

### ***Il programma AIDA (AutoInflammatory Diseases Alliance) Network***

*Carla Gaggiano<sup>1</sup>, Alberto Balistreri<sup>2</sup>, Antonio Vitale<sup>1</sup>, Jurgen Sota<sup>1</sup>, Stefano Gentileschi<sup>1</sup>, Valeria Caggiano<sup>1</sup>, Claudia Fabiani<sup>3</sup>, Gian Marco Tosi<sup>3</sup>, Maria Tarsia<sup>4</sup>, Salvatore Grosso<sup>4</sup>, Alessandra Renieri<sup>5</sup>, Bruno Frediani<sup>1</sup>, Luca Cantarini<sup>1</sup>*

*1 Reumatologia, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena, Siena*

*2 Laboratorio di Bioingegneria, Dipartimento di Biotecnologie Mediche, Università di Siena, Siena*

*3 Oculistica, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena, Siena*

*4 Pediatria, Dipartimento di Medicine Molecolare e dello Sviluppo, Università di Siena, Siena*

*5 Genetica Medica, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena, Siena*

#### **Abstract**

Il programma AIDA (AutoInflammatory Diseases Alliance) Network, sotto l'egida dell'Università di Siena, si persegue l'obiettivo di rompere l'isolamento scientifico dei centri di riferimento internazionali nell'ambito delle malattie autoinfiammatorie sistemiche e delle malattie autoimmuni oculari. Ciò si realizza mediante la facilitazione del trasferimento dei dati necessari alla realizzazione di studi multicentrici, nonché attraverso la promozione di un interscambio di conoscenze scientifiche in questo specifico settore di malattie rare, sia a livello nazionale che internazionale (ClinicalTrials.gov Identifier: NCT05200715). Si riportano di seguito gli obiettivi raggiunti nell'ambito del programma AIDA Network negli ultimi 5 anni.

Sono stati coinvolti nel programma 226 centri di riferimento, afferenti a diverse specializzazioni mediche, che operano in 44 Paesi europei ed extra-europei, per un totale di oltre 662 utenti (dati aggiornati a febbraio 2024).

Sono stati costruiti nella cornice della piattaforma REDCap nove registri dedicati alla raccolta di dati demografici, clinici, laboratoristici, clinimetrici, terapeutici e socio-economici dei pazienti affetti da malattia di Behçet, malattie autoinfiammatorie monogeniche, malattia di Still, sindrome di Schnitzler, sindrome PFAPA (febbre periodica, aftosi orale, faringite, linfadenite laterocervicale), malattia autoinfiammatoria indifferenziata, sindrome VEXAS (sindrome autoinfiammatoria somatica legata all'X con vacuoli e interessamento dell'enzima E1), uveite non infettiva e sclerite non infettiva. È in via di costruzione un'ulteriore piattaforma dedicata alla malattia di Castleman.

Sono stati arruolati nei registri AIDA Network 3919 pazienti, di cui 1045 affetti da sindrome di Behçet, 768 affetti da malattie autoinfiammatorie monogeniche, 323 affetti da sindrome PFAPA, 517 affetti da malattia di Still, 162 affetti da malattia autoinfiammatoria indifferenziata, 39 affetti da sindrome di Schnitzler, 858 con uveite non infettiva, 138 con sclerite non infettiva e 69 con sindrome VEXAS (dati aggiornati a febbraio 2024).

I registri AIDA Network aderiscono allo schema ERDRI dell'European Commission Department for Health & Food Safety, finalizzato a rendere i dati raccolti FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) in ambito europeo, in accordo con la visione strategica dell'ERN RITA. Dal 2023, infatti, i common data elements dei registri sono accessibili pubblicamente in forma aggregata attraverso la piattaforma MeRITA.

È stato costruito un registro patient-driven in lingua italiana dedicato alla malattia di Behçet nell'ambito dell'azione AIDA for Patients e con l'attiva cooperazione dell'Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet (SIMBA) e pubblicati i risultati preliminari della raccolta dati. È inoltre in programma la duplicazione di tale registro nelle principali lingue parlate nei Paesi afferenti al Network.

Sono stati disseminati i metodi e i risultati del progetto attraverso la pubblicazione di **28 articoli scientifici** su riviste internazionali indicizzate, in forma di poster e comunicazioni orali ai principali congressi scientifici di settore e attraverso il sito internet del network, consultabile all'indirizzo <https://aidanetwork.org/en/>.

Sono stati organizzati nell'ambito dell'AIDA Network Academy 3 cicli di seminari scientifici in modalità virtuale (38 eventi in totale), che hanno visto la partecipazione di 89 relatori internazionali, le cui registrazioni sono disponibili nella sezione riservata del sito internet del network, andando a costituire un archivio permanente, aggiornato e gratuitamente fruibile destinato all'aggiornamento scientifico nell'ambito delle patologie di interesse del progetto. Inoltre, un ulteriore ciclo di seminari è in agenda per il 2024.



UNIVERSITÀ  
DI SIENA 1240



European  
Reference  
Network

for rare or low prevalence  
complex diseases

⚙️ **Network**  
Immunodeficiency,  
Autoinflammatory and  
Autoimmune Diseases  
(ERN RITA)

● **Member**  
AOU Senese – Italia