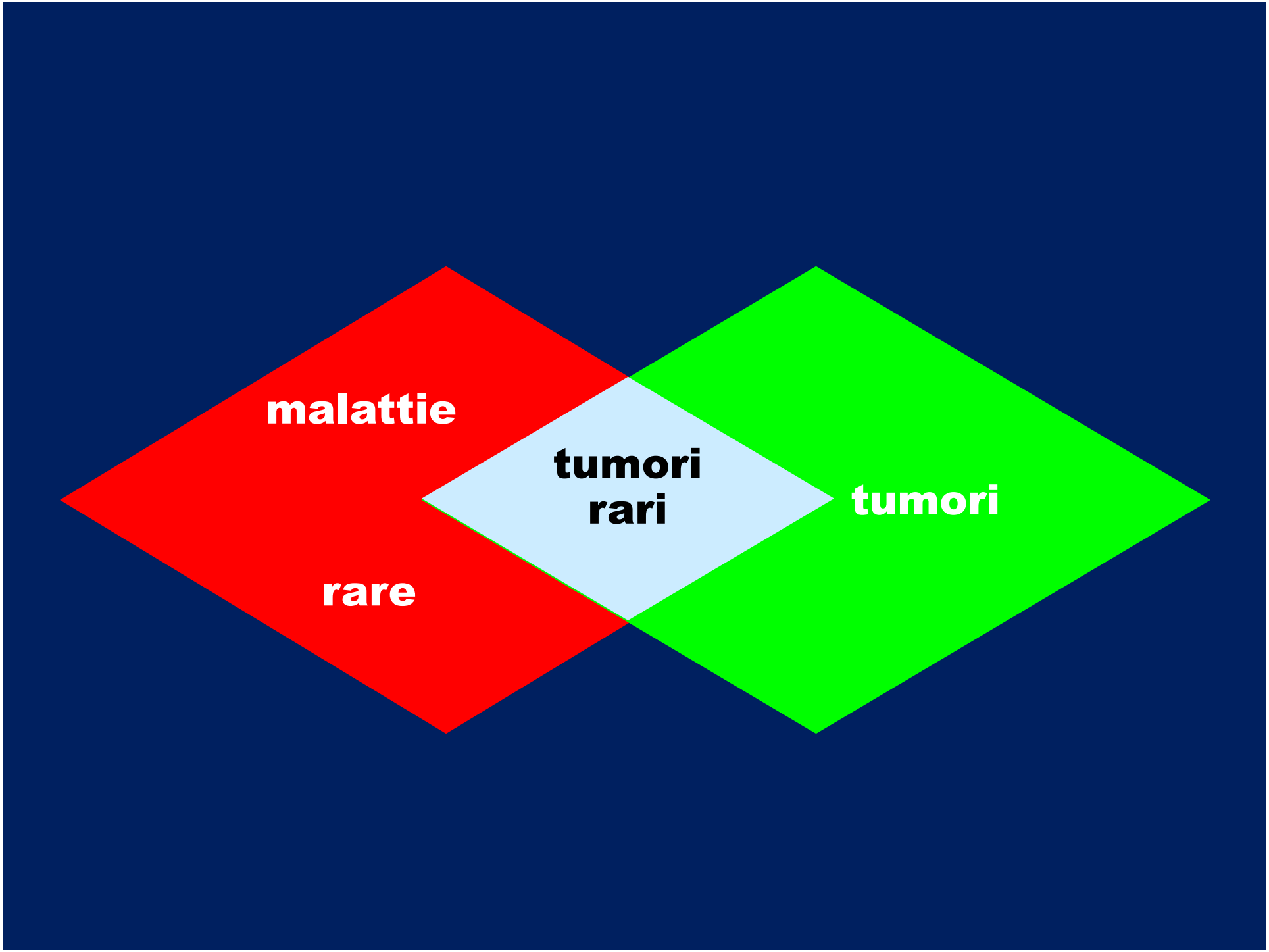
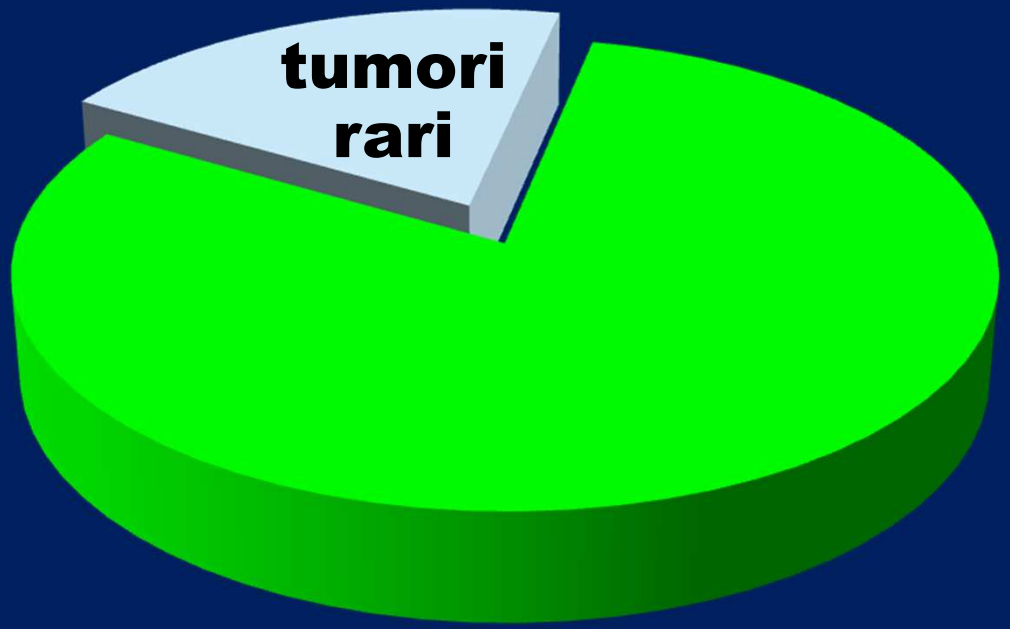
La Rete Tumori Rari



Paolo G. Casali
paolo.casali@istitutotumori.mi.it


malattie
rare
tumori
rari
tumori


tumori
rari

Available at www.sciencedirect.com

SciVerse ScienceDirect

journal homepage: www.ejconline.com

Rare cancers are not so rare: The rare cancer burden in Europe

Gemma Gatta [a,], Jan Maarten van der Zwan [b], Paolo G. Casali [c], Sabine Siesling [b], Angelo Paolo Dei Tos [d], Ian Kunkler [e], Renée Otter [b], Lisa Licitra [f], Sandra Mallone [g], Andrea Tavilla [g], Annalisa Trama [a], Riccardo Capocaccia [g], The RARECARE working group*

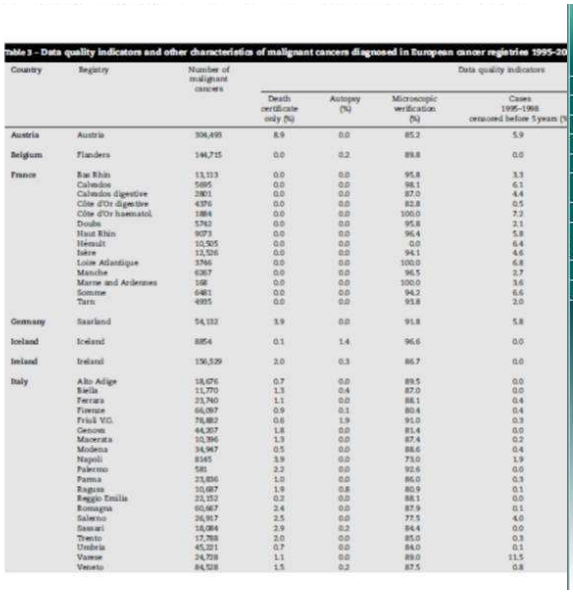


Table 3 - Data quality indicators and other characteristics of malignant cancers diagnosed in European cancer registries 1995-20

