

## RELAZIONE ANNUALE

<b>Titolo dello studio:</b> <b>Studio multicentrico sulla malattia autoimmune epatica in Italia</b>	
<b>Responsabile (Principal Investigator)</b>	Marco Lenzi
<b>Data di inizio studio (mese/anno)</b>	Gennaio 2010
<b>Data presunta di termine studio (mese/anno)</b>	Dicembre 2011
<b>Descrizione dell'attività svolta (max 400 parole)</b>	
<p>Lo studio è stato pensato come uno studio di coorte prospettico multicentrico finalizzato ad acquisire informazioni clinico-laboratoristiche dei casi prevalenti ed incidenti di malattia epatica autoimmune (epatite autoimmune, cirrosi biliare primitiva, colangite sclerosante primitiva, overlap syndrome) nel nostro paese. E' stato proposto in occasione della riunione annuale AISF 2008 e si è reso operativo dal primo gennaio 2010. L'anno solare 2010 ha rappresentato il periodo di tempo dedicato all'arruolamento dei pazienti osservati da parte dei centri italiani che hanno aderito all'iniziativa (46 i centri attivati). Poichè alla fine del 2010 il numero di centri che avevano arruolato pazienti era ancora basso si è deciso di prolungare la possibilità di inserire dati (sempre relativi ai pazienti osservati nel 2010) a tutto il 2011 per potere aumentare la numerosità della casistica. Gli ultimi pazienti arruolati datano dicembre 2011 ed il numero complessivo delle schede compilate ammonta a 562. Lo studio è quindi da considerarsi completato a Dicembre 2011. Un testo sui dati del lavoro è stato scritto da me in collaborazione con la prof. Floreani e rigettato ad una prima sottomissione a DLD. E' in corso una seconda stesura del testo e si sta valutando a quale rivista inviarlo.</p>	
<b>Problematiche riscontrate e proposte di soluzione (max 200 parole)</b>	
<p>Il numero dei centri che hanno attivamente compilato le schede dei pazienti è rimasto limitato a 15. Pure con consapevolezza che le patologie oggetto del presente studio sono relativamente rare e che l'inserimento dei dati laboratoristici è procedura abbastanza laboriosa che richiede tempo il risultato complessivo dello studio inteso come numerosità della casistica non è completamente soddisfacente avendo arruolato solo un terzo dei centri che avevano aderito allo studio. La possibilità di acquisire dati anche dai centri che seguono pochi pazienti con malattie autoimmuni è di centrale importanza per avere una fotografia rappresentativa del territorio nazionale. I centri che hanno inserito dati provengono da 10 diverse regioni e molte mancano completamente all'appello. Questa esperienza rappresenta comunque un punto di partenza per pensare ad una futura modalità di raccolta dati delle malattie autoimmuni che abbia la finalità di condividere dati clinici e discutere problemi con i ricercatori che siano interessati a queste patologie.</p>	