

Gruppo di Studio SIR sulla Medicina di Genere

Il Gruppo di Studio SIR per la Medicina di Genere è stato rifondato il 25 novembre 2016 in occasione del 53° Congresso Nazionale SIR, dai Soci di seguito elencati, con il proposito di perseguire gli scopi e progetti sotto descritti.

<u>Steering committee 2016</u>	<u>Members 2016:</u>		
Brucato Antonio Luca Cutolo Maurizio Caporali Roberto Doria Andrea Galeazzi Mauro Govoni Marcello Gremese Elisa Meroni Pier Luigi Mosca Marta Olivieri Ignazio Benedetto Perricone Roberto Ruffatti Amelia Salvarani Carlo Selmi Carlo Francesco Tincani Angela Valesini Guido	Andreoli Laura Amato Patrizia Baldini Chiara Bellisai Francesca Bortoluzzi Alessandra Bosello Silvia Laura Calligaro Antonia Cavazzana Ilaria Chighizola Cecilia Beatrice Chimenti Maria Sole Del Ross Teresa	Della Rossa Alessandra Generali Elena Gerosa Maria Gualtierotti Roberta Hoxha Ariela iaccarino Luca Iannuccelli Cristina Ingegnoli Francesca Iuliano Annamaria Larosa Maddalena Maestroni Silvia Martin Martin Luis Severino	Meroni Marianna Migliore Alberto Padovan Melissa Paolino Sabrina Pizzorni Carmen Ramoni Véronique Laure Scarpellini Magda Spinelli Francesca Romana Tani Chiara Vicentini Lucia (membro est)

Negli ultimi due anni, il gruppo si è allargato. Di seguito i Soci attualmente coinvolti:

<u>Steering committee 2018</u>	<u>Members 2018:</u>		
Brucato Antonio Luca Cutolo Maurizio Caporali Roberto D'Angelo Salvatore Doria Andrea Galeazzi Mauro Govoni Marcello Gremese Elisa Iannone Florenzo Matucci-Cerinic Marco Meroni Pier Luigi Mosca Marta Perricone Roberto Ruffatti Amelia Salvarani Carlo Sebastiani Gian Domenico Selmi Carlo Francesco Tincani Angela Valesini Guido	Andreoli Laura Amato Patrizia Baldini Chiara Bellando-Randone Silvia Bellisai Francesca Benigno Carla Bortoluzzi Alessandra Bosello Silvia Laura Calligaro Antonia Canti Valentina Caterina De Carolis (membro est) Cavazzana Ilaria Chighizola Cecilia Beatrice Chimenti Maria Sole Conigliaro Paola Cuomo Giovanna Cutro Maria Stefania Del Ross Teresa Della Rossa Alessandra Di Franco Manuela	Favaro Maria Fioravanti Antonella Fischetti Fabio Fredi Micaela Generali Elena Gerardi Maria Chiara Gerosa Maria Gualtierotti Roberta Guiducci Serena Hoxha Ariela Iaccarino Luca Iannuccelli Cristina Ingegnoli Francesca Iuliano Annamaria Larosa Maddalena Lazzaroni Maria Grazia Lomater Claudia Maestroni Silvia Martin Martin Luis Severino Meroni Marianna	Migliore Alberto Mira Giuseppina Nalli Cecilia Padovan Melissa Paolazzi Giuseppe Paolino Sabrina Pazzola Giulia Peccatori Susanna Pendolino Monica Picerno Valentina Pizzorni Carmen Ramoni Véronique Laure Rovere-Querini Patrizia Santo Leonardo Scarpellini Magda Spinelli Francesca Romana Tani Chiara Vicentini Lucia (membro est)

Gli scopi che il Gruppo di Studio si propone sono:

- 1- Valutare la diversa espressione delle malattie reumatiche nei 2 sessi, includendo:
 - a. la relazione tra gli ormoni ed i cromosomi sessuali e la patogenesi delle malattie reumatiche autoimmuni,
 - b. la diversa espressione clinica delle malattie reumatiche in relazione al genere,
 - c. la diversa risposta ai trattamenti farmacologici,
 - d. la diversa percezione del dolore muscoloscheletrico,
 - e. i diversi meccanismi di *coping*,
 - f. le differenze nella gestione clinica (*physician awareness* e *orientation*) in relazione al genere dei pazienti.
- 2- Verificare nei pazienti/nelle pazienti con malattie reumatiche il possibile impatto della malattia sulla pianificazione familiare, sul desiderio di paternità/maternità, e nel rapporto di coppia.
- 3- Nelle pazienti di sesso femminile, affrontare i temi legati alla “salute della donna” come:
 - a. contraccezione,
 - b. gravidanza,
 - c. allattamento,
 - d. menopausa,
 - e. prevenzione dei tumori femminili.
- 4- Accertare il benessere a lungo termine dei figli di padri e madri con malattie reumatiche, in relazione alla possibile genetica ed epigenetica:
 - a. Insorgenza di malattie reumatiche autoimmuni, allergie etc.,
 - b. gravità di malattia del genitore,
 - c. terapia del genitore (prima del concepimento per i padri e prima/durante la gravidanza per le madri),
 - d. ambiente familiare (rapporti di coppia, rapporti con altri familiari),
 - e. ambiente sociale e istruzione.
 - f. Analizzare il fenomeno del microchimerismo fetale e le sue potenziali ripercussioni sulla espressività (insorgenza e *outcome*) delle malattie autoimmunitarie.

I progetti del GdS:

- 1) **Progetto Educazionale** (Referente: Prof.ssa Angela Tincani): E' stata realizzata una brochure informativa per il medico specialista e un opuscolo informativo per le pazienti relativa al counselling sulle tematiche riproduttive Reumatologo-paziente.