Country	Registry	Number of malignant cancers	Data quality indicators			
			Death certificate only (%)	Autopsy (%)	Microscopic verification (%)	Cases 1995-1998 censored before 5 years (%
Austria	Austria	304,490	8.9	0.0	85.2	5.9
Belgium	Flanders	144,715	0.0	0.2	89.8	0.0
France	Bas Rhin	13,113	0.0	0.0	95.8	3.3
	Calvados	5695	0.0	0.0	98.1	6.1
	Calvados digestive	2801	0.0	0.0	87.0	4.4
	Côte d'Or digestive	4376	0.0	0.0	82.8	0.5
	Côte d'Or haematol.	1884	0.0	0.0	100.0	7.2
	Doubs	5763	0.0	0.0	95.8	2.1
	Haut Rhin	9073	0.0	0.0	96.4	5.8
	Herault	10,505	0.0	0.0	0.0	6.4
	Isère	13,526	0.0	0.0	94.1	4.6
	Loire Atlantique	3746	0.0	0.0	100.0	6.8
	Manche	6367	0.0	0.0	96.5	2.7
	Marne and Ardennes	168	0.0	0.0	100.0	3.6
	Somme	6481	0.0	0.0	94.2	6.6
	Tarn	4995	0.0	0.0	93.8	2.0
Germany	Saarland	54,132	3.9	0.0	91.8	5.8
Iceland	Iceland	8854	0.1	1.4	96.6	0.0
Ireland	Ireland	150,529	2.0	0.3	86.7	0.0
Italy	Alto Adige	18,676	0.7	0.0	89.5	0.0
	Biella	11,770	1.3	0.4	87.0	0.0
	Ferrara	23,740	1.1	0.0	88.1	0.4
	Firenze	66,097	0.9	0.1	80.4	0.4
	Friuli VG	76,882	0.6	1.9	91.0	0.3
	Genova	44,207	1.8	0.0	81.4	0.0
	Macerata	10,396	1.3	0.0	87.4	0.2
	Modena	34,967	0.5	0.0	88.6	0.4
	Napoli	8165	3.9	0.0	73.0	1.9
	Palermo	581	2.2	0.0	92.6	0.0
	Parma	23,836	1.0	0.0	86.0	0.3
	Ragusa	10,087	1.9	0.8	80.9	0.1
	Reggio Emilia	22,152	0.2	0.0	88.1	0.0
	Romagna	60,667	2.4	0.0	87.9	0.1
	Salerno	26,917	2.5	0.0	77.5	4.0
	Sassari	18,084	2.9	0.2	84.4	0.0
	Trento	17,788	2.0	0.0	85.0	0.3
	Umbria	45,201	0.7	0.0	84.0	0.1
	Varese	24,728	1.1	0.0	89.0	11.5
	Veneto	84,528	1.5	0.2	87.5	0.8



Eur J Cancer 2011;47:2493

SOFT TISSUE SARCOMA

	Incidence				Prevalence				Mortality			
	Counts	Rate	Lower CI	Upper CI	Counts	Rate	Lower CI	Upper CI	Counts	Rate	Lower CI	Upper CI
Expected cases a year in EU	25825				142509				14573			
Crude Rate - Overall	36527	4.75	4.70	4.80	18335	28.65	28.23	29.07	23758	2.93	2.90	2.96
Sex												
Men	17853	4.46	4.39	4.52	8113	26.05	25.46	26.62	10865	2.75	2.71	2.79
Women	20674	5.03	4.96	5.10	10221	31.11	30.51	31.72	12971	3.10	3.06	3.14
Age												
0-14	1535	0.93	0.87	0.97	617	5.42	5.00	5.87	370	0.25	0.24	0.27
15-24	1237	1.28	1.21	1.35	780	8.56	8.01	10.29	439	0.43	0.40	0.44
25-64	19080	4.41	4.35	4.47	9600	28.71	28.14	29.28	10106	2.34	2.30	2.37
65 +	18773	13.10	12.90	13.30	7037	69.55	67.90	71.19	9548	7.89	7.59	7.81
Region*												
North	6055	4.89	4.57	4.92	4923	36.03	35.02	37.04	3734	2.09	2.02	2.97
Centre	9230	4.49	4.39	4.58	4102	31.54	30.58	33.51	5753	2.77	2.71	2.83
East	2378	3.29	3.16	3.43	1134	18.55	17.49	19.67	1467	2.03	1.95	2.11
South	8320	4.55	4.45	4.65	1877	34.11	32.58	35.69	5130	2.81	2.74	2.87
UK-Ireland	12443	3.80	3.73	3.87	6158	24.39	23.76	25.00	7673	2.34	2.30	2.38
Overall EU	36527	4.19	4.14	4.23	18335	28.65	28.23	29.07	23758	2.68	2.65	2.81
Gross Domestic Product level*												
Low GDP 0-20000	4064	3.75	3.61	3.85	1134	18.55	17.49	19.67	2518	2.30	2.23	2.37
Middle GDP 20000-25000	25850	4.25	4.19	4.30	11394	28.03	28.30	29.37	15809	2.82	2.79	2.85
High GDP >25000	8098	4.34	4.24	4.44	5807	32.58	31.70	33.43	4982	2.68	2.62	2.74
Total National Expenditure on Health level*												
TNEH low 0-1500	4064	3.73	3.61	3.85	1134	18.55	17.49	19.67	2518	2.30	2.23	2.37
TNEH middle >1501-2250	30235	4.27	4.23	4.32	14393	29.50	29.10	29.96	18823	2.83	2.80	2.86
TNEH high >2250	3698	4.25	4.11	4.40	2947	33.08	31.74	34.43	2279	2.82	2.64	3.71

* Age adjusted Rates

N	Cohort 1995-99					
2681	Observed			Relative		
Rel Survyear	Survival	Lower CI	Upper CI	Survival	Lower CI	Upper CI
1 yr	74.3	73.7	74.8	76.3	75.7	76.8
2 yr	62.8	62.2	63.4	66.2	65.6	66.8
3 yr	56.1	55.4	56.7	60.0	59.1	61.5
4 yr	51.8	51.2	52.4	57.0	57.1	58.5
5 yr	48.7	48.0	49.3	56.6	55.1	58.5

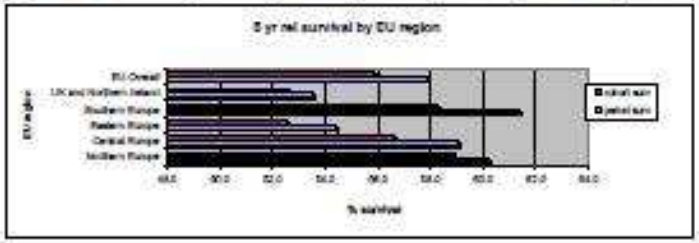
Rel Survyear	Period 2000-2002						
	Observed			Relative			Cohort
Rel Survyear	Survival	Lower CI	Upper CI	Survival	Lower CI	Upper CI	of Diagnosis
1 yr	75.1	74.2	75.9	77.1	76.3	77.9	2000-2002
2 yr	64.1	63.1	65.0	67.6	66.7	68.4	1999-2001
3 yr	57.9	56.9	58.9	62.6	61.6	63.7	1998-2000
4 yr	53.6	52.6	54.6	58.9	58.0	60.0	1997-1999
5 yr	50.5	49.5	51.6	57.9	57.0	58.8	1996-1998

