario, UOC Malattie Infettive III, Milano		182
ASST Fatebenefratelli-Sacco, Ospedale L. Sacco Polo Universitario, UOC Pneumologia, Milano		168, 305
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Centro regionale di riferimento per TB, Istituto Villa Marelli, Milano		10, 35, 44, 312
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, UOC Centro Fibrosi Cistica e UOS Microbiologia della Fibrosi Cistica, Roma	593	
Ospedale Policlinico San Martino, U.O. Clinica Malattie Respiratorie e Allergologia, Genova		443, 235
Ospedale Policlinico San Martino, U.O. Clinica delle Malattie Infettive, Genova		320, 163
Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Dipartimento di fisiopatologia respiratoria e riabilitazione respiratoria, Pisa		354, 531