L'opuscolo per le pazienti è stato tradotto in inglese per poterlo utilizzare anche nell'iniziativa europea ERN-ReCONNET.

E' in corso da parte della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) un adattamento della suddetta brochure per la diffusione anche ai Medici di Medicina Generale.

- 2) **Progetti in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità-ISS** (Referente: Prof. Guido Valesini): continua la collaborazione con il Centro di Riferimento di Medicina di Genere dell'ISS:

- A gennaio 2018 è stato caricato sulla pagina Facebook "Sesso, genere e salute" dell'ISS l'opuscolo divulgativo "Gravidanza e Malattie Reumatiche" per le pazienti;
- Anche grazie alla collaborazione di ONDA (Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna e di genere) lo scorso 11 Maggio 2018 è stato organizzato un Open Day dedicato al tema "Malattie Reumatiche e Fertilità" presso tutti gli ospedali Italiani col Bollino Rosa.
In occasione della giornata, è stato proiettato il video divulgativo "Autoimmunità e Gravidanza", reperibile all'indirizzo https://www.youtube.com/watch?v=G_mUHBFNMGc.

- 3) **Progetto "Registro del Lupus Neonatale (LU.NE)"** (Referenti: Prof. Antonio Brucato, Dr.ssa Micaela Fredi): progetto in corso dal 2015. Il registro include oggi più di 90 casi reclutati in 11 centri (Bergamo, Cagliari, Ferrara, Pavia, Milano Pini, Padova, Roma Sapienza, Roma Bambino Gesù, Torino Mauriziano, Udine e Brescia-Centro Coordinatore).

I primi risultati sono stati presentati all'EULAR 2018 come Poster; è stato accettato al 16° Congresso del Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria, è stato accettato anche al "10th International Conference on Reproduction, Pregnancy and Rheumatic Diseases" ed inoltre è stato inviato al congresso della Società Italiana di Cardiologia Pediatrica. E' in corso la sottomissione del lavoro *in exetenso* per la rivista *Frontiers in Cardiovascular Medicine*.

I Centri interessati a partecipare possono mettersi in contatto con i referenti per il materiale da sottomettere al proprio comitato etico e per ricevere le credenziali di accesso al database.

- 4) **Progetto "Registro delle Gravidanze nelle Malattie Reumatiche"** (Referenti: Prof.ssa Angela Tincani, Dr.ssa Laura Andreoli): progetto in corso che fa parte degli Studi Strategici SIR coordinati dal Centro Studi SIR (<https://www.reumatologia.it/progetto-prheumit>). E' stato creato un registro su piattaforma online per la raccolta di dati di gravidanze in donne con malattie reumatiche seguite prospetticamente da un team multidisciplinare di reumatologi-ostetrici. Oggi i centri che hanno avuto la approvazione del loro Comitato Etico sono 10 (Ferrara, Firenze, Milano-Pini, Milano-Istituto Auxologico, Pavia, Potenza, Reggio Emilia, Roma San Camillo Roma Tor Vergata e Brescia-centro coordinatore). Il 10 maggio 2018 è stata arruolata la prima paziente. Al momento le pazienti arruolate sono più di 60. Nel frattempo ci sono altri 17 Centri in attesa di valutazione da parte dei loro comitati etici.

Questo registro consentirà di raccogliere informazioni "real-life" sull'esito gestazionale, l'attività di malattia materna e l'utilizzo di farmaci anti-reumatici in gravidanza, e il follow-up dei bambini. L'obbiettivo sarà anche quello di partecipare ad attività collaborative a livello europeo ed internazionale

come il progetto “EuNeP” da FOREUM che ha l’obiettivo di radunare e omogenizzare i Registri già esistenti a livello europeo (attualmente 4: Germania, Francia, Norvegia, Svizzera).

I Centri interessati a partecipare possono mettersi in contatto con il centro Studi SIR e i referenti per il materiale da sottomettere al proprio comitato etico e per ricevere le credenziali di accesso al database.

5) **Lavori in corso di pubblicazione:**

Sono in corso di sottomissione a riviste scientifiche internazionali i lavori collaborativi “*Disease Knowledge Index*” and *Perspectives on Reproductive Issues: a nationwide study on 398 Women with Autoimmune Rheumatic Diseases*” e “*Disease activity assessment of rheumatic diseases during pregnancy: a comprehensive review of indices used in clinical studies*”. Entrambi i lavori sono il frutto di una collaborazione tra i diversi centri italiani appartenenti al gruppo di studio.

6) **Progetto di Medicina Narrativa** (Referente Prof.ssa Manuela Di Franco, Dr.ssa Fulvia Ceccarelli): è in preparazione una pubblicazione di medicina narrativa dal titolo "GRAVIDANZE e MALATTIE REUMATICHE: La “storia” è cambiata" con la voce delle pazienti.

7) **Progetto “Epigenetica nella Gravidanza in Malattie Reumatiche”** (Referente: Prof. Maurizio Cutolo, Dr.ssa Marianna Meroni): progetto in corso. Alla luce di esperienze preliminari che mostrano la possibilità di utilizzare i meccanismi epigenetici per modificare l’andamento delle malattie reumatiche (es. miRNA-29 utilizzato in un trial nella Sclerosi Sistemica), lo studio si propone di valutare come l’epigenetica si modifica in corso di variazioni del pool ormonale durante la gravidanza e di ricercarne associazioni con complicanze/esito gestazionale. Lo studio si svolgerà in collaborazione con il laboratorio della Prof.ssa Caroline Ospelt in Svizzera per lo studio delle variabili epigenetiche.