

Interreg



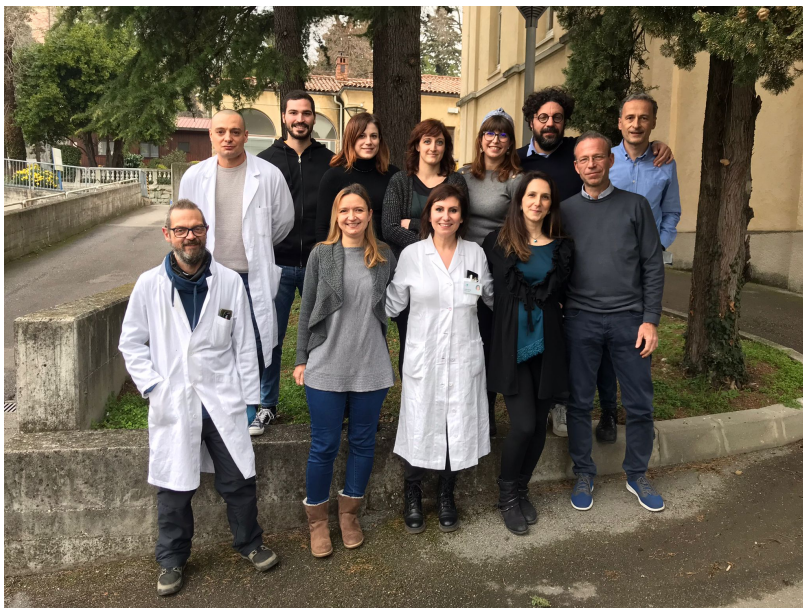
UNIONE EUROPEA
EVROPSKA UNIJA

ITALIA-SLOVENIJA



CATTEDRA

Progetto standard co-finanziato dal Fondo europeo di sviluppo regionale
Standardni projekt sofinancira Evropski sklad za regionalni razvoj



RASSEGNA STAMPA

INDICE

TESTATE CARTACEE

18/03/2022	_____	IL SOLE 24 ORE PLATINUM
29/04/2022	_____	MEDICINA DANES
17/06/2022	_____	IL PICCOLO
18/06/2022	_____	PRIMORSKI DNEVNIK
18/07/2022	_____	VOCE DEL POPOLO

TESTATE WEB

08/06/2022	_____	TRIESTECAFE
16/06/2022	_____	FRIULIONLINE
16/06/2022	_____	TRIESTEALLNEWS
16/06/2022	_____	TRIESTEPRIMA

USCITE RADIO E TV

- **Radio Capodistria**, programma "Calle degli orti grandi". Intervista a Andrea Taddio di Miriam Monica. In onda giovedì 16 giugno 2022 alle 9.

- **Radio Rai Fvg, Gr.** Intervista ad Andrea Taddio a cura di Eva Ciuk. In onda venerdì 17 giugno 2022 alle 7.20.

- **Radio Rai Uno**, programma Sconfinamenti. Intervista ad Andrea Taddio a cura di Francesco Zardini. In onda giovedì 21 luglio 2022 alle 16.

La cura per le malattie rare in età pediatrica passa dalla condivisione delle informazioni



Italia e Slovenia insieme nel progetto Cattedra tra Irccs Burlo Garofolo e lo Univerzitetni Klinični Center di Lubiana

La collaborazione tra Italia e Slovenia nel campo della ricerca medica questa volta si concentra sui bambini e sulle malattie immunomediate rare che possono colpirli, in particolare dermatomiosite giovanile, lupus eritematoso sistemico, artrite idiopatica giovanile e malattie autoinfiammatorie e immunodisregolative. A raccontare il progetto Cattedra, "Collaborazione transfrontaliera per diagnosi innovative di patologie rare in pediatria", che coinvolge l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico materno infantile Burlo Garofolo di Trieste e lo Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana, è il responsabile Andrea Taddio. "Si tratta di un progetto Interreg di cooperazione transfrontaliera che ha l'obiettivo di riunire, integrare, condividere e migliorare le metodologie terapeutiche e le possibilità diagnostiche delle malattie rare immunomediate in età pediatrica. Oltre al nostro Irccs e all'Istituto sloveno, coinvolge tre aziende di cui due, la veneziana Experteam e la slovena Cobik, impegnate sul fronte dello sviluppo di test diagnostici di supporto rivolti ai pazienti, e una, la slovena Better, che si sta occupando della piattaforma informatico sanitaria". Cuore della collaborazione è lo sviluppo di un database integrato dei pazienti che afferiscono alle due strutture, in prospettiva anche a quelle di altri Istituti, per condividere le informazioni, identificare e classificare meglio le malattie per le quali ci sono pochi casi e dunque anche l'offerta diagnostica e terapeutica è disomogenea. La collaborazione parte dalle metodologie diagnostiche e si basa sulla conoscenza e quantificazione del percorso infiammatorio alla



Il team di reumatologia e immunologia pediatrica diretto dal prof. Avin presso l'Ospedale Pediatrico di Lubiana - URCL

base della malattia. "Insieme alle ditte specializzate, stiamo costruendo test diagnostici aggiuntivi capaci di cogliere i pathway di infiammazione - spiega Andrea Taddio - perché questa è l'approccio strategico oggi prevalente verso questo tipo di malattie. La novità consiste nel fatto che si supera la classificazione basata sui sintomi messi in luce dal paziente, che potrebbero essere identici in malattie anche molto diverse, per cercare di cogliere i processi autoinfiammatori alla base. Così facendo riusciamo anche a comprendere il motivo per cui alcuni pazienti non rispondono a determinate terapie". Alla diagnosi segue la condivisione dei casi su un database comune, quello creato ad hoc da Better, specializzata in questo tipo di strutture informatiche a livello europeo ed extraeuropeo. Ad oggi, il database è stato creato ed è cominciato



Il gruppo di reumatologia e immunologia clinica insieme al personale del laboratorio di ricerca della Pediatria dell'IRCCS Burlo Garofolo

l'inserimento dei pazienti. Il progetto è in ritardo rispetto ai tempi programmati, a causa dell'emergenza Covid-19. È partito a gennaio 2020 e avrebbe dovuto concludersi a dicembre 2021, è stato prolungato fino ad aprile 2022 ma probabilmente si protrarrà fino all'estate. "Indipendentemente dalla durata del progetto europeo - precisa lo specialista - da parte di entrambi gli Istituti c'è la volontà di proseguire, conservare il rapporto e di più, aprire la condivisione delle informazioni anche a ospedali di altri Paesi dell'Est Europa a partire dall'area di riferimento dell'Alpe Adria". L'emergenza sanitaria ha interrotto anche gli incontri con i colleghi esteri, Austria, Slovenia, Slovacchia i Paesi di riferimento, ma anche Serbia, Bulgaria e Bosnia. Proprio per sviluppare una più ampia

collaborazione l'Irccs Burlo Garofolo cerca nuovi progetti europei e soprattutto una collaborazione che vada oltre e diventi istituzionale, prima di tutto con l'Istituto di Lubiana, complementare anche sotto il profilo delle competenze disponibili. "I vantaggi per i pazienti ci saranno, ma nel lungo periodo, grazie alla possibilità di avere più dati e quindi anche una visione più completa di patologie autoinfiammatorie che oltre a essere rare sono anche complesse", precisa Andrea Taddio.



