



Tumori rari

Come orientarsi

Realizzato da:

Gruppo di Lavoro Tumori Rari F.A.V.O.

Introduzione

I pazienti con tumore raro affrontano un percorso diagnostico-terapeutico più complesso rispetto a quello dei pazienti affetti da tumori frequenti. Tuttavia negli ultimi anni, il lavoro instancabile delle associazioni dei pazienti, assieme a quello dei ricercatori e dei clinici, ha portato a una maggiore attenzione verso i tumori rari da parte delle istituzioni e delle politiche sanitarie, tanto a livello nazionale che europeo. Sono state così avviate una serie di azioni miranti a migliorare sia l'accesso ai trattamenti sia l'informazione per i pazienti. L'obiettivo di questa brochure è di offrire ai pazienti che hanno ricevuto la diagnosi di un tumore raro una guida sintetica e aggiornata per orientarsi.

Il Gruppo di Lavoro Tumori Rari (GLTR)

È stato istituito con delibera del Direttivo di F.A.V.O. allo scopo di favorire la partecipazione attiva delle associazioni dei pazienti nel contesto della Rete Nazionale Tumori Rari (v. pag. 7) e delle reti oncologiche regionali al fine di predisporre una piattaforma web per la diffusione di una corretta informazione; contribuire alla determinazione dei percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA); monitorare costantemente l'evoluzione dei bisogni dei pazienti affetti da tumori rari; condividere le buone prassi e le esperienze di successo; favorire i rapporti con la comunità scientifica di riferimento; promuovere studi e ricerche sui tumori rari.

È costituito dai rappresentanti di undici associazioni di pazienti e da esperti di riferimento, indicati dalle suddette associazioni.

Le associazioni facenti parte del GLTR sono:

- A.I.G. Associazione Italiana GIST Onlus
- AILAR Associazione Italiana Laringectomizzati
- Aimac Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici
- AIPAMM Associazione Italiana Pazienti con Malattie Mieloproliferative
- Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.
- Associazione Italiana Tumore al Testicolo
- Associazione Maria Ruggieri
- Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus
- Associazione Tumori Toracici Rari Tu.To.R.
- Associazione Vivere senza stomaco si può
- Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
- Italia - Glioblastoma multifforme - Cancro al cervello
- NET Italy, Associazione Italiana Pazienti con tumori neuroendocrini

Gli esperti facenti parte del GLTR sono:

- G. Badalamenti (oncologo) - Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Paolo Giaccone, Palermo
- F. Bombaci - Gruppo AIL Pazienti Leucemia Mieloide Cronica
- S. Ferrari (oncologo) - Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- M. Guida (oncologo) - Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" IRCCS Ospedale Oncologico, Bari
- L. Licitra (oncologo) - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano
- M. A. Pantaleo (oncologo) - Azienda Ospedaliera Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna
- P. Tomassetti (gastroenterologo) - Azienda Ospedaliera Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna
- A. Trama (medico) - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

Che cos'è un tumore?

Il nostro corpo è costituito da cellule, diverse tra loro per aspetto e funzioni, che si riproducono, si riparano e muoiono secondo processi rigorosamente controllati. Se, tuttavia, questi si alterano o vengono alterati, la riproduzione e la funzione delle cellule divengono incontrollate. È così che hanno origine i tumori maligni.

Perché un tumore si definisce 'raro'?

Perché viene diagnosticato in meno di 6 persone su 100.000 all'anno. In Italia, secondo il rapporto 2016 dell'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM), i tumori rari rappresentano il 25% di tutti i nuovi casi di tumore diagnosticati ogni anno. In cifre: si tratta di 89.000 nuovi casi all'anno e circa 900.000 persone che convivono con un tumore raro. Ne consegue che si tratta di malattie che non sono poi così rare, se considerate nel loro insieme.

Quali organi possono essere colpiti da tumore raro?

In generale, i tumori rari possono insorgere in qualunque organo.

Quali sono i tumori rari?

Convenzionalmente, i tumori rari si suddividono in tre grandi gruppi:

1. TUTTI i tumori pediatrici
2. i tumori ematologici (le leucemie, il mieloma multiplo e altri)
3. i tumori rari 'solidi' dell'adulto. Questi costituiscono la maggioranza dei tumori rari e comprendono:
 - sarcomi
 - tumori del distretto testa-collo
 - tumori del sistema nervoso centrale
 - tumori neuroendocrini
 - tumori delle ghiandole endocrine
 - tumori rari dell'apparato uro-genitale maschile
 - tumori rari dell'apparato genitale femminile
 - tumori rari dell'apparato digerente
 - tumori rari della pelle
 - tumori rari toracici.

