

How sarcoma/GIST research &
expert care are “*organized*” in Italy

Organization of care

Historical migration for medical care



Network for rare cancers



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/C.S.R. 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 emato-oncologiche.

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	307.657	-	-	-	-	-	-	-	-
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	162.990	108.660
CALABRIA	2.011.395	2.011.395	53.325.951	36.953.690	1.860.016	372.003	558.005	558.005	372.003
SICILIA (*)	5.051.075	2.570.492	68.148.690	47.225.516	2.377.035	475.407	713.110	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.

How many Sarcoma MTDs

1. INT/Galeazzi – Milan (Bone Tumors, STS and GIST)
2. Rizzoli/S.Orsola - Bologna (Bone Tumors, STS and GIST)
3. Rozzano - Humanitas (STS and GIST)
4. Careggi – Florence (Bone Tumors and STS)
5. IOV – Padova (Bone Tumors and STS)
6. CRO – Aviano (STS and GIST)
7. Candiolo – Turin (STS and GIST)
8. IFO – Rome (Bone Tumors and STS)
9. Campus – Rome (STS and GIST)
10. IRST – Meldola (STS and GIST)

Italian reference pathologist is in Treviso...



Organization of research



1997

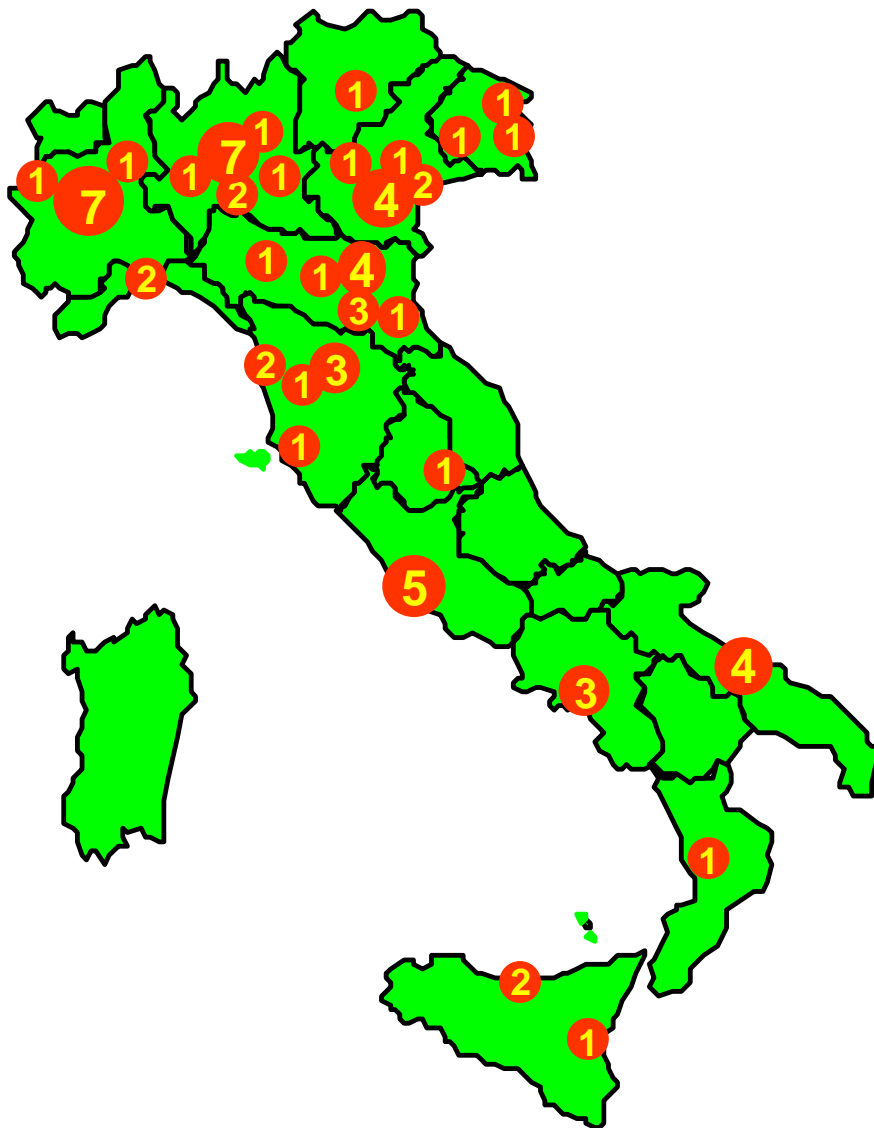
start of the activity

Oct 2002

formal established

No profit organization

Italian Sarcoma Group



70 Centers

- 16 National Institutes
- 13 Universities
- 41 Hospitals

279 members

(May 2017)

