

## **Gruppo di Studio “Malattie Rare: Anestesia e Terapia Intensiva”**

### **Background**

L’approccio anestesilogico alle malattie rare è spesso gravato da difficoltà ed incertezze legato oltre che alle possibili difficoltà, anche alle lacunose evidenze della letteratura.

Il Gruppo di Studio “*Malattie Rare: Anestesia e Terapia Intensiva*” ha come oggetto l’individuazione dei fattori di rischio specifici per i pazienti portatori di malattie rare ed orfane di evidenze bibliografiche, sottoposti a procedure con supporto anestesilogico.

Mentre alcune patologie a migliore prevalenza (ad es. Malattia di Duchenne) sono state oggetto di un’intensa attività di ricerca, la stragrande maggioranza è stata ignorata dai ricercatori per l’impossibilità a raccogliere una casistica adeguatamente numerosa. Analogamente ad altre esperienze europee (ad es. il portale tedesco Orphanesthesia per adulti e bambini) la creazione di un centro di raccolta dati può essere di supporto nello sviluppare nuove evidenze

### **Obiettivi a breve termine**

Obiettivo a breve termine del GdS è la costituzione di una Database permanente nell’ambito del territorio nazionale. Nel Database verranno raccolti le singole esperienze dei vari centri (previo consenso informato per i genitori), mettendo in luce in particolare la gestione peri-procedurale (valutazione preoperatoria, gestione anestesilogica, decorso nel postoperatorio, follow up a breve termine) e gli eventuali eventi avversi. Il contenuto del database, di proprietà intellettuale della SARNePI, sarà fruibile da tutti i partecipanti del GdS e da ogni iscritto SARNePI su richiesta al Presidente della Società. Annualmente verranno presentati gli update di attività al congresso della SARNePI

### **Obiettivi a medio termine**

Obiettivo a medio termine è la produzione di report specifici per patologie una volta acquisito un numero di pazienti congruo in relazione alla patologia. Tali report verranno realizzati nell’ambito del GdS coinvolgendo principalmente i centri in cui siano state realizzate le procedure. I dati raccolti verranno indicati sempre come “dati SARNePI” ogni qualvolta verranno utilizzati in atti ufficiali (lavori su riviste, libri, abstract/poster a congressi...)

### **Coordinatori**

Rosella Garra	Roma-Cattolica	<a href="mailto:rossellagarra@gmail.com">rossellagarra@gmail.com</a>
Beate Koppers	Pisa	<a href="mailto:b.koppers@ao-pisa.toscana.it">b.koppers@ao-pisa.toscana.it</a>

### **Partecipanti**

Astuto Marinella	Catania
Giovanna Cacciafiori	Pescara
Cristina Mondardini	Bologna
Alessandra Moretto	Monza
Fabio Sbaraglia	Napoli AORN
Simonetta Tesoro	Perugia
Milo Vason	Ferrara
Vittori Alessandro	Roma OPBG