Mi è stato diagnosticato un tumore raro. Che cosa significa questo per me?

Significa che sta per iniziare un percorso di cura che richiede esperti con competenze specialistiche, che sono presenti solo in centri di riferimento (v. pag. 5), che possono essere collegati tra loro e con altri centri oncologici a formare le cosiddette 'reti' dedicate. Se la struttura a cui si è rivolto non è un centro di riferimento, il medico curante deve mettersi in contatto con uno dei centri della rete.

Che cosa sono e quali sono le Reti di Riferimento Europee (ERN) per i tumori rari?

Con questo termine si indicano reti di collegamento dei maggiori centri di riferimento europei nel campo delle malattie rare. Le ERN sono state costituite nel 2017.

Sono state individuate tre reti, una per ciascun gruppo di tumori rari:

- **EuroBloodNet** dedicata alle malattie ematologiche rare, inclusi i tumori rari;
- **EURACAN** dedicata a tutti i tumori rari solidi dell'adulto, suddivisi in 10 gruppi;
- **PaedCan** dedicata ai tumori pediatrici.

Quali sono i centri italiani aderenti alle Reti di Riferimento Europee (ERN) per i tumori rari?

I centri italiani aderenti alle ERN sono i seguenti (si riportano tra parentesi le ERN cui afferiscono):

AO – Padova (EuroBloodNet, PaedCan); **AO Città della Salute e della Scienza – Torino** (EURACAN, PaedCan); **AOU – Bologna** (EURACAN); **AOU – Modena** (EuroBloodNet); **AOU - Perugia** (PaedCan); **AOU - Siena** (EURACAN, EuroBloodNet, PaedCan); **AOU Careggi – Firenze** (EURACAN, EuroBloodNet); **AOU Federico II - Napoli** (EURACAN, EuroBloodNet); **AOU Meyer – Firenze** (PaedCan); **AOU Policlinico Consorziale - Bari** (EuroBloodNet); **AOU Policlinico Umberto I - Roma** (EuroBloodNet); **AOU San Luigi Gonzaga – Orbassano, TO**

(EuroBloodNet); **AOU Seconda Università di Napoli (SUN) - Napoli** (EuroBloodNet); **AOUI - Verona** (EuroBloodNet); **Centro di Riferimento Oncologico – Aviano, PN** (EURACAN); **E.O. Ospedali Galliera - Genova** (EuroBloodNet); **Fondazione IRCCS CA' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano** (EuroBloodNet); **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta - Milano** (EURACAN); **Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Pavia** (EuroBloodNet, PaedCan); **Fondazione MBBM c/o Ospedale San Gerardo - Monza** (PaedCan); **Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - Roma** (EuroBloodNet); **Fondazione Toscana G. Monasterio – Pisa** (EuroBloodNet); **IRCCS AOU San Martino IST - Genova** (EURACAN); **IRCCS IFO Regina Elena - San Gallicano - Roma** (EURACAN); **IRCCS Istituto Giannina Gaslini - Genova** (EuroBloodNet, PaedCan); **Istituto Clinico Humanitas – Rozzano, MI** (EURACAN, EuroBloodNet); **Istituto di Scienze Neurologiche, Azienda USL - Bologna** (EURACAN); **Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori - Milano** (EURACAN); **Istituto Oncologico Candiolo IRCCS – Candiolo, TO** (EURACAN); **Istituto Ortopedico Rizzoli - Bologna** (EURACAN); **Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori (IRST) – Meldola, FC** (EURACAN); **Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo** (EuroBloodNet); **Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma** (PaedCan); **Ospedale San Bortolo - Vicenza** (EuroBloodNet); **Ospedale San Gerardo - Monza** (EuroBloodNet); **Ospedale San Raffaele – Milano** (EURACAN); **Ospedali Riuniti Villa Sofia-Cervello - Palermo** (EuroBloodNet); **ULSS9 - Ospedale Ca' Foncello - Treviso** (EURACAN).