Rel. Survival by Gross Domestic Product per capita, US$ PPP	Period 2000-2002			Cohort 1995-99		
	Relative			Relative		
	Survival	Lower CI	Upper CI	Survival	Lower CI	Upper CI
Low GDP 0-20000	54.3	50.6	58.1	53.9	51.9	55.9
Middle GDP 20000-25000	58.9	57.6	60.2	58.2	55.3	57.1
High GDP >25000	56.6	54.5	58.8	56.3	54.7	58.0

Rel. Survival by TNEH per capita, US$ PPP	Period 2000-2002			Cohort 1995-99		
	Relative			Relative		
	Survival	Lower CI	Upper CI	Survival	Lower CI	Upper CI
Low TNEH 0-1500	54.3	50.6	58.1	53.9	51.9	55.9
Middle TNEH 1501-2250	58.1	56.9	59.3	58.1	56.3	58.9
High TNEH >2250	56.8	58.1	63.4	57.2	54.9	59.5

5 yr Relative Survival by EU Region	Period 2000-2002			Cohort 1995-99		
	Relative			Relative		
Region	Survival	Lower CI	Upper CI	Survival	Lower CI	Upper CI
Northern Europe	60.2	57.6	62.8	59.0	57.0	60.9
Central Europe	58.1	57.1	61.1	56.6	55.2	58.2
Eastern Europe	54.4	50.7	58.4	52.8	49.7	55.6
Southern Europe	61.4	59.1	63.7	58.3	56.8	59.8
UK and Northern Ireland	53.5	51.5	55.6	52.8	51.3	53.9
EU Overall	57.9	56.9	59.0	56.9	55.1	58.6

: The statistic could not be calculated

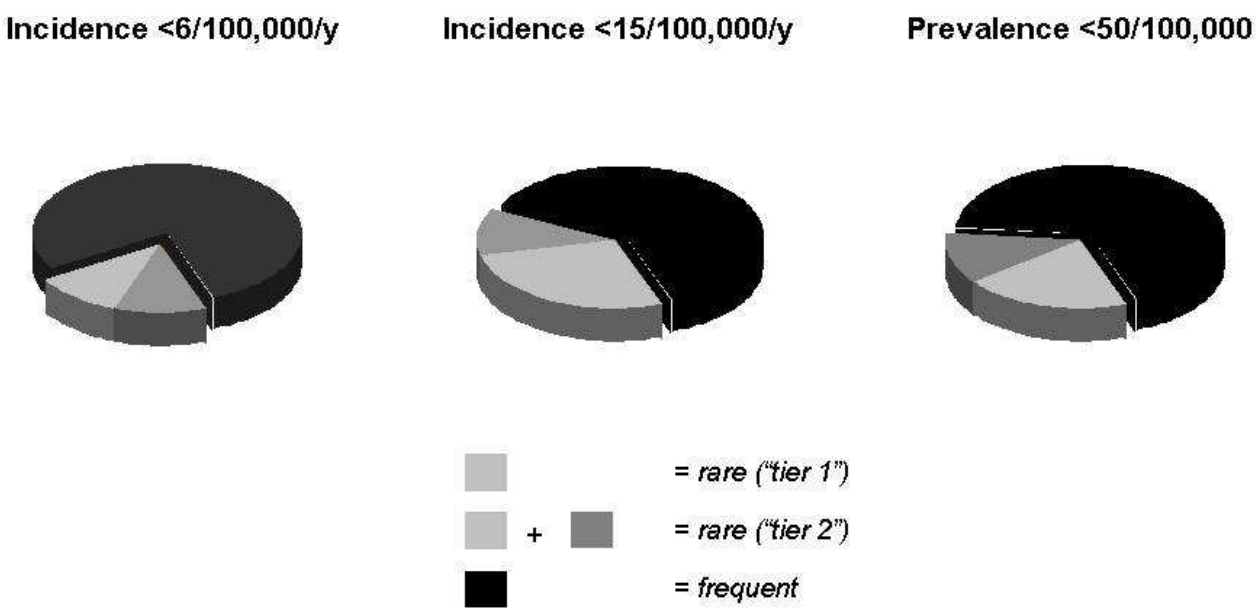


www.rarecare.eu

Tumori «rari»

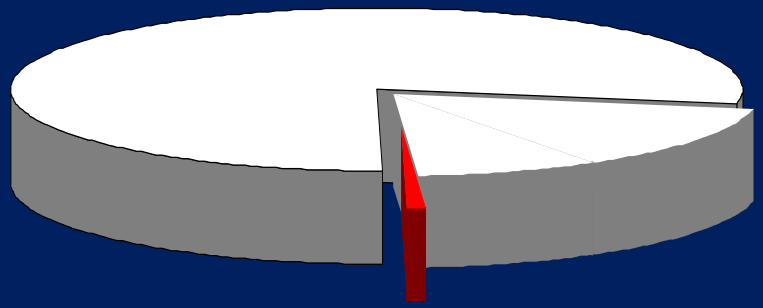


incidenza ≤ 6 /100.000/anno



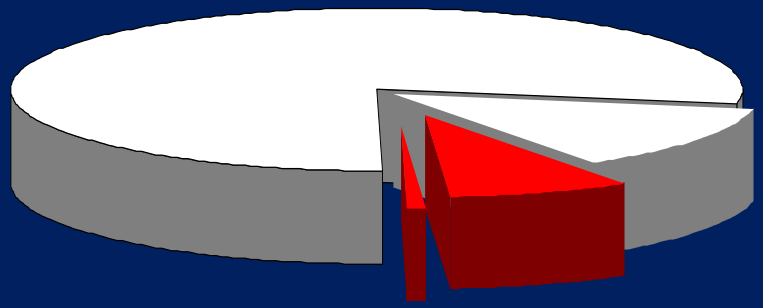
Casali PG et al, 2013, under submission

Tumori rari...



pediatrici

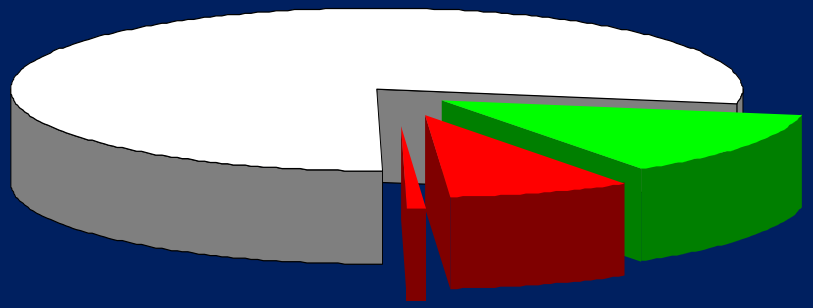
Tumori rari...



ematologici

pediatrici

Tumori rari...



