



20/12/2022

## AREA IMIBD

### VERBALE Riunione Online

- Introduzione da parte del Coordinatore Matteo Bramuzzo:
  - **Registro:** aggiornamento e implementazione.
    - Nel corso degli anni sono state apportate delle modifiche al Registro in modo tale da migliorare l'inserimento dei dati e quindi l'utilizzo del registro stesso. Il consiglio direttivo (CD) sta valutando la possibilità di acquisire dei data manager per rendere più facile la gestione e l'aggiornamento dei dati. Il CD discuterà anche l'istituzione di un responsabile formale di tutti i registri SIGENP. Si ricorda che il Registro appartiene alla Società e quindi tutti possono proporre studi. Un regolamento del Registro esiste già e fornisce dei criteri per le autorship. Si può valutare la ricondivisione ed eventualmente la modifica collegiale di tale documento, con successiva votazione da parte dell'Area.
      - Marina Aloï ricorda l'importanza dell'inserimento dei dati nel Registro e che è necessario essere propositivi sugli studi, più che regolamentare o centralizzare l'attività del Registro stesso. Va valutata la fattibilità dell'istituzione dei data manager.
      - Matteo Bramuzzo fa presente che le iniziative di cui sopra sono proposte del CD che andranno definite. Si ribadisce l'importanza di inserire in maniera completa i dati nel Registro per ciascun paziente sia alla diagnosi, che al follow up. Anche ai fini dell'autorship, è necessario considerare

non solo il numero dei pazienti registrati per ciascun Centro, ma anche la completezza dei dati inseriti.

- Patrizia Alvisi ribadisce quanto detto da Marina Aloï e ritiene opportune le modifiche delle regole di autorship, a seconda della completezza dei dati e non soltanto sulla base del numero di pazienti registrati da ciascun Centro.
- Lorenzo Norsa e Massimo Martinelli propongono la ricondivisione del documento di regole di autorship che è stato menzionato.
- Massimo Martinelli ritiene opportuna la verifica della qualità dati inseriti nel Registro da parte di un team di professionisti (data manager).
- **Research committee:** già proposto nel precedente triennio, ha l'obiettivo di fare una valutazione preliminare degli studi proposti nell'Area in modo da evitare ridondanze con studi proposti per esempio in ESPGHAN e facilitare il lavoro di chi propone gli studi, attraverso suggerimenti costruttivi. L'idea è quella di effettuare una rapida revisione (2 settimane) da parte di componenti di area a turnazione.
- **Studi conclusi – finalizzazione, studi in corso e in avvio – promozione:** necessario sollecitare la finalizzazione e portare avanti le nuove iniziative.
- Flavio Labriola: Elenco e commento da parte di coordinatori presenti alla riunione degli studi conclusi e proposti.
  - **Studi recentemente conclusi**
    - **Storia naturale della proctite ulcerativa** (Massimo Martinelli, Erasmo Miele): in fase di revisione da parte della Rivista.
    - **Abitudini alimentari, stato nutrizionale e alterazioni del comportamento alimentare in bambini e adolescenti italiani affetti da IBD rispetto alla popolazione generale** (Simona Gatti): in fase di revisione da parte della Rivista.
    - **Chirurgia nella malattia di Crohn Pediatrica.** Patrizia Alvisi: è stato necessario rivedere il database perché data la natura retrospettiva dello studio, c'è un'estrema variabilità degli interventi chirurgici che quindi devono essere razionalizzati.

Successivamente verranno ripetute le analisi statistiche e ci si pone come obiettivo di finalizzazione Marzo 2023.

- **Efficacia e sicurezza della talidomide nei bambini con VEO-IBD.** Matteo Bramuzzo: in seconda revisione da parte della Rivista.
- **Linee guida sull'anemia nelle IBD** (Erasmus Miele, Massimo Martinelli).
- **Studi in corso**
  - ***Pediatric versus adult Ulcerative Colitis Natural History (Pauch): A Prospective, Observational Multicenter Study*** (Massimo Martinelli, Erasmo Miele).
  - ***L'ecografia delle anse nell'attacco grave di colite ulcerosa*** (Paolo Lionetti, Luca Scarallo). Procrastinata la chiusura dello studio di un anno.
  - ***Prevalenza dell'anemia nelle MICI pediatriche.*** Marina Aloï: terminata la raccolta dati. Da scrivere.
  - ***Clusters di attività nei bambini con diagnosi di Malattia di Crohn.*** Marina Aloï: in fase di scrittura. Già inviato abstract ad ESPGHAN.
  - ***Update su "Epidemiologia delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI) in Italia: update dei dati del Registro SIGENP"***. Patrizia Alvisi: terminata la raccolta dei dati, si chiederanno dei dati supplementari relativi alla popolazione di immigrati. Marina Aloï e Lorenzo Norsa suggeriscono di far girare un database fra i Centri in cui inserire dati che non sono presenti nel registro (etnia, prima o seconda generazione, ecc...)
- **Studi in fase iniziale**
  - ***Dissecting the complexity underlying rheumatic manifestations in Paediatric Inflammatory Bowel Diseases: A Nation-wide Population-based Study on behalf of IBD SIGENP group*** (Paolo Lionetti, Luca Scarallo). Luca Scarallo: è uno studio da registro sulle manifestazioni extraintestinali dermatologiche, reumatologiche e oculari. È stato già inviato un file excel tra gli iscritti all'Area, per ottenere alcune informazioni supplementari rispetto a quelle presenti sul Registro. La raccolta dati è ancora in

corso. Deadline proposta: Marzo-Aprile 2023. A seconda dei comitati etici locali, spesso è necessaria una presa d'atto.