Nota: Poiché la rete EURACAN include dieci gruppi di tumori solidi, per sapere quale centro della rete si occupa di uno specifico tipo di tumore, si consiglia di verificare l'indirizzo sul documento *Le nuove iniziative sui tumori rari in Europa e in Italia: la Joint Action, gli European*

Reference networks e la Rete dei tumori rari, disponibile sul sito di F.A.V.O. alla pagina <https://www.favo.it/phocadownload/Rapporto09/Cap.05.pdf>. L'elenco dei centri aderenti alle ERN è soggetto a revisione e aggiornamento.

Esiste una rete di riferimento anche in Italia?

In Italia si sta attualmente avviando l'attività della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR), istituita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 21 settembre 2017 - Rep. Atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017). Saranno parte integrante della RNTR i centri italiani inclusi nelle ERN e anche quelli che non hanno partecipato alla procedura di valutazione dei centri delle ERN, che saranno individuati dalle Regioni sulla base di un insieme di criteri in fase di definizione.

Attualmente operano sul territorio nazionale le seguenti tre reti professionali che coordineranno i servizi di teleconsultazione verso i centri della Rete Nazionale Tumori Rari:

- **Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica**, attraverso il Presidio Infantile Regina Margherita - A.O.U. Città della Salute e della Scienza - Torino;
- **GIMEMA**, attraverso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Umberto I - Roma;
- **Rete Tumori Rari**, attraverso la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori - Milano.

Mi sentirei più tranquillo se avessi anche il parere di un altro medico. È possibile?

Avere un secondo parere è un diritto del paziente, a partire dall'esame istologico. Il paziente può avvalersene sempre, ma soprattutto nel caso di un tumore raro. Le ERN e la RNTR garantiranno in futuro la possibilità di consultare i professionisti più esperti della specifica patologia. Al riguardo si sottolinea che l'esperienza del medico dipende dal numero di persone che ha in cura. Per questo motivo, è importante rivolgersi sempre a centri specialistici a cui afferiscono numerosi malati con tumori rari.

Come posso ottenere un secondo parere?

Per ottenere da un centro di riferimento un secondo parere diagnostico, vale a dire sull'esame del tessuto prelevato nella biopsia, ci si deve rivolgere al reparto di anatomia patologica dell'ospedale presso cui è stato effettuato l'esame per richiedere un 'blocchetto' di tessuto. Si segnala che il campione di tessuto è di esclusiva proprietà del paziente. Per ottenere secondo parere clinico, vale a dire relativo alla terapia proposta, ci si deve rivolgere a un centro di riferimento, al quale il paziente dovrebbe peraltro essere riferito fin dall'inizio.

Attualmente la prestazione per ottenere un secondo parere non è inclusa tra quelle a carico del Servizio Sanitario. La costituzione delle reti di riferimento per i tumori rari dovrebbe eliminare questa limitazione.

Come posso sapere qual è il trattamento più indicato per il mio tumore raro?

Prima di iniziare un trattamento è assolutamente necessaria una valutazione multidisciplinare in collaborazione tra diversi specialisti - l'oncologo, il chirurgo, il radioterapista e altri professionisti coinvolti a seconda del tipo di malattia, al fine di proporre al paziente il percorso di cura più adatto al suo stato.

I trattamenti chirurgici devono essere effettuati solo nei centri specialistici o laddove vi siano chirurghi esperti della patologia, tenendo presente che questo vale fin dalla biopsia, che costituisce il primo atto chirurgico a cui il paziente si sottopone.

Gli altri trattamenti disponibili per i tumori rari sono la radioterapia e la terapia farmacologica. La ricerca clinica ha consentito di ottenere anche nei tumori rari risultati importanti, benché naturalmente il numero limitato di pazienti possa comportare difficoltà specifiche a condurre studi clinici sui tumori rari. Nonostante ciò, proprio per i tumori rari sono disponibili alcuni dei trattamenti farmacologici più innovativi e più efficaci in oncologia (si pensi ad alcune terapie a bersaglio molecolare per i tumori stromali gastrointestinali o per alcuni tipi di leucemia come la leucemia mieloide cronica o ancora per i sarcomi dei tessuti molli inoperabili e in fase avanzata).

Mi hanno parlato di farmaci 'off label'. Di che cosa si tratta?

Ogni farmaco in commercio è autorizzato dalle autorità regolatorie solo per la cura di determinate patologie. Questo vuol dire che il suo rapporto rischio/beneficio è stato certificato per quelle malattie. Tuttavia, se sono disponibili sufficienti informazioni, sia pure parziali o preliminari anche per il trattamento di altre malattie, è possibile l'uso 'off label', ossia al di fuori delle indicazioni terapeutiche approvate.

