

Partecipazione al “network on rare cancers – RARECARENet”

Il progetto “**Information network on rare cancers**” (RARECARENet), nasce dall’esperienza del precedente progetto **Surveillance of rare cancers in Europe (RARECARE www.rarecare.eu)** che, avendo proposto per la prima volta una definizione di tumore raro (incidenza annua <6 casi /100.000 abitanti), ha evidenziato che i tumori comunemente indicati come rari, non sono poi così rari. I tumori rari, infatti, costituiscono nel loro insieme circa il 22% di tutti i nuovi casi di cancro diagnosticati ogni anno in Europa ed il 15% di tutti i nuovi casi diagnosticati in Italia. Questo dato diventa ancora più importante se consideriamo i problemi specifici di questi tumori: difficoltà nel porre diagnosi, limitata disponibilità di terapie e di appropriata expertise clinica, carenza di informazioni/conoscenze, mancanza di centri di eccellenza per il trattamento. In questo contesto, il progetto RARECARENet mira a costruire una rete informativa sui tumori rari per fornire informazioni agli specialisti del settore ed alla comunità in generale (pazienti, familiari, cittadini). In considerazione dei principali problemi legati alla gestione dei tumori rari, il progetto mira a:

1. Monitorare nel tempo incidenza, prevalenza e sopravvivenza dei tumori rari in Italia ed in Europa;
2. Fornire informazioni sui centri di eccellenza per il trattamento dei tumori rari;
3. Produrre e divulgare informazioni sulla diagnosi ed il management clinico di alcuni tumori rari;
4. Offrire informazioni sulle associazioni di pazienti con tumore raro;
5. Predisporre un database per raccogliere informazioni su tumori eccezionali (ovvero quei tumori per cui le informazioni disponibili sono limitate ad eccezionali case report).

Il primo obiettivo si avvarrà dei dati dei Registri Tumori di popolazione che, già nel precedente progetto RARECARE, erano stati utilizzati per fornire le prime stime della rilevanza di questi tumori in termini di sanità pubblica. I Registri Tumori sono la principale fonte dati per questi tumori e rappresentano un formidabile supporto per la conduzione di studi ad hoc (studi di alta risoluzione) per descrivere le procedure diagnostiche e terapeutiche di alcuni tumori rari ed identificarne i centri di trattamento. Il progetto è coordinato dall’ Istituto Nazionale Tumori di Milano, si avvale della collaborazione di diversi partner italiani ed europei ed è stato finanziato dalla Commissione Europea nell’ambito del programma della “Direzione generale Salute e tutela dei consumatori”.

Il Registro Tumori della ASL Napoli 3 sud è tra i Registri che partecipano a tale progetto.

In aggiunta a tale progetto, che nasce e viene gestito quale progetto di studio collaborativo europeo, e ad ulteriore rafforzamento della necessità di strutturare anche a livello istituzionale centri di riferimento per la gestione dell'intero iter diagnostico/terapeutico/assistenziale dei Tumori Rari, il 22/11/2012 è stato sancito dal Governo Italiano, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano un accordo per la promozione di una **Rete Nazionale dei Tumori Rari**; con Decreto del Commissario ad acta della Regione Campania, n. 90 del 31/10/2019, è stato istituito **il Centro di Coordinamento dei Tumori Rari Nodo della Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) per la Regione Campania**; tale centro è allocato presso l' Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli. Il Registro Tumori dell'ASL Napoli 3 sud è pienamente coinvolto, anche a livello istituzionale, nelle attività di tale centro di riferimento regionale e nazionale.