



Cari Soci,

alla riunione di area IMIBD del congresso nazionale SIGENP tenutosi in ottobre a Padova, si è deciso di concretizzare il lavoro e i dati del registro delle MICI portando a termine il lavoro dal titolo **“Phenotype and Natural History of Early- Compared to Later-Onset Pediatric Inflammatory Bowel Disease”**.

**La deadline per l’inserimento dati è stata fissata per il 28 febbraio 2012.** Dopo questa si comincerà la stesura del lavoro con i pazienti precedentemente inseriti.

A questo proposito abbiamo semplificato il registro, selezionando i pochi dati indispensabili, in modo da semplificare l’inserimento dati da parte dei centri. I campi obbligatori sono evidenziati nelle schermate del registro con un asterisco.

Invitiamo tutti ad inserire nuovi casi e i centri che hanno già inserito pazienti ad aggiungere i dati di follow-up, che, secondo quanto concordato a Padova, saranno semestrali (o in caso di ricaduta di malattia) e non per ogni visita effettuata (in modo da agevolare il lavoro di tutti i centri aderenti). Marina Aloj avrà l’incarico di ricordare ai Centri l’inserimento dei dati semestrali.

Eventuali nuovi centri potranno inserire i loro pazienti ed entreranno nel lavoro con la deadline suddetta per i dati.

Il registro continuerà ad essere attivo per prossimi lavori (in tal senso vi ricordiamo che il registro è prospettico e prevede l’introduzione di tutti i pazienti pediatrici con diagnosi di IBD successiva al primo gennaio 2009), pertanto sono accette nuove proposte in merito per il futuro.

Inoltre nei prossimi mesi cercheremo di snellire ancora il registro.

In allegato troverete il regolamento del registro, le nuove regole per inserimento dati e di autorship. Per aderire è necessario mandare una e-mail alla Dott.ssa Marina Aloj, coordinatrice del registro, all’indirizzo [marina.aloi@uniroma1.it](mailto:marina.aloi@uniroma1.it).

Invito tutti a partecipare al registro con l’obiettivo concreto di produrre un paper in tempi brevi/medi; capite che maggiore sarà la casistica maggiore sarà la possibilità di avere dati di confronto significativi e “pubblicabili”.

Stefano Martelossi  
Coordinatore Area IMIBD

Marina Aloj  
Segretario Area IMIBD