Il costo del farmaco nell'uso 'off label' non è a carico del Sistema Sanitario, ma vi possono essere percorsi intesi a renderlo possibile in particolari circostanze. Altre volte, farmaci in sviluppo, sui quali vi sia già qualche evidenza preliminare, o in fase di approvazione da parte delle autorità regolatorie, vengono resi disponibili gratuitamente per il Sistema Sanitario da parte delle stesse aziende farmaceutiche attraverso un percorso regolato da un apposito decreto del Ministero della Salute, secondo meccanismi non diversi da quelli che valgono per le sperimentazioni cliniche (se ne parla a volte come "uso compassionevole", v. pag. 13). Nel caso dei tumori rari, in futuro ciò potrà avvenire all'interno della Rete Nazionale Tumori Rari anche quando le evidenze siano limitate, ma vi siano ugualmente forti motivazioni per ritenere che il farmaco possa essere utile nel singolo paziente.

Posso accedere a uno studio clinico? Dove trovo informazioni sugli studi clinici in corso?

Certamente sì, e i pazienti che partecipano agli studi clinici non soltanto ricevono la migliore assistenza possibile, ma hanno l'opportunità di provare per primi nuovi trattamenti che potrebbero dare benefici anche agli altri pazienti. A maggior ragione questo è importante nel caso dei tumori rari, per le difficoltà a inserire negli studi clinici un numero adeguato di pazienti che ne siano affetti. Per sapere se vi sono studi clinici sul tumore raro da cui il paziente è affetto è possibile consultare i siti italiani ed europei che pubblicano gli studi in corso oltre a chiedere informazioni al proprio oncologo.

A quale fascia di età appartengono i pazienti più colpiti dai tumori rari?

I tumori rari possono colpire persone di qualunque età e soprattutto anche i bambini e i giovani adulti. In generale, i pazienti sono mediamente più giovani di quelli con tumori frequenti.

Qual è la sopravvivenza per i tumori rari?

In Italia, come in Europa, i tumori rari hanno una sopravvivenza media dopo 5 anni dalla diagnosi leggermente superiore al 50%. Come per i tumo-

ri frequenti, vi sono tumori rari con prognosi molto buona e altri con prognosi meno buona.

A un mio amico affetto da un tumore raro hanno parlato di ‘uso compassionevole’ di una certa terapia sperimentale. Che cosa significa?

Tenuto conto del fatto che l’obiettivo di uno studio clinico è valutare la sicurezza e l’efficacia di una nuova terapia per una data malattia su un gruppo di pazienti selezionati, i casi per cui il medico curante potrebbe proporre un uso compassionevole della terapia sperimentale potrebbero essere due: il paziente non ha le caratteristiche per entrare nello studio clinico ma, non essendo disponibili altre terapie, potrebbe trarre comunque beneficio dall’uso del farmaco in studio; il paziente ha partecipato a uno studio clinico e alla sua conclusione ha bisogno di continuare la terapia con il farmaco sperimentale. Pertanto, diversamente da quanto si potrebbe pensare, il termine ‘uso compassionevole’ non significa che il farmaco sperimentale è riservato a malati in fase avanzata, ma che, qualora sussistano le necessarie condizioni, può essere utilizzato mentre sono ancora in corso studi clinici. Fino a poco tempo fa, non era semplice accedere al farmaco per uso compassionevole a causa di limiti di carattere logistico e normativo. Tuttavia, grazie all’introduzione di una nuova norma (Decreto del Ministero della Salute del 7 settembre 2017), la procedura di accesso è stata semplificata, ma è obbligatorio il rispetto di alcune condizioni.

Nell'uso compassionevole, il farmaco è fornito gratuitamente dall'azienda farmaceutica.

Ho un tumore raro. Il centro di riferimento si trova lontano da casa. A chi posso rivolgermi in caso di problemi?

È sempre buona norma che il proprio medico di medicina generale sia pienamente coinvolto e sempre informato degli sviluppi della situazione clinica. Spesso egli deve essere in contatto e collaborare con il centro oncologico che ha in carico il paziente. Dopodiché, la RNTR cercherà di fare in modo che il paziente possa essere seguito da un buon centro oncologico quanto più possibile vicino alla sua residenza, anche se ciò non impedirà che almeno alcuni tempi del percorso diagnostico-terapeutico debbano essere effettuati presso centri più distanti.