MISSIONE ALTA SPECIALIZZAZIONE

L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico materno infantile Burlo Garofolo di Trieste è uno dei pochi Irccs pediatrici in Italia: è l'Istituto di riferimento in Friuli Venezia Giulia e ospedale ad alta specializzazione e di rilievo nazionale nel settore pediatrico e della tutela della maternità e della salute della donna. È provider di crediti formativi Ecm, sede di attività didattica e di ricerca in particolare, per l'area pediatrica, nei campi immunologico e reumatologico, gastroenterologico e allergologico.

Reportaža

Nova raven spremljanja otrok z revmatskimi boleznimi

Brez digitalne baze podatkov danes ni več kakovostnega spremljanja bolnikov in raziskav, meni prof. dr. Tadej Avčin, predstojnik KO za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrske klinike UKC Ljubljana. Tamkajšnji strokovnjaki so zato združili moči s kolegi s pediatrične klinike IRCCS Burlo Garofolo v Trstu in v projektu Cattedra zasnovali klinične registre za štiri najpogostejše (a še vedno redke) pediatrične revmatske bolezni: juvenilni idiopatski artritis, sistemski lupus eritematosus, juvenilni dermatomiozitis in avtoinflamatorne bolezni. Informacijske rešitve so pripravili v podjetju Better. Dodatno so slovenski in italijanski strokovnjaki združili moči tudi v spremljanju avtoimunskih zapletov v povezavi s covidom-19.

Daso opravilo veliko delo, govori že dejstvo, da za večino od teh bolezni ni enega potpisovanega kliničnega testa, na podlagi katerega bi lahko postavili diagnozo, ampak se ta postavlja na podlagi kliničnih meril in klinične slike. Juvenilni idiopatski artritis ima kot klasifikacijska merila, da se pojavi pri otroku, mlajšem od 16 let, da traja artritis več kot šest tednov in da je izključena druga razni otroška bolezen. Kot tak je izraz juvenilni idiopatski artritis kot definicija, pod katerim so različne podskupine z različnim potekom bolezni in različnim zdravljenjem. Enako velja za sistemski lupus eritematosus, ki ima še zahtevnejša klasifikacijska merila, ter tudi za juvenilni dermatomiozitis in avtoinflamatorne bolezni. Tako smo za vsako od teh kategorij bolezni posebej razvili platformo. Igra bomo imeli izbrane klinične in laboratorijske podatke ter bo omogočeno dolgoročno spremljanje bolnika, razlaga prof. dr. Avčin.

Manjnost spremljanja in primerjave
V register bodo vsi tako demografske kot klinične podatke (število prizadetih sklepov, število prizadetih hitnih ovčnic), laboratorijske kazalnike (osnovne in imunoskopske), terapijo, predvsem pa so vsaki, da so vključili tudi kazalnike za spremljanje aktivnosti bolezni. «Medtem ko za nekatere bolezni obstaja en sam parameter, ki pokaže stopnjo aktivnosti bolezni, pa je spremljanje revmatskih in avtoimunskih bolezni bolj zapleteno. Ker nimamo enotnega laboratorijskega testa, poskušamo aktivnost bolezni ovrednotiti na podlagi nabora različnih kliničnih in laboratorijskih kazalnikov. Ta register nam bo omogočil sprotno izračunavanje kazalnikov aktivnosti bolezni, za kar v rutinskem kliničnem delu ni dovolj časa, ter seveda s tem dolgoročne analize, spremljanje učinkovitosti zdravljenja in možnost napovedne primerjave s podatki iz drugih referenčnih pediatričnih revmatoloških centrov», poudarja prof. dr. Avčin.

Ciljna prednost je pa, da bodo imeli vse te bolnike prvič zavedene v elek-



Prof. dr. TADEJ AVČIN, Predstojnik klinike UKC Ljubljana: «Želimo, da ta register postane integralni del bolnikove klinične ambulantne ali bolnišnične obravnave in nam olajša dolgoročno spremljanje uspešnosti zdravljenja.»

tronskem registru, do zdaj so namreč imeli zbirke podatkov zgolj za določene skupine bolnikov, na primer bolnike z juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA). Ki prejemo holotično terapijo ali imunosupresivno zdravljenje. «Zdaj pa to ne bodo le seznanili, ampak napredna digitalna platforma, ki je pripravljen za vsakodnevno klinično prakso, je priprava do uporabnikov in hkrati omogoča dolgoročno beleženje robustnega nabora podatkov in analize ter je prilagodljiva in primerna prihodnjim spremembam klasifikacije bolezni. Želimo, da ta register postane integralni del bolnikove klinične ambulantne ali bolnišnične obravnave in nam olajša dolgoročno spremljanje uspešnosti zdravljenja.»

6 MEDICINA DANES | 29. APRIL 2022

Platforma podjetja Better

Jedro registra pediatričnih revmatičnih bolezni je platforma podjetja Better. Ki omogoča shranjevanje podatkov na strukturiran način po standardu Open EHR. Kot nam je razložila Darja Salehar, ki v podjetju Better skrbi za razvoj digitalnih rešitev, so doslej pripravili še rešitve v obliki kliničnega portala, ki zdravnikom omogoča prijavo, vnos podatkov, vnosne obrazce glede na specifične strokovne zahteve in vizualizacijske poglede, ki na enem ekranu ponujajo spremljanje ključnih parametrov.

Register za zdaj pripravljen za vnos podatkov. Veik del jih bo treba vnesti ročno, v nadaljevanju pa naj bi se del laboratorijskih podatkov v Sloveniji v sistem prenašal samodejno. Darja Salehar pojasnjuje: «Želimo dobiti zelo kakovostne podatke. Za svoje paciente bi zelo pogljobljeno in natančno skopirali v Slovenijo».