- **Ruolo dell'obesità negli outcomes clinici delle MICI pediatriche** (Massimo Martinelli, Erasmo Miele). Inizierà a breve. Esiste uno studio simile in ambito ESPGHAN che però valuta i pz con terapia biologica, di cui siano disponibili i trough levels. È stato già definito che i due studi possono convivere dal momento che le popolazioni sono diverse.
- ***IBD Pediatriche in pazienti con sindromi genetiche: Studio Retrospektivo Caso Controllo*** (Simona Gatti)
- **Consapevolezza e autogestione (readiness) del paziente adolescente al momento della transizione** (Francesca Musto, Marina Aloï). Marina Aloï: inizierà a breve.
- **Nuove proposte:**
  - ***Real-world therapeutic effectiveness and safety of biologics in pediatric inflammatory bowel disease: results from the Italian IBD registry of the Italian Society of Pediatric Gastroenterology and Nutrition.*** Matteo Bramuzzo: protocollo in Corso di revisione da parte della statistica, poi verrà inviato al Research committee. Si invitano i centri ad aggiornare i dati. Possibile deadline per l'inserimento dei dati: Aprile 2023. Verrà inviato remainder per e-mail.
  - ***A three-period multicenter study, with a randomized-withdrawal, double-blinded, placebo-controlled design in Period 2 to evaluate the efficacy, safety and tolerability of MAS825 in NLRC4-GoF patients.*** (Daniela Knafelz): Studio multicentrico sull'utilizzo del MAS825 (anti IL 18 e IL-1 $\beta$ ), che coinvolge più centri internazionali. Per l'Italia il Bambin Gesù è Centro Reclutatore quindi se si hanno pz con probabile diagnosi NLRC4, possono essere inviati al OPBG per valutazione di inserimento nello studio.
  - ***Eosinophilic GastroEnteritis Diseases in Children: a nationwide survey on behalf of the Italian society of pediatric gastroenterology, hepatology and nutrition*** (Paolo Lionetti).

Sara Renzo: Studio condiviso con Area endoscopia: raccolta retrospettiva (ultimi 10 anni) di casi con diagnosi di gastroenteropatia eosinofila, per descriverne le peculiarità, l'atteggiamento terapeutico e il follow-up.

- Flavio Labriola: prossimi appuntamenti
  - **Proposta di riunione d'Area IBD in presenza:** 26 Gennaio 2023 ore 10.30-15.30, Bologna, Aula Magna Ospedale Maggiore. Lorenzo Norsa e Marina Aloï fanno presente di non poter partecipare. Matteo Bramuzzo propone di inviare i desiderata, in modo da capire se è opportuno effettuare l'incontro in modalità ibrida o rimandarlo a febbraio.
  - **Giornate di Primavera:** 21 Aprile 2023, Roma.
- Matteo Bramuzzo:
  - Comunica la **proposta di numero monotematico SIGENP** per Nutrients su iniziativa del Prof. Di Giacomo che farà da guest-editor. Verrà chiarito chi sostiene le spese per la pubblicazione sulla Rivista. Vengono espresse perplessità da parte dei partecipanti sulla fattibilità di articoli adatti alla rivista nel breve termine.
  - Propone una nuova **attività scientifica collaborativa:** Consensus/Linee Guida IBD-fegato. Si propone la stesura di un documento, in collaborazione con l'Area Fegato, per fornire delle raccomandazioni in merito alla gestione dei pazienti con IBD e malattia epatica sospetta o confermata. Verrà lanciata una call nelle prossime settimane.
  - **Attività scientifica e di formazione:**
    - Corso: IBD ed endoscopia da effettuare in collaborazione con l'Area Endoscopia.
    - Journal Club in IBD a cadenza mensile/bimensile in collaborazione con Area Giovani. Si propone l'istituzione di un incontro periodico telematico della durata di 60-90 minuti in cui alcuni colleghi *Junior* propongono le novità della Letteratura dalle riviste più importanti, con un commento da parte di un Senior (a rotazione fra i vari componenti dell'Area).
    - Webinar monotematici (2/anno): argomenti da selezionare.
    - Attività collaborativa con AMICI Onlus

- Promozione eventi attraverso il sito SIGENP. Si invitano i componenti dell'Area a segnalare anche eventi locali in modo da pubblicizzarli sul Sito.

Al termine della Riunione, Coordinatore e Segretario ricordano l'evento online del 22/12 p.v. e si porgono a tutti i partecipanti gli auguri di Buone Feste.

Matteo Bramuzzo, Coordinatore

Flavio Labriola, Segretario