rari solidi
dell'adulto

ematologici

pediatrici

Tumori “rari solidi dell’adulto”…

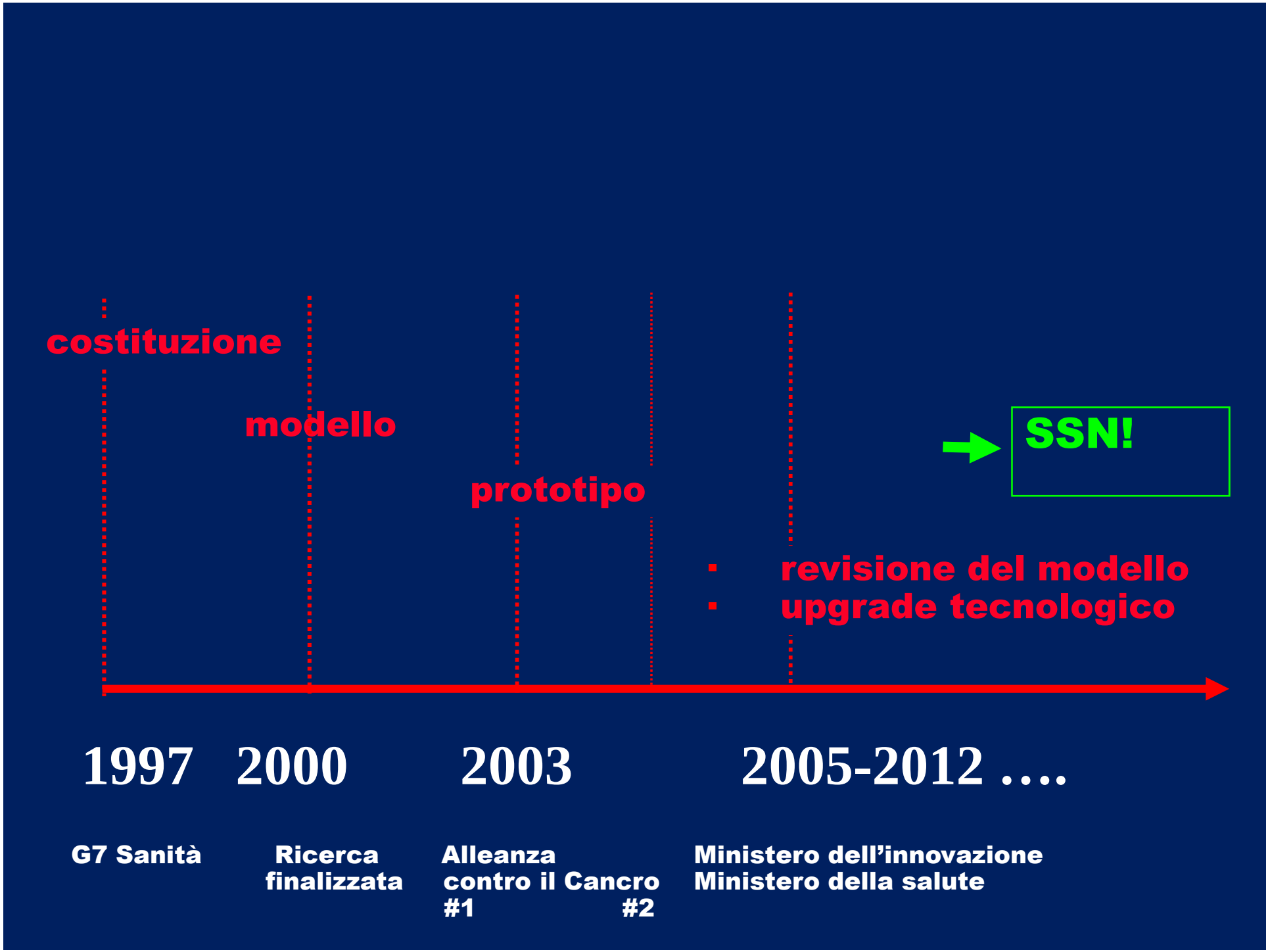
- Sarcomi
- Mesotelioma e Timoma
- Tumori germinali
- Tumori rari ginecologici
- Tumori rari urologici
- Tumori testa & collo
- Tumori neuroendocrini
- Tumori vie biliari
- Tumori rari cutanei e melanoma mucose
- Tumori endocrini
- Tumori SNC
- .....



- ~ 100 strutture oncologiche attive
- ~ 5000 pazienti nel DB
- ~ 700 casi clinicamente condivisi /anno
- ~ 1300 consulti istologici /anno

rete tumori rari




costituzione
modello
prototipo
SSN!
revisione del modello
upgrade tecnologico
1997
2000
2003
2005-2012 ….
G7 Sanità
Ricerca finalizzata
Alleanza contro il Cancro
#1
#2
Ministero dell'innovazione
Ministero della salute

Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute di linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e *34bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012.

Rep. Atti n. 227/CSR del 22/11/2012

ALLEGATO A

PARTE II

Ulteriori linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 *bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale.

Anno 2012

4. Linea progettuale: Promozione di una rete nazionale per i tumori rari

Questa linea progettuale si propone di promuovere una collaborazione permanente (Rete) tra i centri oncologici distribuiti su tutto il territorio nazionale, allo scopo di migliorare la qualità di cura nei pazienti affetti da "tumori rari", con esclusione delle neoplasie ematologiche.

Un ulteriore obiettivo della Rete consiste nella riduzione della migrazione sanitaria, che verrebbe limitata ai casi che veramente ne necessitano per prestazioni specifiche.

Attraverso la sua attività clinica, inoltre, la Rete può attivamente contribuire alla ricerca sui tumori rari, utilizzando ampie casistiche in patologie nelle quali è spesso difficile raggiungere campioni significativi di pazienti.

La Rete dovrebbe essere utilizzata innanzitutto per la condivisione di singoli casi clinici a distanza, tra due o più centri, in maniera continuativa durante tutto l'*iter* diagnostico-terapeutico dei pazienti.

Ospedali periferici o con scarsa esperienza potrebbero fare riferimento a centri clinici provvisti di *expertise* sulla neoplasia condividendo le decisioni.

Tale attività può essere facilitata attraverso l'utilizzo della teleconsultazione.

L'attività clinica condivisa dovrebbe inoltre consentire la creazione di un *data base* di rete con possibilità di valutazioni dal punto di vista sia di standard assistenziali che di ricerca.

Infine compito della Rete è la elaborazione di linee guida sulla gestione dei pazienti affetti da neoplasie rare.

La Rete Tumori Rari si propone come risorsa stabile del Sistema sanitario nazionale, basandosi sulla collaborazione tra Ministero della salute e Regioni.

