



Comunicato stampa

Parte il progetto Europeo PanCareSurPass: 4 milioni di Euro stanziati dalla Commissione Europea per migliorare il follow-up a lungo termine dei soggetti guariti da tumore pediatrico o adolescenziale con l'utilizzo del Passaporto del lungo-sopravvivate .

Con 4 milioni di euro la Commissione Europea ha finanziato il progetto: PanCareSurPass (www.pancaresurpass.eu), che mira a individuare le strategie migliori per diffondere il cosiddetto "Passaporto del Lungo-Sopravvivate" (www.survivorshippassport.org) in Europa e migliorare quindi la qualità dell'assistenza ai guariti da tumore di tutta Europa. Il coordinamento del progetto è affidato all'Università di Mainz (Dr.ssa Desiree Grabow) e all'Istituto Gaslini (Dr. Riccardo Haupt).

Una delle difficoltà maggiori consiste nell'informare ogni singolo guarito da tumore su quale sia il suo potenziale rischio di sviluppare complicanze a lungo termine. Grazie a svariati finanziamenti Europei tra i quali ENCCA (<https://cordis.europa.eu/project/id/26147>), PanCareSurFup (www.pancaresurfup.eu), ExPo-r-Net (<https://www.expornet.eu/>), e PanCareFollowUp (www.pancarefollowup.eu) il Cineca ha sviluppato il "Passaporto del Lungo-Sopravvivate" (www.survivorshippassport.org) in collaborazione con i ricercatori del Gaslini.

Il Passaporto è un documento disponibile in formato elettronico che contiene dettagli sulla storia della malattia e sulle cure ricevute da ogni Lungo-Sopravvivate. Il suo valore aggiunto è legato al fatto che è corredato da raccomandazioni personalizzate per il follow-up a lungo termine. Quest'ultime vengono generate automaticamente dal sistema informatico grazie ad algoritmi basati su linee guida internazionali approvate dall'International Guidelines Harmonization Group (www.ighg.org) e PanCare (www.Pancare.eu). E' comunque sempre responsabilità del medico approvare o modificare le raccomandazioni finali.

Attualmente il Passaporto è utilizzato in 6 centri dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) e il suo uso verrà presto esteso anche a tutti gli altri centri. Il progetto è partito ufficialmente il 1 marzo 2021 e vede la collaborazione di 17 partners da 8 paesi europei (Austria, Belgio, Germania, Irlanda, Italia, Lituania, Olanda e Spagna).

Con il progetto PanCareSurPass verranno adottati standard di interoperabilità per ottimizzare l'interazione tra la cartella clinica elettronica e la piattaforma del SurPass per poter generare il Passaporto e condividerlo quindi all'interno del fascicolo sanitario elettronico (o dei suoi corrispettivi negli altri paesi europei). Questo permetterà di migliorare la qualità dei dati clinici a disposizione del paziente e del personale sanitario, oltre a ridurre il tempo necessario alla preparazione del passaporto stesso.

Oltre che in Italia, questa nuova versione del Passaporto (SurPass v2.0) sarà testata anche in Austria, Belgio, Germania, Lituania e Spagna. Lo studio valuterà il livello di soddisfazione per questo strumento sia da parte dei guariti stessi che degli operatori sanitari. Si valuteranno infine anche i risvolti economici legati all'utilizzo di questo strumento. Per garantire che il progetto PanCareSurPass sia solo l'inizio di un'implementazione ancora più ampia del SurPass in tutta Europa, verrà prodotto materiale informativo tradotto in tutte le lingue europee, nonché un modello predittivo da mettere a disposizione delle autorità sanitarie per valutare il rapporto costo/beneficio per l'implementazione nei singoli paesi.

"Siamo lieti dell'attenzione che la Commissione Europea ha posto sui lungo sopravvivate da tumore pediatrico e adolescenziale e siamo grati del finanziamento ricevuto" ha affermato la dott.ssa **Desiree Grabow dell'Università di Mainz** in Germania che coordina il progetto assieme al dr. Haupt dell'Istituto

Giannina Gaslini. *“Sono sicura, ha continuato Grabow che il Passaporto sarà uno strumento molto importante per garantire un follow-up di qualità e a lungo termine”.*

Il dott. Riccardo Haupt, responsabile del servizio di epidemiologia e biostatistica dell'Istituto Gaslini, coordinatore scientifico dell'ambulatorio D.O.P.O. e responsabile scientifico del progetto PanCareSurPass ha aggiunto *“Attendiamo con impazienza i primi risultati di questo progetto. L'integrazione tra la cartella clinica elettronica, il fascicolo sanitario elettronico e gli istituti scientifici consentirà un'integrazione più efficiente tra follow-up clinico di alta qualità e ricerca scientifica sugli effetti tardivi. Ci auguriamo che in futuro il SurPass diventi uno standard per l'assistenza in tutti i paesi europei”.*

“I nostri “guariti” che hanno già ricevuto il Passaporto del lungo-sopravvivate hanno apprezzato molto l'iniziativa del Gaslini e di AIEOP” ha detto l'Arch. **Angelo Ricci presidente di FIAGOP**, la federazione italiana di tutte le associazioni di famiglie a supporto della ricerca oncologica, e siamo molto fieri che la nostra esperienza possa essere condivisa con tutti i guariti d'Europa. Sono sicuro che l'integrazione del Passaporto nel fascicolo sanitario elettronico agevolerà di molto la transizione dal mondo pediatrico a quella del giovane adulto e quindi la collaborazione con i medici di famiglia”.

Grazie ai moderni trattamenti antitumorali, **più dell'80% dei bambini o adolescenti che oggi si ammalano di tumore può “guarire”** (essere vivo dopo 5 anni dalla diagnosi di tumore). I trattamenti antitumorali possono però essere responsabili di **effetti collaterali che si possono manifestare anche a distanza di molto tempo dopo le cure**. Per tale motivo, rispetto ai loro coetanei, i lungo-sopravvivenenti da tumore pediatrico o adolescenziale **necessitano di un monitoraggio più attento del loro stato di salute**.

Si stima che attualmente **in Europa ci siano circa 500.000 guariti da tumore pediatrico; più di 45.000 solo in Italia** e molti di questi sono già entrati o stanno per entrare nell'età adulta. Grazie ai moderni trattamenti, questi numeri sono in continuo aumento. Peraltro, molti studi dimostrano che solo una piccola parte di questi riceve un follow-up adeguato e purtroppo la strada per poter garantire a tutti un follow-up personalizzato è ancora lunga.

Questo progetto ha ricevuto finanziamenti dal programma di ricerca e innovazione Horizon 2020 dell'Unione europea nell'ambito della convenzione di sovvenzione n. 899999. Il materiale presentato e le opinioni espresse qui sono di esclusiva responsabilità degli autori. La Commissione Europea non si assume alcuna responsabilità per qualsiasi uso fatto delle informazioni esposte.