še sledenje posameznemu bolniku. Zagotavlja, da bodo v registru v Trstu vključevali vse bolnike, ki jih bodo obravnavali. Kot prvi, jih namreč vključiti vsaj 250.

Prof. dr. Avčin se zaveda dodatnega dela, a hkrati meni, da bodo zaradi tega pomembne analize močnejše. «Za dolgo časa smo si želeli, da bi imeli tak funkcionalen in stabilen register, ki je prilagojen za dolgoročno spremljanje pediatričnih revmatičnih bolezni in brez katerega se v današnjem času težko primerjamo s svetovnimi referenčnimi centri. Postopno bomo torej gradili dragoceno bazo podatkov, ki bo omogočala analize in primerjave skozi več generacij».

Del laboratorijskih podatkov se bo prevzeloma že do razpisu registra neposredno prenesli iz laboratorijske informacijskega sistema. Register pa bo pomagal tudi veliko približevati za klinično raziskovalno delo. «Nad običajni testiranja ustanova opravlja klinično raziskovalno delo. To pomeni, da je praktično vsak naš bolnik sleden in lahko primerjamo naše podatke z drugimi objavljenimi podatki in spremljamo uspešnost zdravljenja. Posamezne raziskave v sklopu raziskovalnega projekta Cattedra se sklanjajo z izboljšanjem diagnostičnega postopka, saj želimo še bolj natančno postaviti pravilno diagnozo, da bomo lahko zgodaj in še bolj usmerjeno zdravili ter s tem izboljšali dolgoročni potek».

Zelen od izizov za prihodnost je sledenje bolnikom tudi potem, ko jih kot odrasle predajo v obravnavo drugim ustanovam in specialistom. «Na nacionalni ravni nimamo registrov, ki bi pokrivali tako pediatrično kot odraslo obdobje, in nimamo dolgega vpogleda, kaj se z našimi bolniki potem dogaja naprej», ugotavlja prof. dr. Avčin.

Čezmejno sodelovanje

Dr. Andrea Taddeo med prednostmi sodelovanja poudarja tudi večje število bolnikov, ki jih bodo zdržili skupaj. «Register omogoča spremljanje večje števila bolnikov v isto bolnišnico. Ker govorimo o redkih boleznih, večje število pomeni boljše razumevanje klinične pojavnosti bolezni, boljše zdravljenje in boljše izhode».

Se posebno, ker gre za redke bolezni, je torej primerjava iz več centrov zelo pomembna. «Register je namenjen tako, so pa podatki za centra ločeni in ima vsak center svoje varnostne ključne podatke, do katerih dostopa, anonimizirano verjaja tega registra

kazalnike in podatke. Tako bodo ves čas vedeli, kaj se z otrokom dogaja». Ocenjuje, da je to tudi trend v sodobni medicini, posebno pri redkih in kroničnih boleznih. Ovine pri tem so lahko različni informacijski sistemi, ki jih je težko povezati in poseniti. Lažje je, če so podatki strukturirani po sodobnih standardih. Tu so zelo napredne skandinavske države, a tudi v Sloveniji je že nekaj globlji klinični register, ocenjuje Darja Salehar ter omenja prav Pediatrično kliniko UKC Ljubljana in državne programe odkrivanja raka.

Sicer pa je Better zagotovil tudi platformo za pošiljanje SMS sporočil, ki smo jih v času covid-19 vsi prejemali z rezultati testiranja. «Čas pandemije je pokazal, da se da tudi zelo v kratkem času na področju digitalizacije zelo veliko narediti», ugotavlja Darja Salehar.

pa omogoča primerjavo. Zdravnik iz enega centra tako ne more poimenoško pregledati podatkov bolnikov iz drugega centra, lahko pa opravi primerjavo uspešnosti zdravljenja, frekvence zapletov, klinične slike in druge analize za skupine bolnikov», razlaga dr. Avčin.

Sicer sta centra sodelovala že pri vseh uspešno izvedenih projektih in oboje, tako da se je dobro poznajo. Dodaj prof. dr. Avčin: «Sodelujemo že vsaj 15 let. Center je podoben našemu, pokriva nekoliko manjšo populacijo, 1,5 milijona prebivalcev v Pustanji - Juljski krajini. Skupaj smo pripravili tudi vlogo za razpis EU Interreg. To je bila priljubljena, da se dodatno posvetimo načinu obravnav. Hkrati smo si ogledali delo, ker razvoj registra z vseni kazalniki aktivnosti bolezni in kazalniki dolgoročnega izhoda potemtaj izjemno veliko dela. V projekt pa smo vključili tudi del raziskave o interferonski signalizaciji pri sistemskih imunosupresivnih boleznih, kjer smo kot zunanja partnerja povabili še dve biotehniški podjetji Colch in Exagefarm. Gre za pravo sodelovanje s ciljem Interrega, kjer i + 1 ni dva, ampak tri ali več», ugotavlja prof. dr. Avčin.

Tudi dr. Taddeo meni, da lahko izmenjava različnih kliničnih izkušenj pri redkih otroških imunskih boleznih izboljša obravnavo teh bolnikov. Čeprav sta centra že zdaj partnerja v evropskem združenju za pediatrično revmatologijo ter so mednarodno raziskovalne in klinične smerice obeh ustanov v skladu z zlatim evropskim standardom.

«Večja količina podatkov omogoča tudi boljše primerjave znotraj različnih skupin bolnikov, hkrati pa primerjavo z mednarodnimi registerji».

Kot se pojasnjuje prof. dr. Avčin, so z Italijanskimi kolegi delovali že zbirali skupaj tudi vse bolnike, ki so imeli avtoimunske zaplete po covidu-19, vključno z MIS-C in različnimi vaskulopatijami. Tako so zbrali podatke o 102 otrocih z avtoimunskimi zapleti po covidu-19, od tega je imelo 112 bolnikov MIS-C. Cilne o tem je trenutno v razpisu in je že sprejet za ustno predstavitvo na kongresu EULAR, prar tako je bila opravljena analiza avtoimunskih zapletov po cepljenju proti covidu-19. Prof. dr. Avčin nam je vnaprej razložil, da so pri otrocih avtoimunskih zapletov po okužbi oskrbeni pogostejši kot hud potek covid-19.

Raziskava Medicin danes
mednarodno sodelovanje



DARJA SALEHAR, Better

Čas pandemije je pokazal, da se da tudi zelo v kratkem času na področju digitalizacije zelo veliko narediti.