Ministero della Salute

DIPARTIMENTO DELLA QUALITA'

Direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema

ALLEGATO B - TABELLA 2

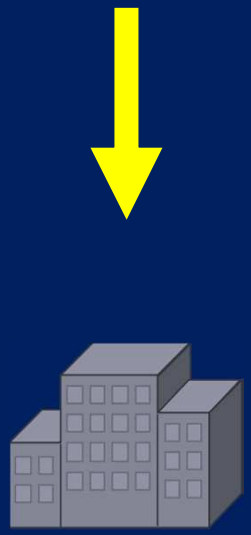
Linee progettuali per l'utilizzo da parte delle regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2012 Parte II

Vincoli sulle risorse destinate ad ulteriori linee progettuali per l'anno 2012

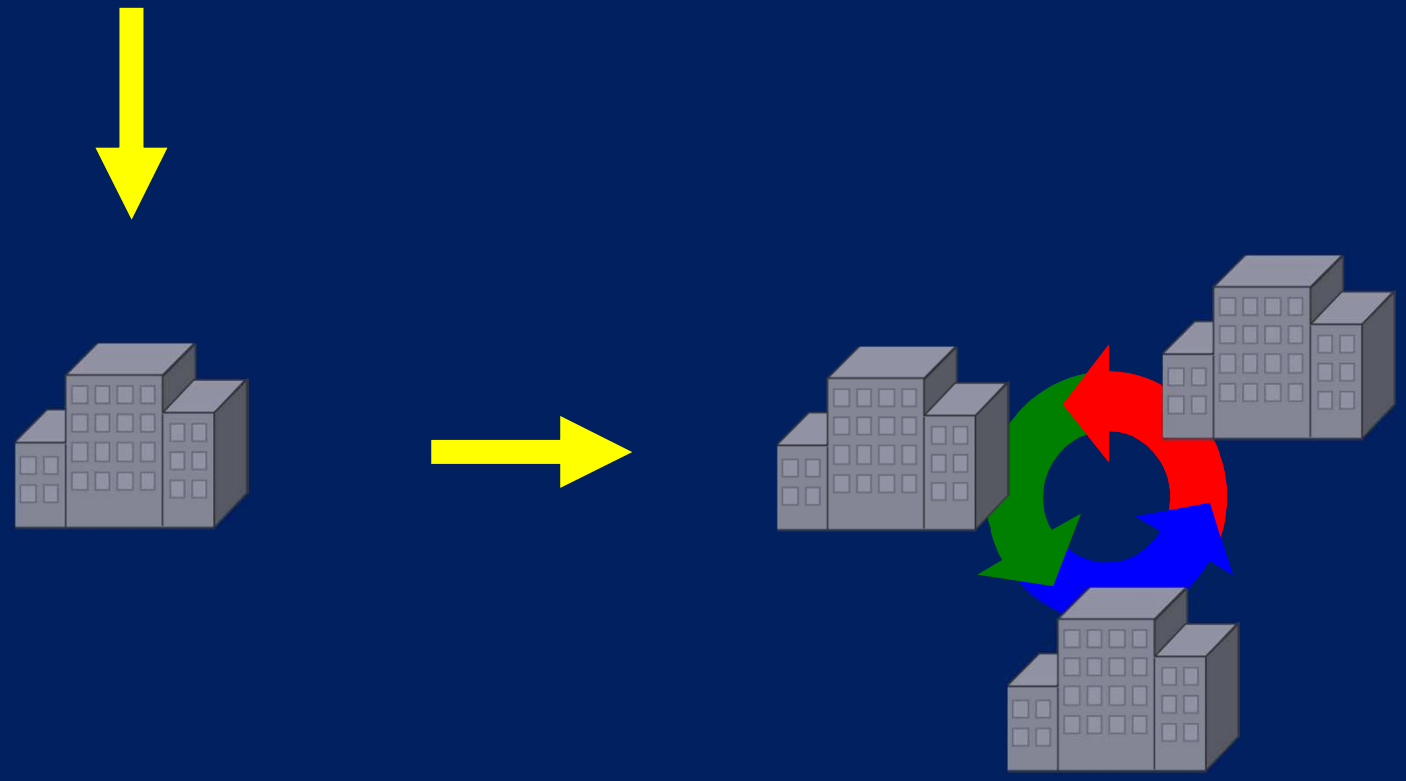
REGIONI	Popolazione riparto 2012	Popolazione di riferimento	Somma disponibile	Totale vincoli su linee progettuali di cui alla tabella 1	Linea progettuale 1: Contrasto delle disuguaglianze in sanità	Linea progettuale 2: Promozione dell'approccio di genere in sanità	Linea progettuale 3: Diagnosi da infezione da HIV	Linea progettuale 4: Promozione di rete nazionale per i tumori rari	Linea progettuale 5: Sorveglianza epidemiologica Amianto
PIEMONTE	4.457.335	4.457.335	118.172.527	81.890.914	4.121.873	824.375	1.236.562	1.236.562	824.375
VAL D'AOSTA	128.230	-	-	-	-	-	-	-	-
LOMBARDIA	9.917.714	9.917.714	262.937.680	182.209.922	9.171.299	1.834.260	2.751.390	2.751.390	1.834.260
BOLZANO	507.657	-	-	-	-	-	-	-	-
TRENTO	529.457	-	-	-	-	-	-	-	-
VENETO	4.937.854	4.937.854	130.912.010	90.719.090	4.566.227	913.245	1.369.868	1.369.868	913.245
FRIULI	1.235.808	-	-	-	-	-	-	-	-
LIGURIA	1.616.788	1.616.788	42.864.161	29.703.903	1.495.107	299.021	448.532	448.532	299.021
EMILIA R.	4.432.418	4.432.418	117.511.929	81.433.134	4.098.831	819.766	1.229.649	1.229.649	819.766
TOSCANA	3.749.813	3.749.813	99.414.757	68.892.200	3.467.599	693.520	1.040.280	1.040.280	693.520
UMBRIA	906.486	906.486	24.032.688	16.654.114	838.263	167.653	251.479	251.479	167.653
MARCHE	1.565.335	1.565.335	41.500.043	28.758.600	1.447.527	289.505	434.258	434.258	289.505
LAZIO	5.728.688	5.728.688	151.878.541	105.248.426	5.297.543	1.059.509	1.589.263	1.589.263	1.059.509
ABRUZZO	1.342.366	1.342.366	35.588.705	24.662.176	1.241.339	248.268	372.402	372.402	248.268
MOLISE	319.780	319.780	8.477.983	5.875.052	295.713	59.143	88.714	88.714	59.143
CAMPANIA	5.834.056	5.834.056	154.672.050	107.184.265	5.394.981	1.078.996	1.618.494	1.618.494	1.078.996
PUGLIA	4.091.259	4.091.259	108.467.148	75.165.303	3.783.348	756.670	1.135.004	1.135.004	756.670
BASILICATA	587.517	587.517	15.576.206	10.793.962	543.300	108.660	162.990	558.005	108.660
CALABRIA	2.011.395	2.011.395	53.325.951	36.953.690	1.860.016	372.003	558.005	713.110	372.003
SICILIA (*)	5.051.075	2.570.492	68.148.690	47.225.516	2.377.035	475.407	713.110	-	475.407
SARDEGNA	1.675.411	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTALE	60.626.442	54.069.296	1.433.481.071	993.370.268	50.000.000	10.000.000	15.000.000	15.000.000	10.000.000

(*) Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della l. 296/2006 (49,11%) sul parametro popolazione. Ne consegue che la quota parte finanziata dalla regione Siciliana ammonta a 60.517.547,96 euro

Dal centro di riferimento...

