

RIUNIONE CAMPUS CLL

Roma 10 giugno 2019

Erano presenti alla riunione il Dr. Efficace (coordinatore del Gruppo di lavoro), la Dr.ssa CAROLINA COPIA – Napoli il Dr. JACOPO OLIVIERI – Udine e la Dr.ssa CATERINA STELITANO - Reggio Calabria .

La riunione inizia con una breve presentazione dei progetti degli altri gruppi CAMPUS CLL per valutare un'eventuale area di collaborazione con altri gruppi (studi real life, valutazione comorbidità/effetti collaterali). Il dr. Efficace integra questa valutazione illustrando altre finalità di integrazione della qualità della vita (Quality of Life –QoL) nella ricerca clinica (attualmente in sviluppo in patologie ematologiche) tra cui il ruolo della qualità di vita nella valutazione dell'efficacia/aderenza delle terapie orali nel follow up clinico, o del rapporto costo/efficacia di un trattamento.

Attraverso la condivisione delle diverse esperienze di ricerca clinica individuali, dello sviluppo del questionario EORTC QLQ CCL 17 e del gruppo Campus ALL i partecipanti del gruppo concordano che la realizzazione e/o partecipazione allo sviluppo di uno studio clinico richiede tempistiche, fondi e conoscenza normativa attualmente non disponibili e/o compatibili con le sole risorse del gruppo CAMPUS CLL QoL.

In base al comune interesse per un progetto scientificamente utile, i membri del gruppo esaminano di sviluppare una survey con il coinvolgimento degli ematologi italiani. Nella discussione vien apprezzato che una survey permette un approccio molto vicino alla clinica quotidiana (studi real life) e abbia il vantaggio di una tempistica di realizzazione relativamente veloce in quanto evita l'attivazione delle procedure regolatorie (ad es. vari comitati etici). L'impegno amministrativo richiesto dalla distribuzione, raccolta e analisi dei dati della survey viene considerato fattibile anche in considerazione della possibile collaborazione con lo sponsor/ gruppo CLL Campus o altro gruppo collaborativo. Il valore scientifico della stessa survey viene documentato nella letteratura ove sono pubblicate altre survey cliniche (ad es. effettuate dall'EBMT-NCI Chronic GVHD Task Force (Duarte RF et al Bone Marrow Transplantation 2014, 49,49-54), e più recentemente da GITMO (Giaccone et al , Bone Marrow Transplantation (2018) 53, 58–63)). Alla luce degli elementi proposti, pur riconoscendo che la survey clinica non include direttamente i pazienti, i membri del gruppo concordano di sviluppare una survey per analizzare la conoscenza e il valore attribuito alla qualità di vita tra gli ematologi italiani e quindi valutare le "barriere" in Italia all'implementazione sistematica della QoL nella ricerca e pratica clinica.

I membri del gruppo iniziano a elaborare uno schema di survey (tematiche) e decidono di utilizzare il forum del CAMPUS CLL QoL per condividere e sviluppare il testo della survey da proporre alla riunione finale del CAMPUS CLL.

Si decide di coinvolgere i coordinatori degli altri gruppi CAMPUS CLL per una migliore collaborazione e si rimandano ad altra riunione (o/e aggiornamento online) gli aspetti tecnici della realizzazione e distribuzione della survey (ad es. organizzazione con CAMPUS CLL (Casa Editrice Mattioli 185) o altro/i gruppo/i collaborativo/i).

Cordiali Saluti,

Dr. Fabio Efficace