GISEI
GRUPO INMUNODEFICIENCIAS
Sociedad Española de Inmunología

MEMORIA ACTIVIDAD GISEI 2024

INFORME DE EJECUCIÓN DE LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS 2024

I. Inicio de registro en el REDIP con gestión de resultados y generación de al menos un proyecto colaborativo.

- En el congreso nacional de la SEI de este año se presentarán los datos actualizados de número de pacientes registrados en la reunión de grupo que tendrá lugar en la Sala Bahía 3 el jueves 22 de mayo de 16:00 a 18:00.

- Además de presentar los datos se gestionará a la semana siguiente el primer pago de las bonificaciones pactadas por paciente registrado a los diferentes centros. Se enviará el número y listado de pacientes al coordinador de cada centro para que a su vez, se nos devuelva un listado de las personas y cantidades a transferir.

- En cuanto al proyecto colaborativo, se está realizando un PROTOCOLO DE MANEJO DE REACCIONES ADVERSAS A LA INFUSION DE INMUNOGLOBULINAS. Tras realización de encuesta a todos los socios, se ha elaborado un resumen que se presentarán como dos abstracts indipendientes en el congreso de Santander (se adjuntan como Anexos I y II). En la reunión de grupo se coordinará la estrategia de publicación.

II. Organización de la primera reunión del nuevo REDIP en el foro de la Reunión de Grupos en Valladolid.

- Adjuntamos flyer de la reunión organizada el 16 de Mayo en Valladolid (Anexo III) que refleja el programa organizado.

- A petición de los asistentes, se subió a la web de la SEI en el apartado de nuestro grupo las presentaciones que se hicieron de forma colaborativa entre los principales centros con unidades especializadas en inmunodeficiencias en España para mostrar los datos de ECI entre 2019-2023, tanto en cuanto a nuevos diagnósticos (Anexo IV) como a tratamiento de los mismos (Anexo V).
- También se organizaron dos sesiones de casos clínicos intentando que afloraran los casos que nunca se presentan en congresos, a los que no llegamos a diagnósticos o tenemos dudas en cuanto a manejo:
    i. Variantes genéticas en LRBA: a propósito de dos casos
    ii. Posible Inmunodeficiencia común variable con fenotipo severo

iii. FARINGOAMIGDALITIS COMPLICADA CON MEDIASTINITIS: ¿ESTAMOS FRENTE A UN ERROR CONGÉNITO DE LA INMUNIDAD?
iv. IDCV con fenotipo particular portador de variante VUS monoalélica en TTC37.
v. DIAGNÓSTICO INESPERADO DE SÍNDROME DE PI3K-DELTA ACTIVADO (APDS) TIPO I
vi. MENINGITIS LINFOCITARIA RECURRENTES EN PACIENTE CON SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDO y SD. ANTISINTETASA. CONCEPTO DE POLIAUTOINMUNIDAD.
vii. GANANCIA DE FUNCIÓN STAT3
viii. Tratamiento de enterocolitis asociada a Inmunodeficiencia Variable Comun (IDVC) ¿Qué hacer cuando no hay respuesta a los anti-TNF?
ix. PFAPA atípico y hallazgo de variante patogénica de FMF en heterocigosis
x. MUTACIÓN EN HETEROCIGOSIS EN TNFRSF13B EN PACIENTE CON SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA COMÚN VARIABLE CON AUSENCIA COMPLETA DE LINFOCITOS B.
xi. Inhibidor de JAK2 como tratamiento de un paciente con síndrome de VEXAS
xii. Manejo de síndrome de Good en un paciente con timoma metastásico e inmunoterapia con nivolumab.
xiii. APROXIMACIÓN A LA DEFICIENCIA DE CTLA-4 REFRACTARIA AL TRATAMIENTO CON ABATACEPT: A PROPÓSITO DE UN CASO

III. Organización de sesiones mensuales on line. Se han ido combinando sesiones de casos clínicos con otras temáticas. Se graban y se suben a la web de la SEI para posibilitar visión a demanda (SEI - INMUNOLOGIA - Webinars)

- 25/01/2024. “Proyecto GenIA, THE Genetic Immunology Advisor database for inborn errors of immunity.” Andrés Caballero García de Oteyza

- 29/02/2024. SESION DE CASOS CLÍNICOS CON DUDAS TERAPÉUTICAS. Ponentes Dra. Lucía Jiménez, Dra. Aguilar Concepción del Hospital La Paz y Dra. Ferranti (Hospital Cáceres). Moderadoras Sara Calleja y Laia Alsina.

