

Studio “LUNGO SOPRAVVIVENTI CON MESOTELIOMA PLEURICO” (LUME)

Questo studio è proposto da un gruppo multidisciplinare di epidemiologi, oncologi, chirurghi e patologi della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori (INT) e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Il mesotelioma è un tumore raro ed è noto che questo tumore è dovuto all'esposizione, principalmente professionale, all'amianto e che la sorveglianza della sua incidenza è regolamentata da apposite leggi, l'ultima in ordine cronologico il Decreto Legge n. 81 del 2008. La sopravvivenza per mesotelioma è molto bassa, con circa il 50% dei pazienti che muoiono entro 280 giorni dalla diagnosi. Il trend temporale della sopravvivenza relativa non ha mostrato miglioramenti negli ultimi decenni. Tuttavia, il progetto tumori rari in Italia (RITA), nel suo pool di 19 Registri Tumori italiani con periodo di registrazione 1995-2000 (corrispondente all'11% di tutti i mesoteliomi maligni registrati dalla rete dei Registri Tumori generali di popolazione) ha osservato 193 casi di pazienti lungo sopravvissuti con mesotelioma (vivi dopo più di 3 anni dalla diagnosi). La stessa percentuale di sopravvissuti a lungo termine (12%) è stata trovata nel più ampio database del progetto Surveillance of Rare Cancers in Europe (RARECARE) che contiene dati provenienti da 89 Registri Tumori di popolazione in 21 paesi europei (www.rarecare.eu). Il progetto RARECARE ha intrapreso uno studio di qualità ed ha chiesto ai Registri Tumori di rivedere e verificare la diagnosi e il follow-up dei pazienti con mesotelioma sopravvissuti a lungo termine. I risultati hanno confermato che dei 678 casi riportati nei 34 Registri Tumori partecipanti allo studio europeo, 578 (85%) sono stati confermati mesoteliomi sopravvissuti a lungo termine. Nel pool dei Registri Tumori italiani che hanno partecipato alla revisione, il 90% dei casi è stato confermato come sopravvissuto a lungo termine. Resta confermata, quindi, l'evidenza di pazienti con mesotelioma sopravvissuti a lungo termine e per la maggior dei casi si tratta di mesoteliomi pleurici maligni. La diagnosi e la stadiazione del mesotelioma pleurico maligno sono impegnative e la gestione di questa malattia necessita di un team multidisciplinare che comprenda almeno: chirurgo, oncologo e radioterapista dedicati. In realtà, la gestione dei pazienti con mesotelioma pleurico maligno differisce in modo sostanziale tra gli ospedali in Italia (la qualità dei percorsi diagnostico/terapeutici dipende principalmente dal tipo di istituzione e dal grado di specializzazione delle strutture che prendono in carico i pazienti)

In questo contesto, sembra importante descrivere come il modello di assistenza differisca tra gli ospedali e in che misura tali differenze abbiano un impatto sulla prognosi del mesotelioma pleurico maligno.

Lo studio LUME mira a promuovere la collaborazione tra gruppi di ricerca e clinici per analizzare le pratiche cliniche seguite, identificare possibili fattori prognostici e altri fattori che contribuiscono alla sopravvivenza a lungo termine.

Nel dettaglio, lo studio LUME mira a:

- descrivere i modelli di assistenza per il mesotelioma pleurico maligno in selezionate popolazioni italiane coperte da Registri Tumori di popolazione;
- analizzare la sopravvivenza del mesotelioma pleurico maligno per diversi modelli di cura;
- analizzare l'associazione tra risultato e volume dei casi trattati dalle singole strutture;
- proporre nuovi criteri per la stadiazione dei pazienti sulla base di TC e PET da sottoporre a test prospettici. Il nuovo sistema di stadiazione dovrebbe avere un ruolo prognostico di importanza clinica per guidare la gestione del mesotelioma pleurico maligno;
- studiare le caratteristiche cliniche e biologiche dei sopravvissuti a lungo termine al mesotelioma pleurico maligno (vivi dopo più di 3 anni dalla diagnosi) per capire se ed in che modo differiscano da quelli con una prognosi peggiore;
- collaborare con la Rete nazionale dei tumori rari (Rete Tumori Rari) per creare una rete virtuale di centri / gruppi di ricerca finalizzata alla raccolta e di informazioni cliniche, diagnostica per immagini e campioni di tessuto di mesotelioma pleurico maligno.

Ai Registri Tumori è stato chiesto di partecipare ad uno studio di alta risoluzione ovvero uno studio ad hoc che prevede la raccolta di informazioni cliniche dettagliate sull'esposizione all'amianto, sul titolo di studio, sulla professione, sulle procedure diagnostiche effettuate per giungere alla diagnosi, sui trattamenti, sulle recidive e sullo stato in vita. Le informazioni sono state raccolte sia per i pazienti "lungo sopravvissuti" che per quelli con prognosi peggiore (deceduti entro 3 anni dalla diagnosi) e solo per i casi di mesotelioma pleurico per i quali sia stato possibile una verifica citologica o istologica.

I Registri hanno contribuito utilizzando le diverse fonti informative a loro disposizione: schede di dimissioni ospedaliere (SDO), referto dell'anatomia patologica, file F, cartelle cliniche o ambulatoriali, altre fonti/collaborazioni attivate nelle specifiche realtà.

Il Registro Tumori della ASL Napoli 3 Sud ha partecipato a tale studio di alta risoluzione con i propri dati, opportunamente integrati con informazioni più dettagliate di alta risoluzione, relativi ai casi di mesotelioma pleurico incidenti negli anni 2003 - 2008.

