



PRIMA CONFERENZA INTERNAZIONALE PAZIENTI HAEI

19 – 21 OTTOBRE 2007 - FRANKFURT AM MAIN

Relazione a cura del nostro rappresentante: Nilla Ciairano

La conferenza, organizzata dall'Associazione Tedesca HAE in occasione del decimo anniversario della loro fondazione, ha segnato un avvenimento molto importante per tutti i pazienti HAE.

Per la prima volta nella storia delle Associazioni HAE i pazienti provenienti da tutto il mondo hanno avuto l'opportunità di confrontarsi con altri pazienti, medici e ricercatori. Alle conferenze tenute da medici e ricercatori HAEI di fama mondiale si sono affiancati interventi di pazienti e della Associazione HAEI dimostrando come una interazione fra le varie componenti possa veramente essere di grande utilità nelle prospettive future per il trattamento HAE.

Una delegazione italiana ha partecipato al Convegno e ha relazionato come segue:

• RIUNIONE DEL COMITATO DIRETTIVO

Si è riletto lo Statuto dell'Associazione per prendere in considerazione eventuali elezioni che in futuro potrebbero anche essere effettuate via e-mail.

Prendendo atto che la comunità dei pazienti HAE si sta ampliando notevolmente si pensa sia opportuno perfezionare e implementare i servizi al fine di dare benefici tangibili a tutti i componenti giocando un ruolo chiave con medici, ricercatori e pazienti stessi.

Il presidente Anthony Castaldo presenta le strategie che potrebbero aiutarci a realizzare un futuro "business plan".

- Cercare fondi per ampliare, organizzare e rafforzare la rete HAE pazienti-medici. Per raggiungere questo obiettivo è fondamentale lavorare con le Organizzazioni nazionali cercando di unificarsi il più possibile nella metodologia.
- Fare leva sulla comunità globale HAE e sul rapporto con il comitato medico per ottenere contratti con le case farmaceutiche interessate allo studio e alla ricerca di HAE.
- Potenziare il sito web come fonte globale centralizzata riguardo le ultime notizie, ricerche ed eventi
- Dare assistenza tecnica per le nuove associazioni e per quelle già esistenti che vogliono modernizzare il loro sito
- Collaborare con il comitato medico per stabilire un protocollo comune di trattamento che prenda in considerazione gli aspetti legali e altri aspetti delle varie organizzazioni nazionali. (vedi Documento in Gran Bretagna e Canada)

Anthony Castaldo e Henrik Boysen danno la loro disponibilità a elaborare un "business plan" che tenga in considerazione gli aspetti sopra presentati e lo sottoporranno al comitato direttivo.

Si prende anche in considerazione la possibilità (se i fondi lo permetteranno) di una figura che lavori a tempo pieno per la Associazione internazionale e possa prendersi cura della gestione complessiva.

- **ASSEMBLEA GENERALE HAEI**

Presentazione dei pazienti dal Belgio, Francia, Spagna, Argentina, Olanda, Germania, Finlandia, Romania, Norvegia, Italia, U.S.A, Austria, Ucraina, Ungheria e Danimarca. Romania, Finlandia, Belgio e Ucraina sono particolarmente interessati a formare una Associazione nazionale dei pazienti HAE e la Organizzazione internazionale dà la propria disponibilità ad aiutarli.

- **STUDIO SPAGNOLO SULLA QUALITA' DELLA VITA**
Dr Nieves Prior, Ospedale Universitario La Paz, Spagna

- **STUDIO TEDESCO SULLA QUALITA' DELLA VITA**
Dr Sylvia von Mackensen, Università di Amburgo, Germania

Entrambi gli studi sono stati condotti con il supporto del dipartimento di Psicologia medica. I questionari sono stati somministrati a gruppi diversi: bambini, adolescenti, genitori e adulti.

Per quanto riguarda lo studio attuato in Germania si può concludere che i risultati indicano che sintomi diversi e strategie diverse di trattamento hanno un impatto diverso sulla qualità di vita del paziente. Ad esempio gli adulti riportano che grazie alla terapia possono vivere una vita migliore oggi, ma temono che in futuro il sistema sanitario nazionale possa non sostenere i costi della terapia; invece i bambini e gli adolescenti riportano di avere meno problemi con la malattia sebbene in alcuni casi abbiano un impatto negativo sulla loro qualità di vita (problemi legati all'attività sportiva, alla partecipazione a gite scolastiche ecc.).