Dr. ANDREA TADDEO iz pediatrične klinike IRCCS Burlo Garofolo v Trstu meni, da lahko izmenjava različnih kliničnih izkušenj pri redkih otroških imunskih boleznih izboljša obravnavo teh bolnikov. Čeprav sta centra že zdaj partnerja v evropskem združenju za pediatrično revmatologijo ter so mednarodno raziskovalne in klinične smerice obeh ustanov v skladu z zlatim evropskim standardom.

CILJ PROJEKTA CATEDRA

je izmenjava zbiranja in dela partnerne klinike, s čimer bi zboljšali spremljanje in diagnostične možnosti. Za štiri redke imunske bolezni vnetne bolezni pri otrocih, države, obdelava in poraba podatkov bo do namerjave: ■ Podpora sledenja bolnikov kot odrasle v vključitvi klinični praksi ■ Podpora raziskavim z avtoimunskimi boleznimi in izmenjavo podatkov.

OBSEG PROJEKTA:

4 klinični centri v enem orodju

100% vključitev vseh otroških bolnikov v registre

33 različnih obrazcev za spremljanje bolezni

Raziskuje Obzoro reportaže iz podjetja podjetje Better

IL PICCOLO

SALUTE

Pediatri riuniti al Molo IV sulle malattie autoimmuni

Domani al Molo IV si terrà l'evento conclusivo del progetto "Cattedra", una collaborazione italo-slovena contro le malattie rare autoimmuni e autoinfiammatorie dei bambini.

Il progetto ha coinvolto l'Ircs materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, lo Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana e tre aziende: la veneziana Experteam e la slovena Cobik, impegnate sul fronte dello sviluppo di test diagnostici di supporto rivolti ai pazienti, e la slovena Better, che si è occupata della realizzazione della piattaforma informatico sanitaria.

Principale obiettivo del progetto è stato lo sviluppo di un database integrato dei pazienti che afferiscono alle due strutture, per condividere i dati clinici, identificare e classificare meglio le malattie per le quali ci sono pochi casi e dunque anche l'offerta diagnostica e terapeutica è disomogenea.

Secondo le stime europee le malattie rare colpiscono nel loro complesso circa 20 persone ogni 10 mila, il 70% delle quali proprio in età pediatrica.

TRST - Sodelovanje otroške bolnišnice Burlo Garofolo in pediatrične klinike v Ljubljani

Platforma za diagnostiko redkih boleznih v pediatriji

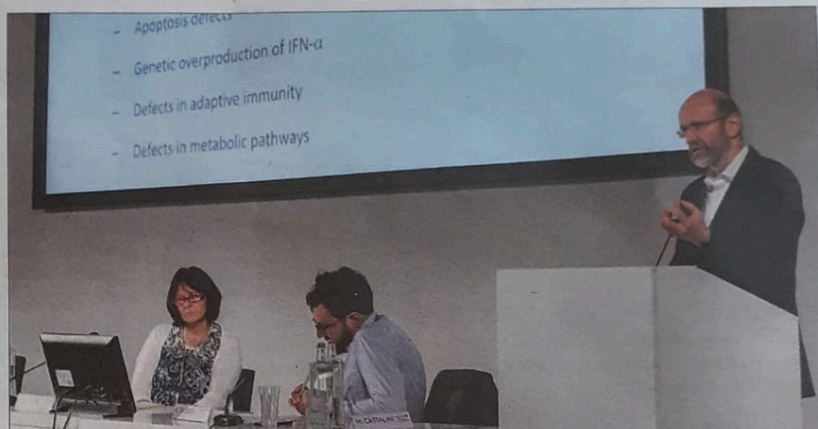
Da je sodelovanje med bolnišnicami, tudi med domačimi in tujimi, še kako pomembno za razvoj zdravstva, so predstavniki medicinske stroke dokazali na včerajšnjem posvetu na četrtem pomolu. Tam je potekalo sklepno dejanje čezmejnega projekta Cattedra, pri katerem gre za sodelovanje med otroško bolnišnico Burlo Garofolo in pediatrično kliniko Univerzitetnega centra v Ljubljani ter treh partnerjev – podjetij Better, Cobik in Experteam SRL. Mednarodni projekt je, kot so povedali na srečanju, financirala Evropska unija prek programa Interreg, njegov glavni namen pa je združiti klinične centre, raziskovalne organizacije in podjetja, ki delujejo na področju zdravstva.

Predstojnik pediatrične klinike Burlo Garofolo prof. Andrea Taddio je pred slovensko, hrvaško in italijansko govorečo publiko povedal, da jim je projekt Cattedra dal priložnost, da zberejo klinične podatke bolnikov z redkimi imunskimi boleznimi in jih analizirajo. »Poleg tega imamo tudi možnost preučevati klinične poti vnetij pri bolnikih, kar je pomembno področje preiskav, saj bi lahko na podlagi teh rezultatov spremenili možnost zdravljenja. Nenazadnje je izmenjava kliničnih informacij z drugimi kliničnimi centri pomembna tudi za izboljšanje varstva bolnikov,« je povedal Taddio in dodal, da so na projektu začeli delati pred dvema letoma, sodelovanje med Trstom in Ljubljano pa traja že dobrih pet let. Na vprašanje, koliko otrok z avtoimunskimi in vnetnimi boleznimi obravnavajo v tržaški bolnišnici, je sogovornik odgovoril, da imajo v obravnavi približno tisoč otrok.

Prof. Tadej Avčin, predstojnik kliničnega oddelka za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrične klinike Univerzitetnega centra v Ljubljani pa je dodal, da jim je projekt Cattedra omogočil razvoj elektronske zbirke podatkov za najpogostejše revmatske bolezni pri otrocih. Kot je pojasnil, zbirka vključuje spremljanje kliničnih, labo-

Publiko je nagovoril tudi prof. Tadej Avčin (desno), predstojnik kliničnega oddelka za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani

FOTODAMJ@N



ratorijskih in radioloških podatkov bolnikov ter sprotno izračunavanje kazalcev aktivnosti boleznih in trajnih okvar zaradi boleznih. »Dolgoročno zbiranje teh podatkov nam bo omogočilo spremljanje epidemioloških kazalcev in uspešnosti zdravljenja naših bolnikov ter možnost neposredne primerjave s podatki iz drugih referenčnih pediatričnih revmatoloških centrov,« je povedal gost iz Ljubljane.