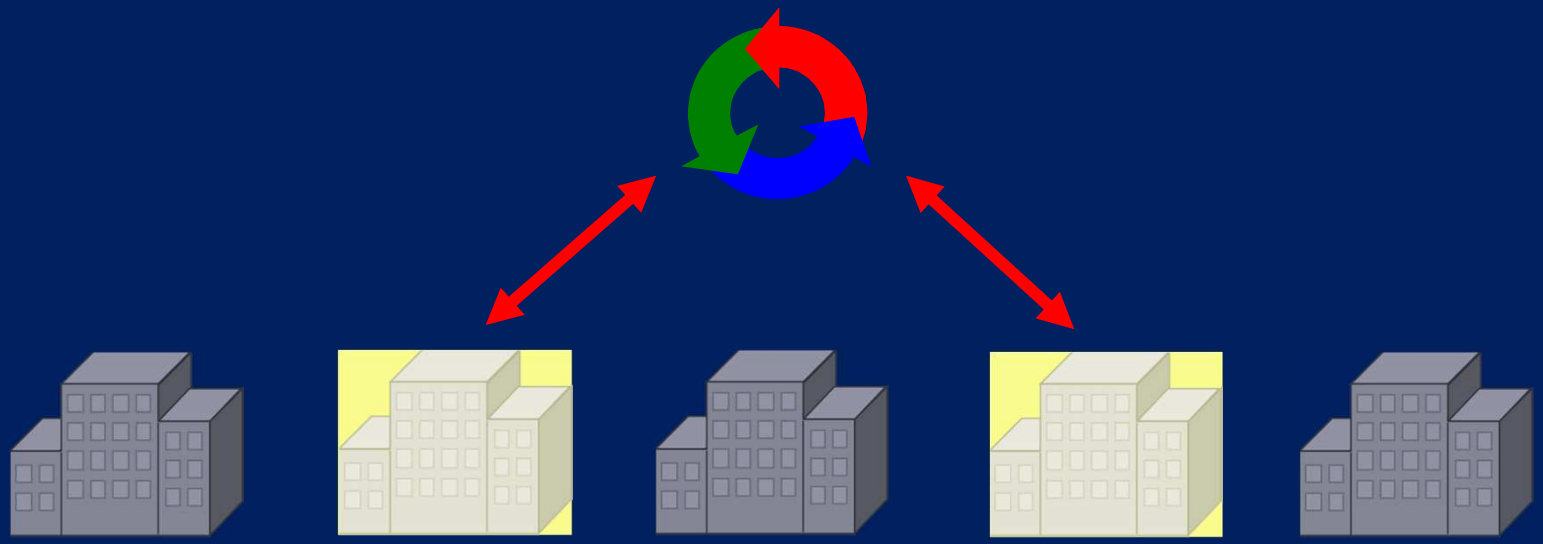


...alla rete di riferimento





Teleconsulto





chirurgia

radioterapia

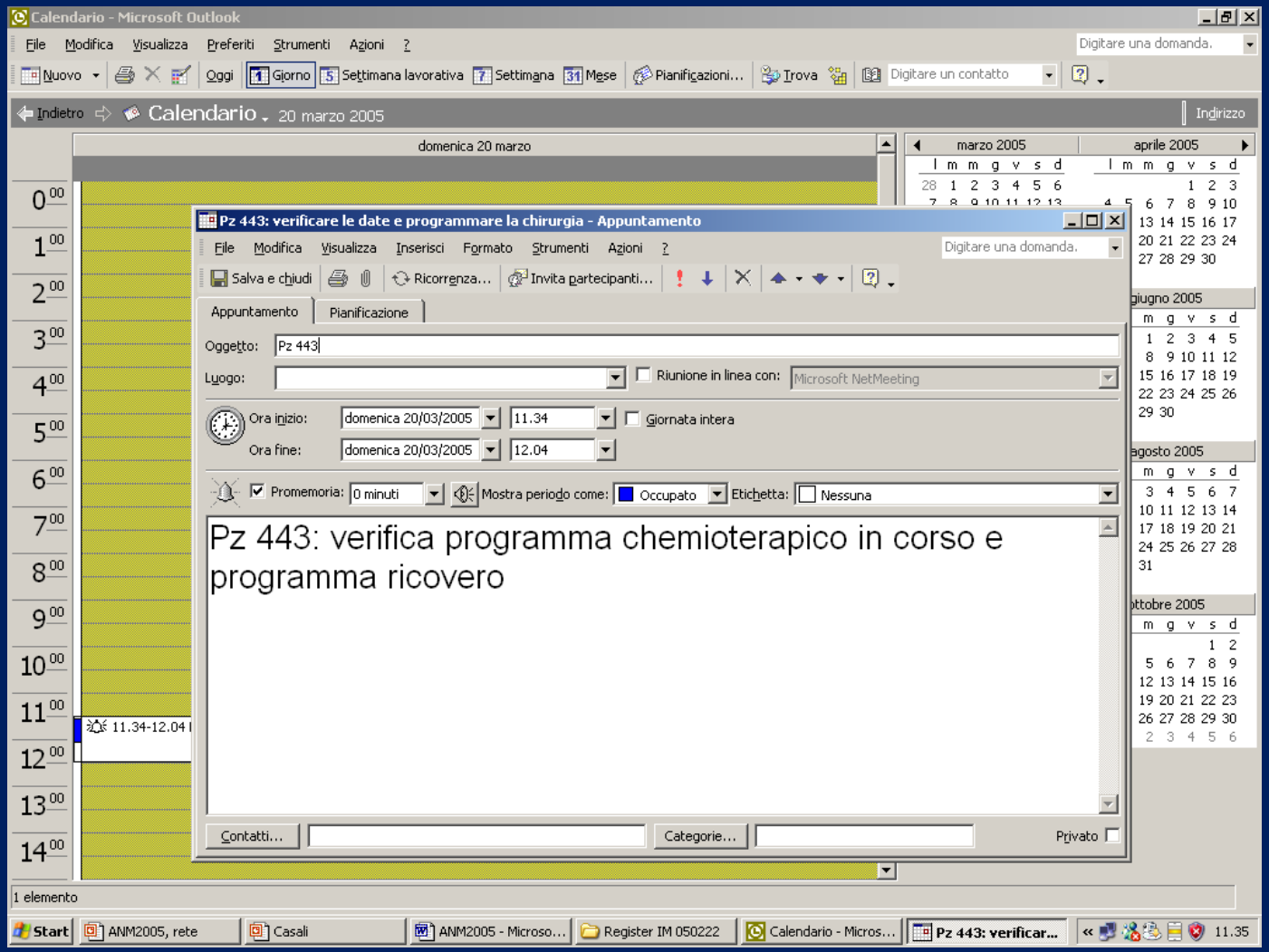
chemioterapia

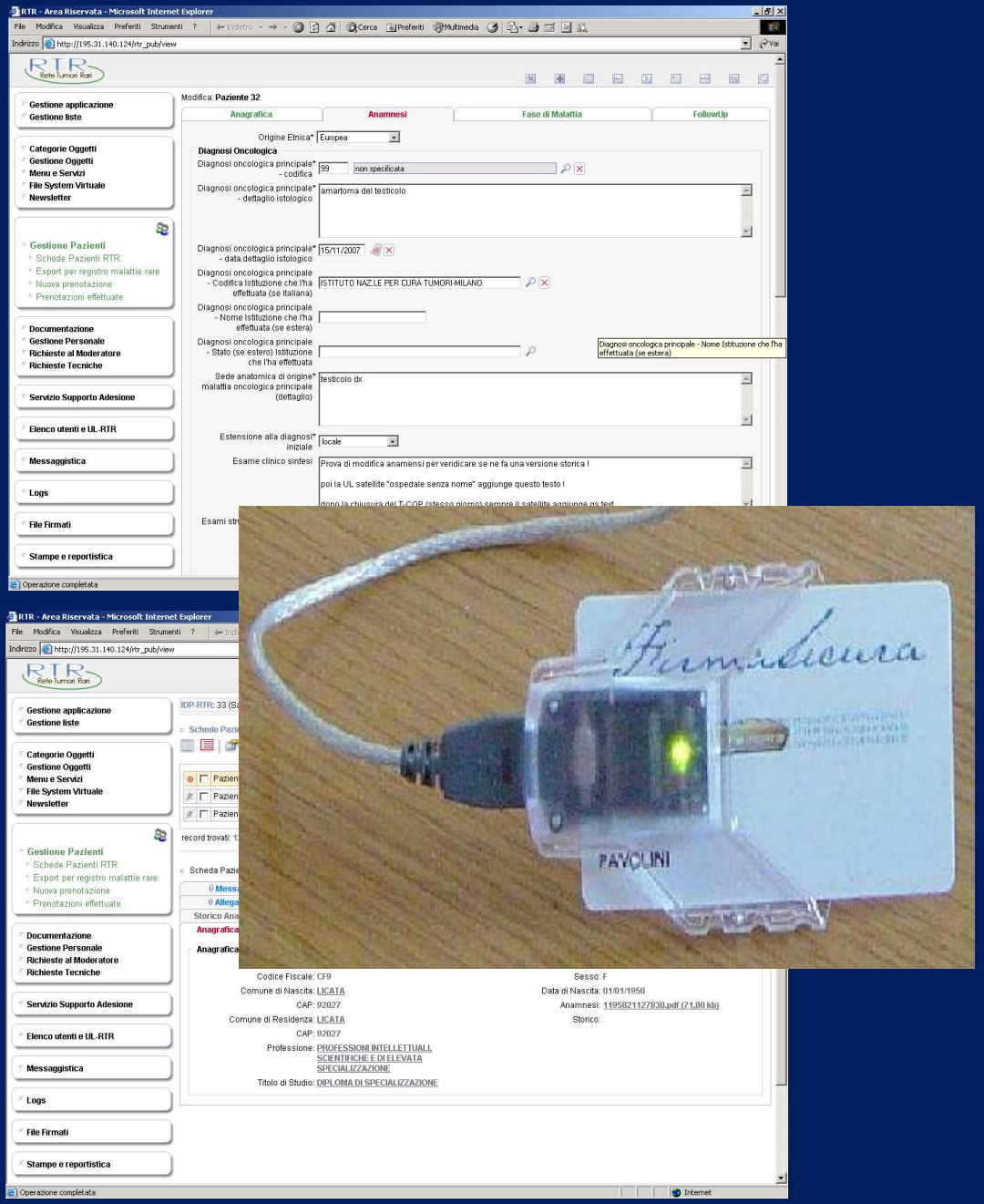
Qualità di cura
senza migrazione sanitaria

