

230° Workshop Internazionale della ENMC: “Miglioramento della valutazione e della ricerca nei pazienti con polineuropatia associata ad anticorpi anti-MAG: consenso per uno studio collaborativo”

Data: 24-26 Febbraio, 2017

Città: Naarden, Olanda

Questa riunione ha avuto luogo a Naarden in Olanda dal 24 al 26 febbraio 2017. Un gruppo di esperti in ambito clinico e di laboratorio sulle polineuropatie associate alla presenza di anticorpi anti-nervo e in particolare quelle associate a gammopatia monoclonale IgM, si è incontrato insieme a pazienti e a loro rappresentanti nell'ambito della 230° riunione della ENMC allo scopo di migliorare la valutazione futura dei pazienti e la ricerca nell'ambito delle polineuropatie associate ad anticorpi contro la glicoproteina associata alla mielina (anticorpi anti-MAG). La riunione è stata coordinata dai dottori Nicolette C. Notermans, Ingemar S.J. Merkies e Michael P.T. Lunn.

Il gruppo si è riunito per discutere i vari aspetti di questa malattia. Si sono affrontate le diverse presentazioni clinica della malattia e si è concordato sulla necessità di sviluppare specifiche e validate misurazioni delle attività funzionali per valutare e monitorare l'andamento clinico dei pazienti affetti da tale patologia. Con il progetto IMAGiNe ci proponiamo di raccogliere i dati clinici per meglio classificare e delineare la storia naturale dei pazienti con tali patologie e di raccogliere informazioni sulle caratteristiche neurologiche ed ematologiche e sulla risposta terapeutica passata e futura. Il progetto si propone di studiare pazienti seguiti presso centri di tutto il mondo con esperienza in tali malattie e che abbiano la possibilità di includere ciascuno almeno 10 pazienti. Questo gruppo valuterà inoltre le attuali misure di monitoraggio clinico e si propone di sviluppare nuove scale che siano centrate sui bisogni dei pazienti e che riflettano la loro compromissione, disabilità e qualità della vita nonché le loro aspettative di risposta alla terapia. Verrà quindi cercato un consenso su quello che si dovrà definire una risposta alla terapia. Verranno esplorate nuove strade nella diagnosi, classificazione di malattia, patogenesi e terapia in collaborazione con i colleghi ematologi che sono necessari per questo sforzo. Il progetto IMAGiNe porterà inoltre alla proposta di nuove strategie terapeutiche, con l'obiettivo di iniziare il primo studio clinico che utilizzi le nuove scale entro la fine del 2018. I progressi di questo studio verranno valutati annualmente nell'ambito dei congressi dell'Inflammatory Nueopathy Consortium (INC) e della Peripheral Nerve Society (PNS), e verrà data regolare informazione alla ENMC sui progressi di tale progetto.

Partecipanti:

Prof. Dr. P. van den Bergh (Brussels, Belgium), Mrs. P. Blomkwist-Markens (GBS/CIDP Foundation International, patient representative), Prof. Dr. D. Cornblath (Baltimore, Maryland, USA), Dr. S. D'Sa (London, UK), Prof. Dr. C. Faber (Maastricht, the Netherlands), Dr. S. Goedee (Utrecht, the Netherlands), Prof. Dr. K. Gorson (Boston, Massachusetts, USA), Prof. J-M Léger (Paris, France), Prof. Dr. R. Lewis (Los Angeles, California, USA), Dr. M. Lunn (London, UK), Mr. L. Mazawey (patient), Dr. I. Merkies (Maastricht, the Netherlands), Prof. Dr. E. Nobile-Orazio (Milan, Italy), Dr. N. Notermans (Utrecht, the Netherlands), Dr. L. Padua (Rome, Italy), Dr. L. van der Pol (Utrecht, the Netherlands), Drs. M. Pruppers (Maastricht, the Netherlands), Dr. L. Querol (Barcelona, Spain), Prof. Dr. A. Steck (Lausanne, Switzerland), Prof. Dr. Hugh Willison (Glasgow, UK).