In kako so vzpostavili registre? To so v dopoldanskem delu posveta pojasnili partnerji evropskega projekta. Predstavniki podjetja Better so povedali, da so vzpostavili štiri različne registre. V prvi fazi projekta sta bila vzpostavljena dva klinična registra, za juvenilni idiopatski artritis in juvenilni dermatomiozitis. V drugi fazi je Better vzpostavil klinična registra za dve dodatni redki bolezni, sistemski lupus eritematosus in avtoinflamatorne bolezni. V tretji fazi je Better implementiral elemente za vizualizacijo ključnih kliničnih podatkov pacienta za vse štiri registre. Kot je bilo slišati na srečanju, bodo registri, v katerih je že približno sto otrok, dragocena podpora aktivnemu spremljanju bolnikov in obvladovanju boleznih s skupnimi močmi.

Sanela Čoralič

Zapleti po covidu so med otroki pogosti

V okviru projekta Cattedra so tudi dokazali povezavo med covidom-19 in večorganskim vnetnim sindromom (MIS-C). Te študije se se lotili naključno, saj so med pandemijo začeli opažati porast števila malih bolnikov z večorganskim vnetnim sindromom, ki je kriv za pretiran imunski odziv telesa, ki lahko povzroči poškodbo srčne mišice in notranjih organov. Podrobnosti študije je predstavila specializantka pediatrije Maša Bizjak, ki je pod budnim očesom prof. Tadeja Avčina prišla do pomembnih rezultatov, ki bodo v kratkem objavljeni v strokovni reviji. V register so vključili 192 otrok, ki so po covidu-19 (tudi asimptomatski bolniki) imeli težave z avtoimunskimi boleznimi. Kot je povedala specializantka, je večino, kar 112 otrok, prizadel večorganski vnetni sindromom. Za Slovenijo in FJK je to visoka številka, je povedala in dodala, da so na podlagi teh števil prišli do zaključka, da je MIS-C



Maša Bizjak

FOTODAMJ@N

pogost zaplet med otroško populacijo. Dodana vrednost študije je tudi to, da so na podlagi primerjave ugotovili, da je pri otrocih MIS-C osemkrat pogostejši od težkega zapleta covid. To torej pomeni, da pri otrocih covid-19 ni bolezen, ki bi, tako kot pri odraslih, povzročala hude težave med okužbo, ampak se težave, povezane z zapleti zaradi virusa, lahko pojavijo od dva do šest tednov po bolezni. »To je nova informacija, ki doslej ni bila izpostavljena,« je povedala predavateljica in dodala, da so ugotovili, da so otroci, ki jih je prizadel ta sindrom, lahko cepljeni. Na srečanju je bilo tudi slišati, da otroci, ki so jih zdravili zaradi MIS-C, niso imeli nikakršnih predhodnih boleznih ali drugih dejavnikov tveganja za težek potek covid. (sč)

LA VOCE DEL POPOLO

Rai Friuli Venezia Giulia

Trasmissione radiofonica della Sede Regionale
RAI per l'FVG, curata da Massimo Gobessi



Il "Team Taddio" dell'Ircs materno infantile Burlo Garofolo di Trieste

Interreg «Cattedra» insieme a fin di bene



Una collaborazione italo-slovena contro le malattie autoimmuni dei bambini

Prosegue la programmazione della trasmissione radiofonica "Sconfinamenti" ogni giorno dalle 16.00 alle 16.45 e la domenica dalle 14.30 alle 15.30. Viene diffusa in onda media sulla frequenza AM 936 e anche, in diretta streaming, dal sito internet www.sedefvg.rai.it. La settimana di Sconfinamenti inizia, oggi, con il 46.esimo numero della Rivista di studi adriatici "Fiume", della Società di Studi Fiumani di Roma. Un approfondimento sul Convegno "La cultura italiana a Fiume: risvolti linguistici, letterari e storici", promosso dall'Università di Fiume e dalla Società di Studi Fiumani e sugli aspetti demografici fiumani fra il 1918 ed il 1940.

Martedì: in occasione del trentennale dell'attentato di stampo mafioso di via D'Amelio, a Palermo, nel quale persero la vita il magistrato Paolo Borsellino e cinque agenti della scorta, "Sconfinamenti" dedica la puntata all'attività (anche transfrontaliera) della D.I.A. - Direzione Investigativa Antimafia con un'intervista al dirigente generale di PS Maurizio Vallone, direttore della D.I.A.

Mercoledì: la storia di Serena Galvani e della sua barca "Aria", spinta dal vento della passione per la vela e per la storia delle terre adriatiche. E infatti con la bandiera di Fertilia, storico villaggio giuliano in terra sarda

ed oggi cuore dell'Ecomuseo "Egea", che l'armatrice di origine bolognese veleggia davanti alle coste triestine e istriane, progettando iniziative di gemellaggi e collaborazioni. **Giovedì:** in apertura, il nuovo inserto "In più Abbazia" de "La Voce del Popolo", in edicola venerdì, 22 luglio. Segue il progetto Interreg "Cattedra": una collaborazione italo-slovena contro le malattie rare autoimmuni e autoinfiammatorie dei bambini, che vede coinvolti l'Ircs materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, lo Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana e tre aziende italo-slovene dal campo dello sviluppo di metodi diagnostici e piattaforme informatiche.

Venerdì, i contenuti dell'81.esimo numero della rivista web gratuita di arte e cultura "Il Ponterosso". Fra gli approfondimenti, una selezione di letture contemporanee sul tema della malattia mentale.

Sabato, presentazione del romanzo storico di Rossella Scherl "Pepi l'americano" (Rubettino). È la storia di Pepi, istriano di Fianona. L'infanzia difficile tra disagi e umiliazioni, il desiderio di riscatto, la serena quotidianità stravolta dall'armistizio dell'8 settembre 1943; gli eventi storici che, minando ogni certezza, determinano, per amore dei figli, la scelta di lasciare, per sempre, la terra d'origine.

Domenica, illustrazione del romanzo storico di Gabriele Marconi "Eden in fiamme" (Castelvecchi); a seguire i contenuti del volume LI degli "Atti" del Centro di Ricerche Storiche di Rovigno; infine la testimonianza di Lucio Sabadin: da Cittanova d'Istria, al CRP di San Giovanni, a Trieste, per concludersi nelle "terre magre" del Dandolo a Maniago. Ricordiamo che, nel servizio podcast, è possibile riascoltare e scaricare le trasmissioni andate già in onda. Si accede sempre dalla pagina web www.sedefvg.rai.it, cliccando su Sconfinamenti, presente nella home page del sito, e successivamente su ascolta e scarica.



