



## 17. junija bo v Trstu potekal zaključni dogodek projekta Cattedra Interreg programa: italijansko-slovensko sodelovanje v boju proti redkim avtoimunskim in avtoinflamatornim boleznim pri otrocih

### TISKOVNO SPOROČILO

Na podlagi evropskih ocen redke bolezni prizadenejo v glavnem približno 20 oseb na 10.000 prebivalcev, od teh se jih 70 % pojavi v otroških letih. Čeprav avtoinflamatorne in avtoimunske bolezni predstavljajo le en del celote, lahko privedejo do občutnega poslabšanja kakovosti življenja bolnih otrok. Glavna težava pri njihovem preprečevanju, diagnosticiranju in zdravljenju je **pomanjkanje znanja**, ki za številne redke bolezni ne obstaja ali je pomankljivo. Ravno zbiranje, nadgrajevanje in izmenjava ustrezno anonimiziranih podatkov o mladih pacientih ter izboljšanje terapevtskih metod in možnosti diagnostike redkih imunsko pogojenih bolezni pri otrocih je bil glavni cilj projekta **Cattedra** («Čezmejno sodelovanje za inovativno diagnostiko redkih bolezni v pediatriji») programa Interreg V-A Italija-Slovenija, katerega zaključni dogodek bo potekal v stavbi na **tržaškem 4. pomolu v petek, 17. junija, od 8.00 do 17.30**. Pri projektu so sodelovali **otroška bolnišnica IRCCS Burlo Garofolo iz Trsta, Univerzitetni klinični center iz Ljubljane** in **tri podjetja**: beneško **Experteam** in slovensko **Cobik**, ki sta bili odgovorni za razvoj podpornih diagnostičnih testov za paciente, ter slovensko **Better**, ki je vzpostavilo zdravstveno informacijsko platformo. **Sodelovanje med Italijo in Slovenijo** na področju medicinskega raziskovanja se je tokrat osredotočilo **na otroke in na redke imunsko pogojene bolezni, ki jih lahko prizadenejo**, s posebnim poudarkom na sistemskem lupusu eritematozusu, juvenilnem idiopatskem artritisu, avtoinflamatornih in imunodisregulatornih boleznih.

Glavni cilj projekta, kot nam je pojasnil odgovorni **Andrea Taddio**, revmatološki pediater v bolnišnici **Burlo Garofolo** in profesor pediatrije na **Univerzi v Trstu**, je bil

»oblikovati skupno podatkovno zbirko pacientov obeh kliničnih centrov - z možnostjo prihodnjega vključevanja tudi tistih iz drugih ustanov - preko katere se podatki izmenjujejo ter bolje opredelijo in klasificirajo bolezni, za katere je znanih le malo primerov, obstoječa diagnostična in terapevtska ponudba pa je neuravnotežena«. Z diagnostično metodologijo se je sodelovanje gradilo na znanju in opredelitvi vnetnega procesa, ki vodi do nastanka bolezni. Skupaj s specializiranimi podjetij so bili oblikovani  **dodatni diagnostični testi z namenom ugotavljanja različnih vnetnih poti, ki se lahko sprožijo** pri pacientih. To je sicer danes prevladujoči strateški pristop pri obravnavi tovrstnih bolezni, ki namesto klasifikacije, sloneče na zaznanih simptomih, ki bi bili lahko podobni tudi številnim drugim boleznim, skuša **opredeliti nastanek avtoinflamatornih procesov**. Ta metoda omogoča tudi lažje odkrivanje razlogov, zaradi katerih se nekateri pacienti ne odzivajo dobro na določene terapije. Po opravljeni diagnozi se obravnavani **primeri vnesejo v podatkovno zbirko, ki jo je razvilo podjetje Better**; slednje se ponaša z mednarodno pridobljenimi izkušnjami na področju izdelave tovrstnih platform. Podatkovna zbirka je danes že vzpostavljena, vanjo pa so bili vneseeni podatki o pacientih iz obeh bolnišnic. Izvajanje projekta, **financiranega s prispevkom iz evropskih sredstev v vrednosti približno 750 tisoč evrov**, se je začelo januarja 2020. Zaradi izrednih zdravstvenih razmer v zvezi s covidom-19 je bilo prvotno predvideno 24-mesečno trajanje **podaljšano do julija 2022**. Ne glede na trajanje projektnih aktivnosti si oba klinična centra želita **nadaljevati sodelovanje in ga razširiti tako, da bi podatke delila tudi z bolnišnicami iz drugih držav vzhodne Evrope, začeniši z Alpsko-jadranskim območjem**.

Taddio je povedal, da bo razpolaganje z večjim številom podatkov o boleznih, ki jih je težko samostojno pridobiti zaradi omejenega števila bolnikov, **nedvomno prineslo pacientom dolgoročne koristi**. Tako bomo lahko pridobili popolnejšo sliko o avtoinflamatornih boleznih, ki so redke in hkrati izredno zahtevne.

**Tadej Avčin** iz **Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani** je izpostavil, da bo s postopno nadgradnjo te dragocene podatkovne zbirke mogoče opraviti ocene in primerjave med več generacijami. »Naše sodelovanje je potekalo v pravem duhu projektov Interreg programa, kjer pri 1 + 1 ne dobimo dve, temveč tri ali veliko več«.