



## Ai Centri Sperimentatori dello studio osservazionale PneumoLoped

Gentilissimi,

con l'occasione di inviarvi un aggiornamento relativo allo studio, desideriamo informarvi che è stato recentemente arruolato (Centro AOU Padova) un **paziente risultato positivo al test su DBS**, con successiva conferma di positività anche al ritest.

Questo dato rappresenta un **importante risultato per lo studio e per il ruolo dello Pneumologo nella diagnosi della malattia di Pompe**.

Invitiamo tutti i Centri ad **avviare/implementare gli inserimenti**, al fine di raggiungere gli obiettivi dello studio e avvalorare il lavoro sinora svolto.

Ad oggi si registrano **16 Centri attivi**, per un totale di **17 casi inseriti**, secondo la distribuzione nella **tabella 1**, che riporta il dettaglio *centro-specifico* di:

- n. di pazienti inseriti
- % di arruolamento vs goal\*
- % di tempo trascorso dalla data di attivazione\*\*

\* Goal dello studio: **25 pz/Centro**

\*\* **Periodo di arruolamento: 12 mesi dalla data di attivazione**

Siamo in attesa di attivare gli ultimi **4 Centri (tabella 2)**.

Il Centro Studi AIPO è a vostra disposizione per qualsiasi esigenza operativa ai seguenti contatti:

☎ 02 36590376-52

✉ [aipocentrostudi@aiporicerche.it](mailto:aipocentrostudi@aiporicerche.it)

### STATO DI AVANZAMENTO DELLO STUDIO

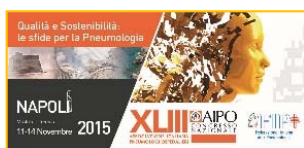
Tabella 1. Centri attivi – andamento reclutamento

	CENTRO / SPERIMENTATORE PRINCIPALE	SPERIM.	N. pz	% Arruol.*	% T attivaz.**
1	IRCCS Fondazione S. Maugeri Lumezzane	<i>Vitacca</i>	5	20%	46%
2	ASL Brindisi – Osp. «N. Melli»	<i>Sabato</i>	4	16%	50%
3	AOU Ospedali Riuniti di Trieste	<i>Confalonieri</i>	3	12%	52%
4	ASL Salerno - P.O. "Scarlato"	<i>Polverino</i>	3	12%	31%
5	AOU di Padova	<i>Vianello</i>	2	8%	11%
6	AORN Cardarelli Napoli	<i>De Michele</i>	0	0%	44%
7	AUSL di Modena – Osp. di Mirandola	<i>Giovannini</i>	0	0%	47%
8	AO San Filippo Neri Roma	<i>Culla</i>	0	0%	50%
9	IRCCS Fondazione S. Maugeri Pavia	<i>Ceriana</i>	0	0%	18%
10	A.O. Osp. Riuniti - P.O. Cervello Palermo	<i>Sciarabba Crescimanno</i>	0	0%	39%
11	Policlinico Univ. "G. Martino" Messina	<i>Girbino</i>	0	0%	34%
12	AO Città della Salute e della Scienza Torino	<i>Mattei</i>	0	0%	24%
13	Osp. S. Donato Arezzo	<i>Scala</i>	0	0%	50%
14	Osp. S. Bartolomeo - ASL 5 SP Sarzana	<i>Canessa</i>	0	0%	11%
15	AOU Careggi Firenze	<i>Corrado</i>	0	0%	11%
16	PO di Imperia - ASL 1 Imperiese	<i>De Michelis</i>	0	0%	1%

Tabella 2. Centri da approvare – stato Comitati Etici

	CENTRO	SPERIM.	Stato
1	AO Villa Scassi - ASL 3 Liguria Genova	<i>Simonassi</i>	In attesa di Delibera
2	Osp. S. Sebastiano - AUSL Reggio Emilia	<i>Lusuardi</i>	In attesa di Delibera
3	Osp. San Paolo Bari	<i>Picca</i>	In valutazione
4	TBD		

## LO STUDIO PNEUMOLOPED AL XLIII CONGRESSO NAZIONALE AIPO-FIP (Napoli, 11-14 Novembre 2015)



Accettato l'abstract dal titolo  
**«Sospetto di malattia di Pompe in pazienti con insufficienza respiratoria (Studio PneumoLoped)»**

### CRITERI DI INCLUSIONE (pag. 3 – Protocollo)

- ▶ soggetti di entrambi i generi, con età compresa tra i 18 e gli 80 anni
- ▶ insufficienza respiratoria o dispnea, non altrimenti spiegabili (possono essere inclusi i pazienti con pregressa patologia respiratoria, ma che sviluppano segni e sintomi di concomitante malattia neuromuscolare di tipo miogeno)
- ▶ aumento del CK: è necessario registrare nella e-CRF il valore del CK che non deve essere necessariamente aumentato se il paziente presenta un quadro respiratorio compromesso.