A Trieste conclusione del progetto "Cattedra", collaborazione italo-slovena contro malattie rare autoimmuni dei bami

EVENTI

Redazione

08 Giugno 2022

Condividi sui social



eADY

Secondo le stime europee le malattie rare colpiscono nel loro complesso circa 20 persone ogni 10 000, il 70% delle quali in età pediatrica. Le malattie autoimmuni ed



...ogni anno, in Italia come negli altri paesi, le malattie autoimmunitarie e autoinfiammatorie ne rappresentano solamente una parte, ma possono comportare un netto peggioramento della qualità di vita dei bambini affetti.

Il principale ostacolo alla loro prevenzione, diagnosi e trattamento è rappresentato dalla mancanza di conoscenze, che per molte patologie rare sono insufficienti o nulle.



Si è occupato proprio di riunire, integrare e condividere le informazioni, adeguatamente anonimizzate, sui piccoli pazienti, e di migliorare le metodologie terapeutiche e le possibilità diagnostiche delle malattie rare immunomediate in età pediatrica, il progetto Interreg V-A Italia-Slovenia Cattedra ("Collaborazione transfrontaliera per diagnosi innovative di patologie rare in pediatria"), di cui il Molo IV a Trieste ospiterà, venerdì 17 giugno dalle 8 alle 17.30, l'incontro conclusivo.

Il progetto ha coinvolto l'Irccs materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, lo Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana e tre aziende: la veneziana Experteam e la slovena Cobik, impegnate sul fronte dello sviluppo di test diagnostici di supporto rivolti ai pazienti, e la slovena Better, che si è occupata della realizzazione della piattaforma informatico sanitaria.

La collaborazione tra Italia e Slovenia nel campo della ricerca medica si è concentrata dunque stavolta sui bambini e sulle malattie immunomediate rare che possono colpirli, in particolare la dermatomiosite giovanile, il lupus eritematoso sistemico, l'artrite idiopatica



giovanile e malattie autoinfiammatorie e immunodisregolative.

Il principale obiettivo del progetto, spiega il responsabile Andrea Taddio, pediatra reumatologo dell'Irccs Burlo Garofolo e professore di Pediatria dell'Università di Trieste, è stato "lo sviluppo di un database integrato dei pazienti che afferiscono alle due strutture, con la prospettiva di estenderlo anche ad altri istituti, per condividere i dati clinici, identificare e classificare meglio le malattie per le quali ci sono pochi casi e dunque anche l'offerta diagnostica e terapeutica è disomogenea". La collaborazione è partita dalle metodologie diagnostiche e si è basata sulla conoscenza e quantificazione del percorso infiammatorio alla base della malattia. Insieme alle ditte specializzate, sono stati costruiti dei test diagnostici aggiuntivi capaci di cogliere i pathway di infiammazione dei pazienti. E' questo infatti l'approccio strategico oggi prevalente verso questo tipo di malattie, perché consente di oltrepassare la classificazione basata sui sintomi descritti dal paziente, che potrebbero essere simili in malattie anche molto diverse, per cercare di coglierne i processi autoinfiammatori alla base. In questo modo è anche possibile comprendere le ragioni per cui alcuni pazienti non rispondono a certe terapie. Dopo la diagnosi, i casi vengono condivisi sul database creato dall'azienda Better, che ha un'esperienza internazionale nella realizzazione di questo tipo di piattaforme. A oggi il database è stato creato e sono già stati inseriti i dati relativi ai pazienti dei due istituti. Il progetto, finanziato con un contributo europeo di circa 750mila euro, è partito il primo gennaio 2020 e avrebbe dovuto durare 24 mesi, ma a causa dell'emergenza Covid è stato prolungato fino a luglio 2022. Indipendentemente dalla sua durata, c'è comunque la volontà dei due istituti di proseguire la collaborazione e aprire la condivisione delle informazioni anche a ospedali di altri Paesi dell'Est Europa, a partire dall'area dell'Alpe Adria.

Nel lungo periodo, spiega Taddio, ci saranno indubbi vantaggi per i pazienti, grazie alla possibilità di avere più dati a disposizione, difficili da ottenere autonomamente per malattie che colpiscono un basso numero di individui. Così si potrà ottenere anche una visione più completa di patologie autoinfiammatorie che, oltre a essere rare, sono anche particolarmente complesse.

Tadej Avčin dell'Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana sottolinea come gradualmente sarà implementata questa preziosa banca dati, che consentirà analisi e confronti tra più generazioni. "La nostra è stata una vera cooperazione nello spirito del Progetto Interreg, dove 1 + 1 non fa due, ma tre o molto di più".



15 Giugno 2022

Progetto Cattedra malattie rare: la chiusura a Trieste

TRIESTE. Secondo le stime europee le malattie rare colpiscono nel loro complesso circa 20 persone ogni 10.000, il 70% delle quali in età pediatrica. Le malattie autoimmuni ed autoinfiammatorie ne rappresentano solamente una parte, ma possono comportare un netto peggioramento della qualità di vita dei bambini affetti. Il principale ostacolo alla loro prevenzione, diagnosi e trattamento è rappresentato dalla mancanza di conoscenze, che per molte patologie rare sono insufficienti o nulle. Si è occupato proprio di riunire, integrare e condividere le informazioni, adeguatamente anonimizzate, sui piccoli pazienti, e di migliorare le metodologie terapeutiche e le possibilità diagnostiche delle malattie rare immunomediate in età pediatrica, il progetto Interreg V-A Italia-Slovenia Cattedra ("Collaborazione transfrontaliera per diagnosi innovative di patologie rare in pediatria"), di cui il Molo IV a Trieste ospiterà, venerdì 17 giugno dalle 8 alle 17.30, l'incontro conclusivo.

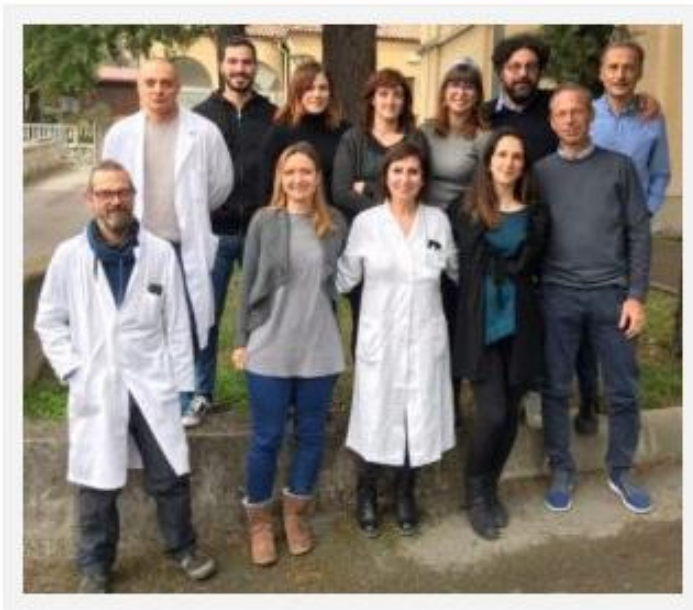


Team Avčin Ljubljana

Il progetto ha coinvolto l'Irccs materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, lo Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana e tre aziende: la veneziana Experteam e la slovena Cobik, impegnate sul fronte dello sviluppo di test diagnostici di supporto rivolti ai pazienti, e la slovena Better, che si è occupata della realizzazione della piattaforma informatico sanitaria. La collaborazione tra Italia e Slovenia nel campo della ricerca medica si è concentrata dunque stavolta sui bambini e sulle malattie immunomediate rare che possono colpirli, in particolare la dermatomiosite giovanile, il lupus eritematoso sistemico, l'artrite idiopatica giovanile e malattie autoinfiammatorie e