- 18/04/2024 Webinar “Reapaertura del REDIP”. Eva Bermejo (Directora del IIER) e Isabel Hermosilla (investigadora RePER)

- 29/05/2024. Webinar conjunto con el Immunology Club. “A partial form of inherited human USP18 deficiency underlies infection and inflammation”. Marta Martín Fernández, investigadora del IIER.
- 07/11/2024 Webinar “Reacciones Adversas a reacciones con inmunoglobulinas tanto subcutáneas como intravenosas.” Ponentes: Dra.

Mercedes Díaz Luna, del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, la Dra. María Fernanda López, del Hospital Son Espases de Palma de Mallorca y el Dr. Ronald Colindres, del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Moderadores Fransisco Marco y Jaume Pons.

- 04/12/2024 EXPERIENCIA DE USO DE VEDOLIZUMAB O USTEKINUMAB EN ENTEROPATIA EN ERRORES CONGÉNITOS DE LA INMUNIDAD. Ponentes: Dra. Vanessa Daza Cajigal, del Hospital Son Espases de Palma de Mallorca, la Dra. Ana García García, del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y la Dra. Sara Calleja Antolín, del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba

- 18/12/2024 "Actualización de cómo registrar en el REDIP". Ponente Carmen Cámara Hijón

IV. Fomentar la interacción con grupos de inmunodeficiencias de otras sociedades (AEP, AECAP, Medicina Interna…) para conseguir un funcionamiento lo más acompasado posible, incluso planteando membresía compartida entre grupos.

- En todos los webinar se ha invitado a participar los grupos de inmunodeficiencias de otras sociedades, tanto como asitentes como ponentes
- De cara a la renovación del grupo gestor, estamos en conversaciones para que se presenten candidatos de otras sociedades como SEPAR, Medicina Interna...

V. OTROS OBJETIVOS A RESALTAR NO INCLUIDOS EN LOS ESPECIFICOS DEL 2023:

- RENOVACION JD: Se procedió a la renovación de vocales de nuestro grupo gestor. Optamos por la renovación paulatina de las dos posibilidades del reglamento, por lo que dejaron sus cargos dos de los vocales que se ofrecieron voluntariamente a ello (María Núñez y Luis Fernández Pereira). Tras un proceso de libre convocatoria y votación, en la reunión de Valladolid se incorporaron los dos nuevos miembros, Francisco Manuel Marco de la Calle y Jaume Pons de Ves. Luis Fernández Pereira sigue siendo el enlace del grupo con la JD de la SEI, como vicepresidente actual de la misma.

- ACTAS: Se realizaron 7 reuniones de grupo por zoom, cuyas actas están disponibles en la intranet de la web de la SEI (SEI - INMUNOLOGIA - Actas GISEI)

GISEI
GRUPO INMUNODEFICIENCIAS
Sociedad Española de Inmunología

PROPUESTA DE OBJETIVOS ESPECÍFICOS 2025

I. Generación de una web propia del REDIP, que sirva de punto de encuentro para pacientes, facultativos e investigadores de todas las sociedades científicas implicadas.

II. Gestión del buen funcionamiento del REDIP:

   a. Actualización de la base de datos con las 65 nuevas entidades descritas en la última actualización del comité EII-IUIS de Octubre de 2024
   b. Gestión y control del pago de las bonificaciones por paciente registrado en el REDIP

III. Desarrollo de al menos un nuevo proyecto colaborativo dentro del entorno GISEI REDIP

IV. Continuar negociaciones con los responsables del registro ESID (Dr. Markus Seidel) para avanzar en el volcado bidireccional de datos entre REDIP y ESID

V. Promover actividades conjuntas con el grupo de trabajo de enfermería de IDP

VI. Promover la relación con los grupos de trabajo en IDP de otras sociedades científicas: pediatría (AEPED), medicina interna (SEMI), neumología (SEPAR), hemato-onco y promover actividades divulgativas con ellos. También se promoverá el contacto con sociedades de inmunodeficiencias de Latinoamérica (LASID, ALACID).

VII. Realizar reuniones con asociaciones de pacientes para atender a las necesidades que planteen (AEDIP...)

VIII. Planificar y realizar activades para la semana mundial de las inmunodeficiencias

IX. Continuar con la renovación paulatina de la JD, con recambio de dos nuevas vocalías