- **PATOFISIOLOGIA HAE E PROSPETTIVE FUTURE**
Prof. Marco Cicardi

Dopo aver preso in considerazione l'aspetto fisiopatologico della malattia si evidenzia che è ormai risaputo, grazie a quanto documentato dai pazienti, che trauma, stress psicologico e altre condizioni possono scatenare un attacco di angioedema. Tuttavia, i meccanismi che portano all'aumento della callicreina ad un punto tale che il C1 inibitore non possa controllarla rimangono del tutto sconosciuti. Uno degli obiettivi primari della ricerca futura riguarderà appunto l'identificazione di tali meccanismi.

- **TRATTAMENTO HAE CON ICATIBANT**
Prof. Marco Cicardi

Vengono illustrate le varie fasi di sperimentazione del farmaco Icatibant che si è dimostrato un trattamento sicuro ed efficace negli attacchi HAE.

- **I.M.P.A.C.T C1-INH BERINERT**
Dr Peter Kiessling, CSL Behring, Marburg, Germania

Vengono illustrate le qualità del prodotto che è sul mercato da più di 20 anni ed è stato usato per più di 300.000 trattamenti dimostrando efficacia e sicurezza.

Viene presentato il programma di sperimentazione in atto in Nord America e in alcuni paesi europei al fine di registrare il prodotto nei paesi ancora sprovvisti.

Viene anche presentata la nuova confezione in kit che potrà essere tenuta a temperatura ambiente.(forse disponibile in Italia verso marzo- aprile 2008)

Nuovo sito web: www.HAE-erkennen.de

- **STUDI CLINICI DI INIBITORE C1 RICOMBINATO**

J. Nuijens, Pharming, Leiden, Paesi Bassi

Prese in considerazione le sperimentazioni del nuovo farmaco si può concludere che non sono stati osservati effetti indesiderati al rhC1INH o alla proteina del latte di coniglia, pertanto il trattamento con tale farmaco si è dimostrato sicuro ed efficace nella cura degli attacchi HAE.

- **SANQUIN CETOR**

C.M.Kramer, Sanquin CLB Lev Farmaceutica, Paesi Bassi

Il prodotto plasmatico è commercializzato e disponibile in Olanda da 35 anni. Attualmente è distribuito in Belgio, Finlandia, Regno Unito, Cipro, Israele, Francia, Norvegia, Germania e U.S.A.(confezione in kit)

- **DYAX CORPORATION**

Viene presentato il farmaco DX-88, proteina ricombinante, inibitore della callicreina e il programma di sperimentazione EDEMA Attualmente i centri di sperimentazione sono in Israele, Belgio, Regno Unito, U.S.A e Canada.

Si prevede una richiesta di approvazione dalla EMEA per il farmaco entro la fine del 2008.

- **TRATTAMENTO HAE A FRANCOFORTE**

Prof. Wolfhart Kreuz, Frankfurt am Main, Germania

Viene presentata l'esperienza del Centro Medico di Francoforte nel trattamento degli attacchi HAE con C1-inibitore (Berinert) e la validità dell'infusione del farmaco a casa. Tale trattamento permette al paziente maggiore autonomia e una migliore qualità di vita (meno ospedalizzazione, meno assenze dal lavoro ecc.)

- **PROGRESSI HAE**

Prof. Konrad Bork

Vengono sottolineati tutti gli sforzi compiuti in questi ultimi anni da tutte le componenti: compagnie farmaceutiche, medici, ricercatori e pazienti.

I progressi riguardano i sintomi della malattia, diagnosi, trattamento e ricerche.

- **PRESENTAZIONE DIARIO ON-LINE PAZIENTE HAE**

Mr Norman

Viene presentato il diario on-line del paziente e web page Creator che sarà di grande utilità per le Associazioni dei pazienti che vogliono creare un sito web.

Vengono date indicazioni e istruzioni per creare un sito web facendo riferimento al sito HAEI.