entematoso sistemico, l'artrite idiopatica giovanile e malattie autoinfiammatorie e immunodisregolative.



Team Taddio Burlo

Il principale obiettivo del progetto, spiega il responsabile Andrea Taddio, pediatra reumatologo dell'Irccs Burlo Garofolo e professore di Pediatria dell'Università di Trieste, è stato "lo sviluppo di un database integrato dei pazienti che afferiscono alle due strutture, con la prospettiva di estenderlo anche ad altri istituti, per condividere i dati clinici, identificare e classificare meglio le malattie per le quali ci sono pochi casi e dunque anche l'offerta diagnostica e terapeutica è disomogenea". La collaborazione è partita dalle metodologie diagnostiche e si è basata sulla conoscenza e quantificazione del percorso infiammatorio alla base della malattia. Insieme alle ditte specializzate, sono stati costruiti dei test

diagnostici aggiuntivi capaci di cogliere i pathway di infiammazione dei pazienti. E' questo infatti l'approccio strategico oggi prevalente verso questo tipo di malattie, perché consente di oltrepassare la classificazione basata sui sintomi descritti dal paziente, che potrebbero essere simili in malattie anche molto diverse, per cercare di coglierne i processi autoinfiammatori alla base.

Nel lungo periodo, spiega Taddio, ci saranno indubbi vantaggi per i pazienti, grazie alla possibilità di avere più dati a disposizione, difficili da ottenere autonomamente per malattie che colpiscono un basso numero di individui. Così si potrà ottenere anche una visione più completa di patologie autoinfiammatorie che, oltre a essere rare, sono anche particolarmente complesse. Tadej Avčín dell'Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana sottolinea come gradualmente sarà implementata questa preziosa banca dati, che consentirà analisi e confronti tra più generazioni. "La nostra è stata una vera cooperazione nello spirito del Progetto Interreg, dove 1 + 1 non fa due, ma tre o molto di più".

Argomenti correlati: [BURLO](#) [MALATTIE RARE](#) [PROGETTO CATTEDRA](#)



Italia e Slovenia alleate contro le malattie rare: progetto Cattedra

ATTUALITÀ | 16 Giugno 2022 | Aggiornato: 1 giorno fa

di Valeria Lambiase



ULTIME NOTIZIE



POLITICA

Sanità, Honsell (Gr. Misto) deposita interrogazione su valutazione Università Pisa

Redazione Trieste All News - 17 Giugno 2022

16.06.2022 – 10.56 – Il 17 giugno a Trieste, presso il Molo IV, si terrà l'evento conclusivo del progetto "Cattedra", una collaborazione italo-slovena contro le malattie rare autoimmuni e autoinfiammatorie dei bambini. Il progetto ha coinvolto l'Irccs materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, lo Univerzitetni Klinični Center di Lubiana e tre aziende: la veneziana Exparteam e la



Triestall NEWS

Insieme, le università e i centri di ricerca e le aziende, la veneziana Experteam e la slovena Cobik, impegnate sul fronte dello sviluppo di test diagnostici di supporto rivolti ai pazienti, e la slovena Better, che si è occupata della realizzazione della piattaforma informatico sanitaria. Principale obiettivo del progetto è stato lo sviluppo di un database integrato dei pazienti che afferiscono alle due strutture, per condividere i dati clinici, identificare e classificare meglio le malattie per le quali ci sono pochi casi e dunque anche l'offerta diagnostica e terapeutica è disomogenea.



AD

Inizia a investire in azioni con lo 0% di commissioni con eToro

eToro



POLITICA

**Paritetica, Moretuzzo (Patto):
 "Serve confronto costante"**

17 Giugno 2022

Raccomandato da 

Secondo le stime europee, ogni 10.000 persone circa 20 sono colpite da malattie rare, il 70% delle quali viene colpito in età pediatrica. Le malattie autoimmuni ed autoinfiammatorie ne rappresentano solamente una parte, ma possono comportare un netto



peggiore della qualità di vita dei bambini affetti. La mancanza di conoscenze, che per molte patologie rare sono insufficienti o nulle, rappresenta il principale ostacolo alla loro prevenzione, diagnosi e trattamento. Il **progetto Interreg V-A Italia-Slovenia Cattedra** ("Collaborazione transfrontaliera per diagnosi innovative di patologie rare in pediatria") si è occupato proprio di riunire, integrare e condividere le informazioni, adeguatamente anonimizzate, sui piccoli pazienti, e di migliorare le metodologie terapeutiche e le possibilità diagnostiche delle malattie rare immunomediate in età pediatrica, di cui il **Molo IV a Trieste** ospiterà, **venerdì 17 giugno dalle 8 alle 17.30**, l'incontro conclusivo.

La collaborazione tra Italia e Slovenia nel campo della ricerca medica si è concentrata dunque stavolta sui bambini e sulle malattie immunomediate rare che possono colpirli. Insieme alle ditte specializzate, sono stati costruiti dei **test diagnostici** aggiuntivi **capaci di cogliere i pathway di infiammazione** dei pazienti. È questo infatti l'approccio strategico oggi prevalente verso questo tipo di malattie, perché consente di oltrepassare la classificazione basata sui sintomi descritti dal paziente, che potrebbero essere simili in malattie anche molto diverse, per cercare di coglierne i processi autoinfiammatori alla base. In questo modo è anche possibile comprendere le ragioni per cui alcuni pazienti non rispondono a certe terapie. Dopo la diagnosi, i casi vengono condivisi sul database creato dall'azienda Better, che ha un'esperienza internazionale nella realizzazione di questo tipo di piattaforme. A oggi il database è stato creato e sono già stati inseriti i dati relativi ai pazienti dei due istituti. Il progetto, finanziato con un **contributo europeo di circa 750mila euro**, è partito il primo gennaio 2020 e avrebbe dovuto durare 24 mesi, ma a causa dell'emergenza Covid è stato prolungato fino a luglio 2022. Indipendentemente dalla sua durata, c'è comunque la volontà dei due istituti di proseguire la collaborazione e aprire la condivisione delle informazioni anche a ospedali di altri Paesi dell'Est Europa, a partire dall'area dell'Alpe Adria.

