

**Gruppo di lavoro 1:**

Raccolta dei dati e loro armonizzazione.
Coordinatrice: Desiree Grabow, Mainz, Germania

**Gruppo di lavoro 2:**

Dosimetria delle radiazioni.
Coordinatore: Florent de Vathaire, Parigi, Francia

**Gruppo di lavoro 3:**

Patologia cardiaca: coorte e studio caso-controllo.
Coordinatrice: Leontien Kremer, Amsterdam, Olanda

**Gruppo di lavoro 5:**

Mortalità tardiva.
Coordinatore: Stanislaw Garwicz, Lund, Svezia

**Gruppo di lavoro 6:**

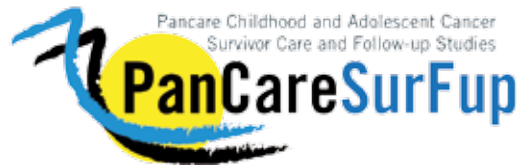
Linee-guida, follow-up a lungo termine e transizione.
Coordinatore: Rod Skinner, Newcastle, Inghilterra

**Gruppo di lavoro 7:**

Diffusione e formazione.
Coordinatore: Momcilo Jankovic, Monza, Italia

**Gruppo di lavoro 8:**

Gestione e coordinamento.
Coordinatore: Lars Hjorth, Lund, Svezia



PanCare sorveglianza/studi di follow-up dei guariti da tumore dell'infanzia e dell'adolescenza

PanCare Sorveglianza/Studi di follow-up dei guariti da tumore dell'infanzia e dell'adolescenza

Progetto collaborativo di misura intermedia con indirizzo di lavoro: HEALTH.2010.2.4.1-7, sugli effetti collaterali a lungo termine della terapia antitumorale

Coordinatore: Lars Hjorth, Università di Lund, Svezia

Finanziato dal settimo programma quadro (FP7) della Commissione europea per cinque anni, dal febbraio 2011 al gennaio 2016

Grant n.: 257505

Per ulteriori informazioni contattare:

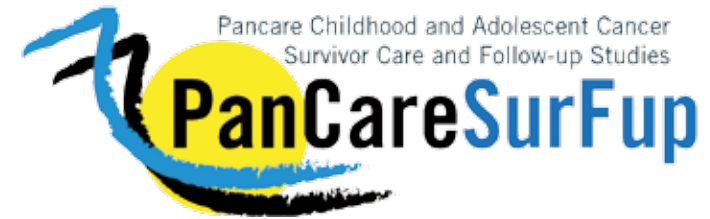
Lars Hjorth, Coordinatore del Gruppo, lars.hjorth@med.lu.se.
Elise Kvarnstrom, Manager del Gruppo, elise.kvarnstrom@med.lu.se

www.pancaresurfup.eu



Preparato da WP7: diffusione e formazione, febbraio 2012

Per ulteriori informazioni contattare:
Momcilo Jankovic, Coordinatore del Gruppo di Lavoro 7,
m.jankovic@hsgerardo.org



Cos'è PanCareSurFup?

È un progetto di ricerca della durata di 5 anni (2011-2016), finanziato dall'Unione Europea per determinare il rischio di 1) cardiopatia 2) secondi tumori e 3) cause di morte tra i guariti da tumore curati durante l'infanzia e l'adolescenza (www.pancaresurfup.eu). I risultati saranno utilizzati per 4) produrre linee-guida basate sull'evidenza e fornire un follow-up a lungo termine ottimale. I risultati dei punti 1-4 saranno 5) ampiamente diffusi attraverso vari media.

Che cosa farà PanCareSurFup?

- ✓ costruirà un grande database europeo con i dati ottenuti da numerosi registri-tumori europei locali;
- ✓ aggiungerà al database europeo una stima delle dosi di radiazioni ricevute da ogni organo e da ogni soggetto;
- ✓ calolerà i rischi (analisi di coorte) di specifici eventi tardivi;
- ✓ condurrà una serie di studi caso-controllo all'interno della coorte europea, aggiungendo informazioni per un piccolo campione della coorte su scelte e stile di vita e stato di salute generale;
- ✓ chiederà ai guariti di questo sottogruppo un campione biologico da cui sarà estratto il DNA per analisi successive. Nessun test genetico sarà effettuato nell'ambito di questo progetto;
- ✓ gli studi caso-controllo permetteranno di misurare con ulteriore specificità effetti tossici a distanza in funzione dei trattamenti ricevuti, tenendo conto anche di altri fattori.