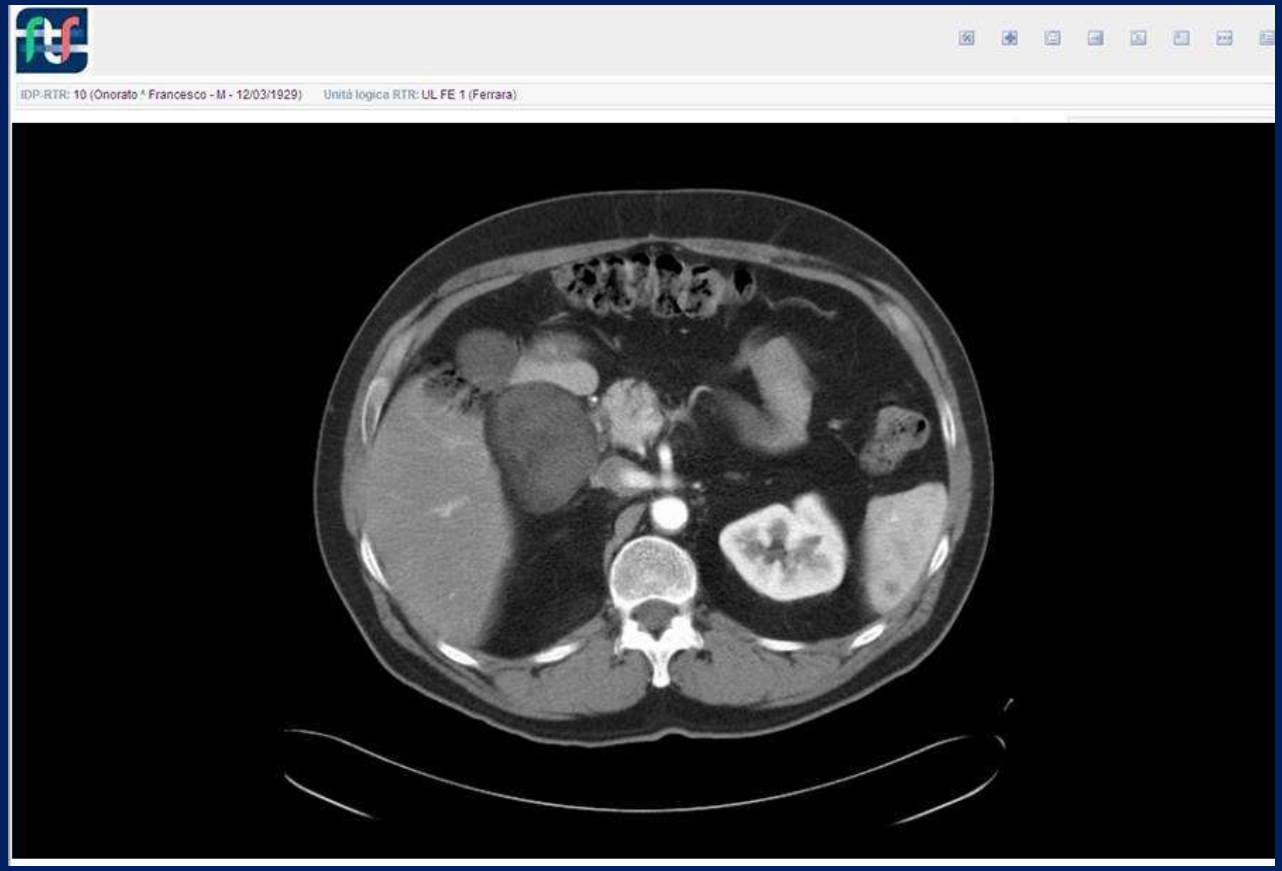


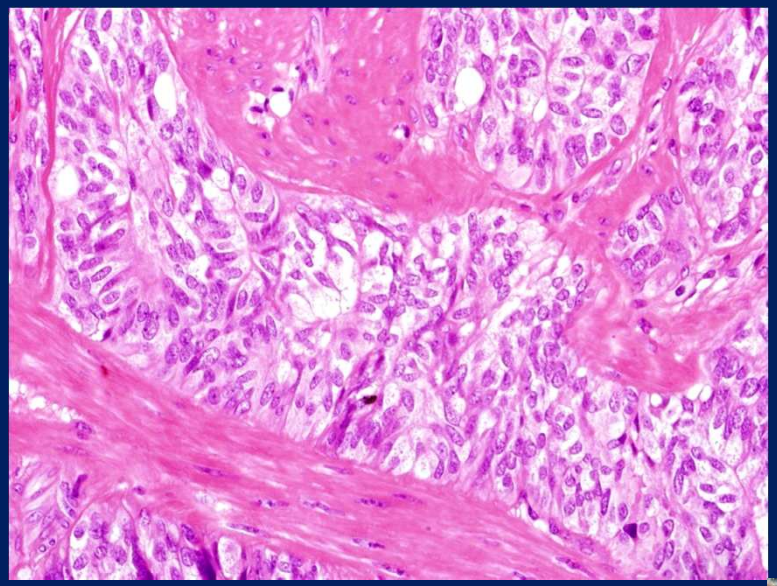


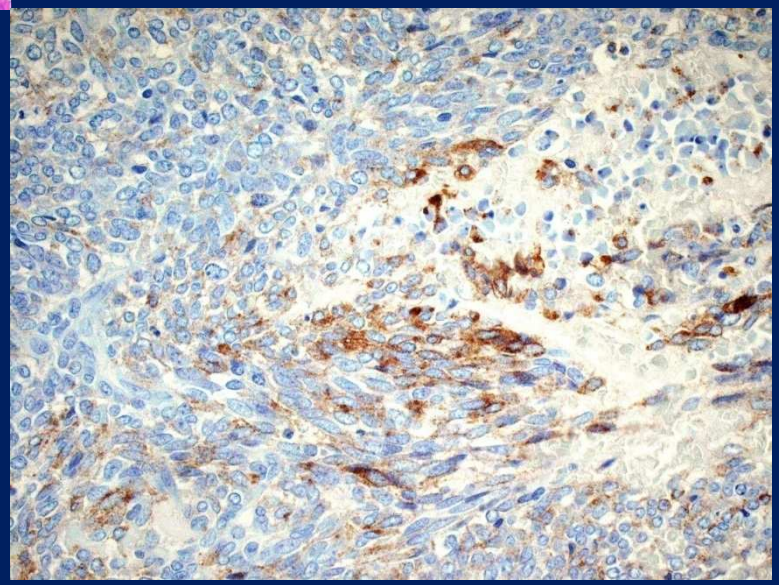
Teleconsulto e telecondivisione




RTR - Area Riservata - Microsoft Internet Explorer
Gestione applicazione
Gestione liste
Categorie Oggetti
Gestione Oggetti
Menu e Servizi
File System Virtuale
Newsletter
Gestione Pazienti
Schede Pazienti RTR
Export per registro malattie rare
Nuova prenotazione
Prenotazioni effettuate
Documentazione
Gestione Personale
Richieste al Moderatore
Richieste Tecniche
Servizio Supporto Adesione
Elenco utenti e UL-RTR
Messaggistica
Logs
File Firmati
Stampe e reportistica
Modifica: Paziente 32
Anagrafica
Anamnesi
Fase di Malattia
FollowUp
Diagnosi Oncologica
amartoma del testicolo
15/11/2007
ISTITUTO NAZ.LE PER CURA TUMORI-MILANO
testicolo dx
Prova di modifica anamnesi per veridicare se ne fa una versione storica !
poi la UL satellite "ospedale senza nome" aggiunge questo testo !
PAVOLINI
Codice Fiscale: CF9
Sesso: F
Data di Nascita: 01/01/1950
CAP: 92027
Anamnesi: 1195821127830.pdf (71,80 kb)
Storico:
Professione: PROFESSIONI INTELLETTUALI, SCIENTIFICHE E DI ELEVATA SPECIALIZZAZIONE
Titolo di Studio: DIPLOMA DI SPECIALIZZAZIONE


IDP-RTR: 10 (Onorato ^ Francesco - M - 12/03/1929)
Unità logica RTR: UL FE 1 (Ferrara)





rete tumori rari



Coord. RTR

Centro Servizi

provider Npl 1

provider Npl 2

.....

user 1

user 2

user 3

.....

La telemedicina...

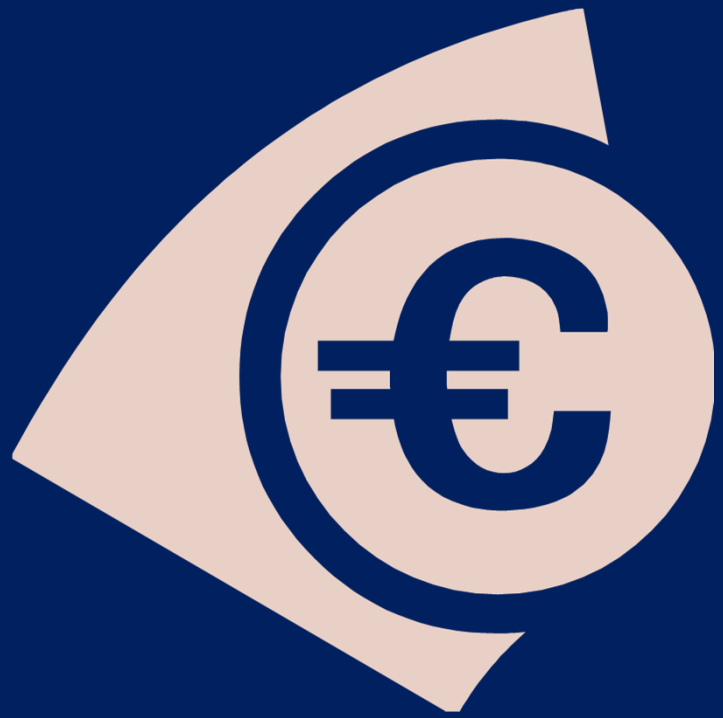


McAleer JJA et al.
Broadcast quality teleconferencing for oncology.
The Oncologist 2001; 6: 459

Il tempo medico...!



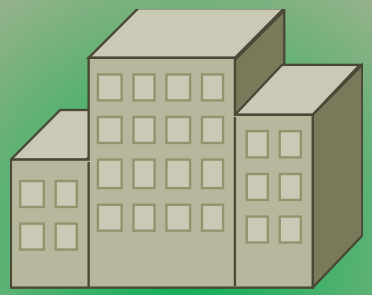