Nel lungo periodo, spiega Taddio, ci saranno indubbi vantaggi per i pazienti, grazie alla possibilità di avere più dati a disposizione, difficili da ottenere autonomamente per malattie che colpiscono un basso numero di individui. Così si potrà ottenere anche una visione più completa di patologie autoinfiammatorie che, oltre a essere rare, sono anche particolarmente complesse.

Tadej Avčin dell'Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana sottolinea come gradualmente sarà implementata questa preziosa banca dati, che consentirà analisi e confronti tra più generazioni. "La nostra è stata una vera cooperazione nello spirito del Progetto Interreg, dove 1 + 1 non fa due, ma tre o molto di più".

[v.l.]

ULTIME NOTIZIE



POLITICA

Sanità, Honsell (Gr. Misto) deposita interrogazione su valutazione Università Pisa

Redazione Trieste All News - 17 Giugno 2022



TRIESTEPRIMA

Italia e Slovenia insieme per combattere le malattie rare dei bambini

Si terrà a Trieste il 17 giugno l'evento conclusivo del progetto Interreg "Cattedra": una collaborazione italo-slovena contro le malattie rare autoimmuni e autoinfiammatorie dei bambini



Team Taddio Burlo

Secondo le stime europee le **malattie rare** colpiscono nel loro complesso circa 20 persone ogni 10.000, il 70 per cento delle quali in età pediatrica. Le malattie autoimmuni ed autoinfiammatorie sono solamente una parte, ma possono comportare un netto peggioramento della qualità di vita dei bambini affetti. Il principale ostacolo alla loro prevenzione, diagnosi e trattamento è rappresentato dalla mancanza di conoscenze, che per molte patologie rare sono insufficienti o nulle.

TRIESTEPRIMA

Interreg V-A Italia-Slovenia Cattedra: l'evento

Si è occupato proprio di riunire, integrare e condividere le informazioni, adeguatamente anonimizzate, sui piccoli pazienti, e di migliorare le metodologie terapeutiche e le possibilità diagnostiche delle malattie rare immunomediate in età pediatrica, il progetto **Interreg V-A Italia-Slovenia Cattedra** (“Collaborazione transfrontaliera per diagnosi innovative di patologie rare in pediatria”), di cui il Molo IV a Trieste ospiterà, venerdì **17 giugno** dalle 8 alle 17.30, l’incontro conclusivo.

Il progetto ha coinvolto l'Irccs materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, lo UniverzitetniKlinični Center di Ljubljana e tre aziende: la veneziana Experteam e la slovena Cobik, impegnate sul fronte dello sviluppo di test diagnostici di supporto rivolti ai pazienti, e la slovena Better, che si è occupata della realizzazione della piattaforma informatico sanitaria.

Gli obiettivi

La collaborazione tra Italia e Slovenia nel campo della ricerca medica si è concentrata dunque stavolta sui bambini e sulle malattie immunomediate rare che possono colpirli, in particolare la dermatomiosite giovanile, il lupus eritematoso sistemico, l'artrite idiopatica giovanile e malattie autoinfiammatorie e immunodisregolative.

Il principale obiettivo del progetto, spiega il responsabile Andrea Taddio, pediatra reumatologo dell'Irccs Burlo Garofolo e professore di Pediatria dell'Università di Trieste, è stato *“lo sviluppo di un database integrato dei pazienti che afferiscono alle due strutture, con la prospettiva di estenderlo anche ad altri istituti, per condividere i dati clinici, identificare e classificare meglio le malattie per le quali ci sono pochi casi e dunque anche l'offerta diagnostica e terapeutica è disomogenea”*.

La collaborazione è partita dalle metodologie diagnostiche e si è basata sulla conoscenza e quantificazione del percorso infiammatorio alla base della malattia. Insieme alle ditte specializzate, sono stati costruiti dei test diagnostici aggiuntivi capaci di cogliere i pathway di infiammazione dei pazienti. Questo è infatti l'approccio strategico oggi prevalente verso questo tipo di malattie, perché consente di oltrepassare la classificazione basata sui sintomi descritti dal paziente, che potrebbero essere simili in malattie anche molto diverse, per cercare

TRIESTEPRIMA

di coglierne i processi autoinfiammatori alla base. In questo modo è anche possibile comprendere le ragioni per cui alcuni pazienti non rispondono a certe terapie. Dopo la diagnosi, i casi vengono condivisi sul database creato dall'azienda Better, che ha un'esperienza internazionale nella realizzazione di questo tipo di piattaforme. A oggi il database è stato creato e sono già stati inseriti i dati relativi ai pazienti dei due istituti.

Il progetto

Il progetto, finanziato con un contributo europeo di circa 750mila euro, è partito il primo gennaio 2020 e avrebbe dovuto durare 24 mesi, ma a causa dell'emergenza Covid è stato prolungato fino a luglio 2022. Indipendentemente dalla sua durata, c'è comunque la volontà dei due istituti di proseguire la collaborazione e aprire la condivisione delle informazioni anche a ospedali di altri Paesi dell'Est Europa, a partire dall'area dell'Alpe Adria.

Nel lungo periodo, spiega Taddio, ci saranno indubbi vantaggi per i pazienti, grazie alla possibilità di avere più dati a disposizione, difficili da ottenere autonomamente per malattie che colpiscono un basso numero di individui. Così si potrà ottenere anche una visione più completa di patologie autoinfiammatorie che, oltre a essere rare, sono anche particolarmente complesse.

Tadej Avčín dell'Univerzitetni Klinični Center di Ljubljana sottolinea come gradualmente sarà implementata questa preziosa banca dati, che consentirà analisi e confronti tra più generazioni. *“La nostra è stata una vera cooperazione nello spirito del Progetto Interreg, dove uno + uno non fa due, ma tre o molto di più”*.



**La migliore offerta per internet casa ultraveloce. Naviga senza
linea fissa ad un prezzo incredibile!**

[Passa a Linkem](#)

Contenuto Sponsor

[Qui](#) il programma e il link di registrazione per partecipare in diretta streaming.