

**Studio “ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CANCER IN ITALY -ADA- : HOW TO ENSURE ACCESS TO THE BEST CARE AND QUALITY OF SURVIVAL - (ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI CON TUMORE IN ITALIA: COME GARANTIRE L'ACCESSO ALLA MIGLIORE CURA E QUALITÀ DELLA SOPRAVVIVENZA).**

Gli adolescenti ed i giovani adulti (soggetti di età compresa tra i 15 ed i 39 anni al momento della diagnosi di tumore) hanno una sopravvivenza peggiore per la maggior parte dei tumori rispetto ai bambini e per alcuni tumori, anche rispetto agli adulti. La loro peggiore prognosi viene attribuita alla diversa biologia tumorale, alla scarsa inclusione dei pazienti in clinical trials ed al limitato accesso a trattamenti adeguati.

Un ulteriore problema è rappresentato dal fatto che le informazioni sui pattern di malattie che insorgono in adolescenti e giovani adulti sopravvissuti al tumore sono conosciuti solo parzialmente e la maggior parte delle linee guida per il follow-up di questo gruppo di pazienti è basato su studi effettuati sui bambini sopravvissuti ad un tumore.

Gli obiettivi del progetto ADA sono:

- Descrivere il percorso terapeutico degli adolescenti e dei giovani adulti con tumore per definire in quali ospedali vengono trattati, che trattamento ricevono e come questo percorso impatta sulla sopravvivenza;
- Realizzare una coorte di adolescenti e giovani adulti sopravvissuti al tumore per descrivere i pattern di malattie di questi soggetti e valutare l'eccesso di rischio di esiti negativi per la salute.

Per realizzare questi obiettivi i Registri Tumori collaborano nelle seguenti 3 attività:

**1) Definizione di una coorte di adolescenti e giovani adulti sopravvissuti al cancro.**

La coorte è su base di popolazione, relativa a casi identificati dai Registri Tumori di popolazione AIRTUM ed è costituita da Adolescenti e giovani adulti (15-39 anni) con diagnosi di tumore maligno e sopravvissuti al tumore dopo almeno 5 anni dalla diagnosi.

Gli outcome che verranno studiati sono:

- secondi tumori;
- mortalità;
- patologie specifiche insorte (cardiache, renali, epatiche, etc)

I Registri Tumori contribuiscono allo studio di questi outcome attraverso i flussi informativi a loro disposizione: mortalità, SDO, anatomia patologica, flusso farmaceutico, flusso prestazioni

ambulatoriali, etc. etc. Se possibile, i 3 outcomes verranno valutati anche per tipo di trattamento ricevuto.

## **2) Studio di alta risoluzione.**

Lo studio si focalizza sul rabdomiosarcoma. Questo tumore è stato scelto perché la prognosi negli adolescenti e giovani adulti è peggiore rispetto a quella dei bambini con lo stesso tumore. Ci sono evidenze che mostrano che quando i giovani sono trattati con i protocolli pediatrici, la loro sopravvivenza è migliore. Lo studio mira quindi a comprendere se in Italia, adolescenti e giovani adulti con rabdomiosarcoma sono trattati secondo i protocolli pediatrici. Il rabdomiosarcoma pleomorfo è escluso da questo studio in quanto più simile ai sarcomi dell'adulto.

## **3) Linkage tra SDO nazionali e Registri Tumori per lo studio sul percorso terapeutico.**

Il progetto prevede uno studio delle SDO nazionali. Le SDO verranno richieste al Ministero della Salute per valutare i percorsi terapeutici degli adolescenti e dei giovani adulti con tumore.

I tumori identificabili con i codici ICD-9 e che potranno essere inclusi in questo studio sono: tumori ossei, tumori dei tessuti molli, tumori del sistema nervoso centrale, tumori della tiroide, tumori dell'ovaio, dei testicoli, linfosarcoma, linfoma di Burkitt, linfoma di Hodgkin, leucemia linfoblastica acuta, leucemia mieloide acuta, melanoma della pelle, tumori della mammella, tumori della prostata, tumori del colon e tumori del retto, della giunzione retto sigmoidea e dell'ano.

L'analisi mirerà ad identificare la tipologia delle strutture che hanno preso in carico i pazienti, con relativa diagnosi iniziale e trattamenti erogati, valuterà la migrazione intra ed interregionale, ed infine valuterà l'impatto sulla sopravvivenza delle procedure di diagnosi e trattamento. Per calcolare la sopravvivenza sarà necessario identificare preliminarmente un sottogruppo di pazienti residenti nelle aree dei Registri Tumori ed affetti da uno dei tumori precedentemente listati, a partire dai casi di adolescenti e giovani adulti identificati attraverso le SDO regionali. Relativamente al gruppo identificato, si chiederà ai Registri Tumori una collaborazione per linkare le informazioni sul follow-up e sullo stato in vita.

**Il Registro Tumori della ASL Napoli 3 Sud ha collaborato e collabora allo studio ADA con i dati di incidenza oncologica degli anni 1997-2007 nella fascia di età 15-39 anni e dal 2008-2015 con i dati di incidenza nella fascia di età 20-39 anni ed i relativi flussi informativi. Inoltre il**

**Registro Tumori della ASL Napoli 3 Sud ha partecipato allo studio di alta risoluzione sul Rbdomiosarcoma raccogliendo informazioni cliniche dettagliate sulle procedure diagnostiche effettuate, sui trattamenti e sullo stato in vita per i casi di rabdomiosarcoma diverso dal pleomorfo, registrati negli anni 2004-2014 in soggetti di età  $\geq 10$  anni alla diagnosi.**