Members disciplines

- **ONCOLOGY**
 - ✓ **Adult**
 - ✓ **Pediatric**
- **SURGERY**
 - ✓ **Orthopedic**
 - ✓ **General**
 - ✓ **Thoracic**
 - ✓ **Gynecologic**
 - ✓ **Plastic**
- **PATHOLOGY**
- **BIOLOGY**
- **RADIOTHERAPY**
- **RADIOLOGY**
- **PSICOLOGY**
- **EPIDEMIOLOGY**
- **ANESTESIOLOGY**
- **STUDY COORDINATOR**
- **GIORNALIST**
- **PATIENTS**

From 2007 associate member of Alleanza Contro il Cancro
(Alliance Against Cancer)

Italian Sarcoma Group core activities

Scientific Activity:

- Publication (55 from 1999)
- Sarcoma's Guideline
- Scientific Committee
- Clinical Trial Unit
- Partnership & Cooperation
- EU projects

Patient Advocacy Activity:

- Projects in collaboration with patients advocacy groups
- ISG- ONLUS



Clinical Trial Activity

30 Ongoing/opening trials (31Dec17)

✓ 21 interventional (8 internationals)

>190 participating centers

> 1450 enrolled patients

✓ 9 observational

> 150 participating centers

> 2100 included patients

14 financially supported

How many support clinical research

1. INT/Galeazzi – Milan (Bone Tumors, STS and GIST)
2. Rizzoli/S.Orsola - Bologna (Bone Tumors, STS and GIST)
3. Rozzano - Humanitas (STS and GIST)
4. Careggi – Florence (Bone Tumors and STS)
5. IOV – Padova (Bone Tumors and STS)
6. CRO – Aviano (STS and GIST)
7. Candiolo – Turin (STS and GIST)
8. IFO – Rome (Bone Tumors and STS)
9. Campus – Rome (STS and GIST)
10. IRST – Meldola (STS and GIST)

How many support translational/basic research

1. **INT/Galeazzi – Milan (Bone Tumors, STS and GIST)**
2. **Rizzoli/S.Orsola - Bologna (Bone Tumors, STS and GIST)**
3. Rozzano - Humanitas (STS and GIST)
4. Careggi – Florence (Bone Tumors and STS)
5. IOV – Padova (Bone Tumors and STS)
6. **CRO – Aviano (STS and GIST)**
7. **Candiolo – Turin (STS and GIST)**
8. IFO – Rome (Bone Tumors and STS)
9. Campus – Rome (STS and GIST)
10. **IRST – Meldola (STS and GIST)**

How many support industry-led studies requiring translational research

1. **INT/Galeazzi – Milan (Bone Tumors, STS and GIST)**
2. **Rizzoli/S.Orsola - Bologna (Bone Tumors, STS and GIST)**
3. Rozzano - Humanitas (STS and GIST)
4. Careggi – Florence (Bone Tumors and STS)
5. IOV – Padova (Bone Tumors and STS)
6. CRO – Aviano (STS and GIST)
7. **Candiolo – Turin (STS and GIST)**
8. IFO – Rome (Bone Tumors and STS)
9. Campus – Rome (STS and GIST)
10. IRST – Meldola (STS and GIST)

How many run sarcoma studies

1. INT/Galeazzi – Milan (Bone Tumors, STS and GIST)
2. Rizzoli/S.Orsola - Bologna (Bone Tumors, STS and GIST)
3. Rozzano - Humanitas (STS and GIST)
4. Careggi – Florence (Bone Tumors and STS)
5. IOV – Padova (Bone Tumors and STS)
6. CRO – Aviano (STS and GIST)
7. Candiolo – Turin (STS and GIST)
8. IFO – Rome (Bone Tumors and STS)
9. Campus – Rome (STS and GIST)
10. IRST – Meldola (STS and GIST)
11. Few minor ones

Where sarcoma patients are initially treated

- Osteosarcoma: 90/120 (75%!)

	90/120	(75%!)
--	--------	--------
- Ewing Sarcoma: 50/60 (80%!)

	50/60	(80%!)
--	-------	--------
- Soft Tissue Sarcoma: 700/1400 (50%!)

	700/1400	(50%!)
--	----------	--------

Based on the numbers of patients initially treated at the 9 referral centers per year over the incidence of sarcoma patients in Italy

How many sarcoma pathologists support sarcoma diagnosis

- Central pathology review through the Italian Network for Rare Cancers in Treviso
- Central pathology review at the 9 institutions

There is no Italian Registry for Sarcoma...

... however there are at least 2 large
institutional prospectively maintained DBs

What is the accepted definition of referral center based upon in Italy

- N. of treated patients/year: 100 STS/GIST; 50 Bone Tumors
- N. of surgical procedures/surgeon: 40
- % pts with preop diagnosis: >80%
- % pts discussed at MTD: >90%
- % pts with proper preop assessment: >80%
- % pts with positive resection margin at priary surgery: <15%
- % pts treated with preop multimodality approach: >20%
- Local control and Overall Survival at 5 yrs