

Attivazione Gruppo di Studio: **“Patologie Infettive Respiratorie e Malattie Rare”**

Anno inizio progetto: 2024

Durata Prevista: 36 mesi

Sintesi del progetto

Le infezioni respiratorie sono a tutt'oggi una tra le più comuni cause di mortalità e morbilità nel bambino. La polmonite rappresenta una delle principali infezioni del tratto respiratorio inferiore ed è distinta in polmonite acquisita in comunità, polmonite acquisita in ospedale e polmonite associata alla ventilazione meccanica. L'incidenza annuale nei paesi industrializzati è stimata intorno a 3-4 casi per 1000 nei bambini di età inferiore ai 5 anni e 1-2 casi per 1000 nei bambini da 0 a 16 anni. Le forme complicate colpiscono in particolare il bambino in età prescolare e possono assumere un decorso molto grave durante la fase acuta. Data la rarità delle forme complicate, gli approcci terapeutici e diagnostici tendono a differire tra i vari centri. Inoltre, in alcuni casi è possibile l'evoluzione verso rare forme di patologia polmonare cronica, la cui prognosi è spesso in relazione ad una precoce identificazione e conseguente trattamento.

Le malattie rare polmonari sono un gruppo eterogeneo di disordini respiratori, ad eziologia in parte nota e per lo più ad andamento cronico, associati ad elevata morbilità e mortalità. In questo gruppo rientrano le interstiziopatie polmonari (Interstitial Lung Diseases – ILD), che costituiscono a loro volta uno spettro eterogeneo di malattie rare, con incidenza e prevalenza riportate in età pediatrica di 1.32 nuovi casi/milione/anno e di 3,6 casi/milione, rispettivamente. Sono caratterizzate da infiltrati polmonari diffusi, alterazioni dello scambio gassoso e fisiopatologia polmonare restrittiva/ostruttiva. Nonostante vengano definite patologie interstiziali (da cui l'acronimo Ch-ILD), parte di queste condizioni è caratterizzata da alterazioni non limitate all'interstizio polmonare ma estese ai compartimenti alveolari e vie aeree (Pneumopatie Infiltrative Diffuse). L'approccio diagnostico si basa su una combinazione di anamnesi, esame clinico, studi di imaging, in particolare la TC (metodica di diagnosi diffusamente accessibile che ha notevolmente migliorato la sensibilità diagnostica), test di funzionalità polmonare, test genetici, broncoscopia e biopsia polmonare.

L'eterogeneità clinica può rendere difficoltoso riconoscere queste entità, con conseguente ritardo diagnostico e terapeutico. Inoltre, sono disponibili pochi dati sulla diffusione della malattia sul territorio nazionale, sulla associazione genotipo-fenotipo, sulla storia naturale ed efficacia dei vari trattamenti.

A tutt'oggi vi sono pochi dati a livello nazionale sull'entità e sulla gestione delle patologie in oggetto al gruppo di studio in formazione. Pertanto, il gruppo di studio su "Patologie Infettive Respiratorie e Malattie Rare" si propone i seguenti **obiettivi**:

- Raccogliere informazioni sul numero di casi, tipo di malattia, percorsi diagnostici seguiti, competenze disponibili presso i vari centri coinvolti ed evoluzione della malattia, allo scopo di realizzare una mappatura quanto più accurata della realtà sul territorio nazionale.
- Supportare la formazione di professionisti e pazienti.
- Facilitare l'accesso a informazioni scientifiche aggiornate attraverso risorse messe a disposizione online.

Nello specifico, attraverso la realizzazione di una iniziale survey, rispettivamente sulle "Pneumopatie Infiltrative Diffuse (ILD)" e "Polmoniti in Ospedale ed esiti clinici", ci si propone di ottenere informazioni con la finalità di caratterizzare tipi di malattie, complicanze, evoluzione, percorsi di gestione nonché le criticità e competenze disponibili.

Attività prevista

- Costituzione del gruppo di studio e adesione dei centri partecipanti
- Ricerca bibliografica dei lavori scientifici sull'argomento e strutturazione di survey multicentrica per ottenere una mappatura quanto più completa sul numero e sulla gestione dei casi in carico ai centri partecipanti
- Elaborazione statistica dei dati raccolti ed eventuale pubblicazione preliminare
- Realizzazione di eventi scientifici accreditati ECM

Ricadute previste

- Incrementare e condividere la conoscenza degli aspetti epidemiologici e della gestione delle "Pneumopatie Infiltrative Diffuse" e delle "Polmoniti in Ospedale" sul territorio nazionale, per orientare decisioni future, migliorare l'efficacia degli interventi e condividere progetti di ricerca.
- Permettere una collaborazione tra i Centri per una ottimizzazione di utilizzo di risorse e competenze.
- Favorire la creazione di un database per stimare frequenza, complessità, complicanze, trattamento medico e chirurgico, ed esiti a distanza delle varie condizioni cliniche.
- Mettere a disposizione della SIMRI dati utili a sostegno della pneumologia pediatrica.

Fasi temporali del progetto (timetable)

Fasi	Step	0-6	6-12	12-18	18-24	24-30	30-36 mesi
P1 12 mesi	<ul style="list-style-type: none"> • Adesione dei centri partecipanti • Ricerca bibliografica sui temi progettuali • Pianificazione attività di ricerca e strutturazione della Survey 	X	X				
P2 12 mesi	<ul style="list-style-type: none"> • Survey-1nazionale su “Pneumopatie Infiltrative Diffuse” • Survey-2nazionale sulle “Polmoniti in ospedale ed esiti clinici” 			X	X		
P3 12 mesi	<ul style="list-style-type: none"> • Elaborazione dati e statistica • Stesura articoli scientifici e submission • Pianificare la creazione di un database 					X	X
	Realizzazione di eventi scientifici accreditati ECM (webinar ed eventi congressuali)			x	x	x	x

Richiesta di budget con relative specifiche

Attività	Spesa richiesta	
Statistica	2.000 euro	Elaborazione dati
Pubblicazione scientifica	3.000 euro	Pubblicazione prevista su open access di n.2 lavori scientifici