Anche sulla base di queste informazioni PanCareSurFup svilupperà delle linee-guida per la sorveglianza a lungo termine dei guariti. Queste aiuteranno i guariti e i loro medici ad identificare e trattare precocemente effetti collaterali potenzialmente gravi e facilitare la transizione dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto.

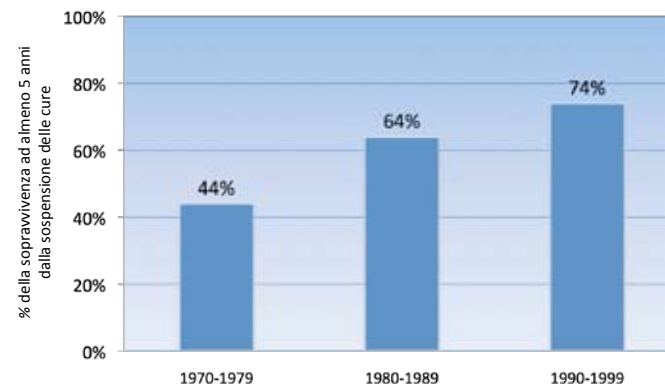
Le maggiori conoscenze acquisite dagli studi di PanCareSurFup ci aiuteranno a disegnare trattamenti futuri altrettanto efficaci contro il tumore ma sempre meno tossici, ed evitare così complicanze gravi e invalidanti.

Perché stiamo conducendo questo progetto?

Nel 2012 la maggior parte dei bambini a cui è stato o sarà diagnosticato un tumore è destinato a guarire. Poiché le terapie continuano a migliorare, la sopravvivenza dei bambini europei a cinque anni dalla diagnosi di tumore sta continuando a crescere.

Attualmente in Europa ci sono tra i 300.000 e i 500.000 soggetti guariti da un tumore avuto in età pediatrica e ogni anno il loro numero aumenta. Il problema di possibili complicanze tardive esiste anche per gli adulti guariti da tumore; nel bambino però il problema è più importante poiché ha ancora tutta la vita davanti e dunque una maggiore probabilità di sviluppare delle complicanze. Il rischio di tali complicanze a lungo termine varia. Molti guariti avranno una vita senza complicanze imputabili al tumore o alla terapia eseguita con successo ma il rischio più elevato che nei loro coetanei che non hanno avuto neoplasie in età pediatrica può essere fonte di grande preoccupazione, richiede quindi cura e sorveglianza medica per tutta la vita. I grandi obiettivi di PanCareSurFup sono di individuare chi è più a rischio e che quindi necessita di sorveglianza a lungo termine, e di progettare come offrirla fino anche nell'età adulta.

Miglioramento della sopravvivenza dopo tumore pediatrico e dell'adolescenza in Europa



Stellarova-Foucher et al, ACCIS, 2004

Che tipo di complicanze tardive ci si può aspettare?

PanCareSurFup si concentra su tre dei più gravi effetti tardivi: le malattie cardiache, i secondi tumori e le cause di morte dopo 5 anni dalla fine del trattamento. Tuttavia, ci sono una varietà di altre complicanze tardive altrettanto gravi che possono colpire ogni organo. Il tipo e la gravità di tali complicanze, tra tanti altri fattori, dipende principalmente dal tumore iniziale, l'età al momento del trattamento e dal tipo e dose dei farmaci usati.

Come PanCareSurFup riporterà i risultati?

I risultati verranno pubblicati su riviste scientifiche e presentati a congressi. Inoltre informazioni per il pubblico saranno divulgate in tutta Europa tramite stampa, TV e media on-line. Tali risultati saranno disponibili per tutti i partecipanti allo studio così come per tutta la popolazione.

Cosa succede dopo?

PanCareSurFup, anche se limitato ad un periodo di cinque anni, è nato all'interno di PanCare: la rete pan-europea per il prendersi cura a lungo-termine dei guariti da tumore contratto durante l'infanzia o l'adolescenza (www.pancare.eu). Il nostro lavoro proseguirà e si espanderà in altre aree quali la fertilità, i danni all'udito e la qualità di vita dei guariti. La rete tra le Associazioni costituite attraverso PanCareSurFup sarà una componente essenziale per futuri studi sul benessere dei guariti. Questo garantirà che i risultati medici e scientifici di PanCareSurFup siano convalidati e implementati così che si possano mettere a punto le migliori procedure di follow-up per bambini e adolescenti guariti da tumore.