I costi...







SSN



www.rarecancerseurope.org


ESMO
GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE
European Society for Medical Oncology
EURORDIS
Rare Diseases Europe
EUROPEAN
CANCER
PATIENT
COALITION
EORTC
Conticanet
EuroBoNeT
ECL
cmisupport
IBTA
INTERNATIONAL
BRAIN TUMOUR
ALLIANCE
orphanet
Sarcoma
Patients
EuroNet
gist
support uk
cancer52
IKCC
CHORDOMA
FOUNDATION
FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI
IEO
European Institute of Oncology
SIOPE
esso
Gethi
ecancer
European
Society of
Pathology
NOVARTIS
ONCOLOGY
Pfizer Oncology
SANOFI

17.

Call for increased integration of local, national and European centres of expertise into European reference networks, based on specific criteria as set out in the Commission's proposed Directive on the application of patients' rights in cross-border healthcare , in order to provide the necessary sound organisational structures for more efficient clinical research and early transfer of research data into clinical practice, thus improving the clinical management of rare cancers.

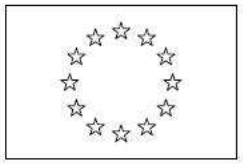
DIRECTIVES

DIRECTIVE 2011/24/EU OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL

of 9 March 2011

on the application of patients' rights in cross-border healthcare





EUROPEAN COMMISSION

Brussels, 25.1.2012
COM(2012) 11 final

2012/0011 (COD)

Proposal for a

REGULATION OF THE EUROPEAN PARLIAMENT AND OF THE COUNCIL

on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation)

«Donazione» dei dati clinici!



RARE CANCERS EUROPE

Joining forces for action



Paolo G. Casali
paolo.casali@istitutotumori.mi.it