Esiste la possibilità di venire in contatto con altre persone affette da tumori rari?

Sì, tramite alcune associazioni che operano specificatamente nell'ambito dei tumori rari. Per l'Italia, gli indirizzi possono essere richiesti a F.A.V.O.; per tutti gli altri paesi europei è possibile rivolgersi a ECPC. In aggiunta, per alcuni tipi di tumore raro (ad esempio i tumori del distretto testa-collo), i pazienti possono scambiare esperienze tramite la piattaforma www.personeche.it.



Riferimenti / Link utili

INFORMAZIONI SU ORGANIZZAZIONI / ATTIVITA', A LIVELLO NAZIONALE ED EUROPEO, RELATIVE AI TUMORI RARI

Aimac: offre sul sito informazioni su varie problematiche legate alle malattie tumorali, tra cui anche informazioni sulle associazioni che si occupano di tumori rari e sui centri di cura. Inoltre, dispone di una helpline che risponde in tempo reale alle domande dei malati di cancro e dei loro familiari.

www.aimac.it

Associazione Italiana Registro Tumori (AIRTUM)

I Registri tumori sono strutture impegnate nella raccolta di informazioni sui malati di cancro residenti in un determinato territorio. Il Rapporto AIRTUM 2015 riporta le informazioni specifiche sui tumori rari.

www.registri-tumori.it/cms

ECPC: la Coalizione Europea dei Malati di Cancro fondata nel 2003 per rappresentare le loro esigenze nel dibattito europeo sulla salute, creando un forum in Europa per lo scambio di informazioni e la condivisione delle principali esperienze. Riunisce attualmente circa 300 associazioni di malati in tutta l'Unione Europea.

www.ecpc.org

ERN-Rare Cancers - Reti di riferimento europee dedicate ai tumori rari: reti costituite dai centri specialistici europei che si occupano di tumori rari. Esistono tre reti dedicate in maniera specifica a tre principali tipi di tumori rari. Tra le attività delle reti, vi è il miglioramento dell'accesso alla diagnosi e al trattamento dei pazienti, assicurando un'elevata qualità di cura.

EURACAN: rete di riferimento europea che si occupa in maniera specifica dei tumori rari solidi dell'adulto che rappresentano la maggioranza dei tumori rari. Tra le varie attività, si occupa di fornire un secondo parere per confermare le diagnosi e offre consulenze sul trattamento più adeguato per i pazienti.

euracan.ern-net.eu

www.ecpc.org/activities/projects/ern-euracan

F.A.V.O. - Gruppo di Lavoro Tumori Rari: gruppo costituitosi per favorire la partecipazione delle associazioni dei pazienti alla realizzazione della Rete Nazionale Tumori Rari

www.favo.it

Joint Action on Rare Cancers (JARC): nuova iniziativa promossa dalla Commissione Europea in parallelo e a supporto della creazione delle ERN per un'azione comune sui tumori rari. Coordinata dalla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Milano, si avvale della collaborazione di istituzioni oncologiche, governi e gruppi di pazienti. Sta cercando di favorire il meccanismo di costituzione delle tre Reti Europee di Riferimento sui tumori rari.

www.jointactionrarecancers.eu

Ministero della Salute

www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&d=46&area=Malattie_rare

personeche.it: piattaforma tramite la quale i pazienti che convivono con una malattia, tra cui alcuni tipi di tumore raro, possono interagire e scambiare esperienze.

www.personeche.it

Rare Cancers Europe: iniziativa di istituzioni, società scientifiche e professionali, gruppi di pazienti e industrie, intesa a favorire in Europa il miglioramento della qualità di cura sui tumori rari, della metodologia della ricerca sui tumori rari, dell'accesso dei pazienti ai trattamenti per i tumori rari, dell'educazione medica e dell'informazione ai pazienti.

www.rarecancerseurope.org/

RARECARE e RARECAREnet: progetti miranti a stimare i principali indicatori epidemiologici dei tumori rari in Europa. Hanno proposto una definizione operativa di "tumore raro", oltre ad aver creato e aggiornato una lista di tumori rari. Il sito di RARECAREnet pubblica tra l'altro i dati di incidenza, sopravvivenza e prevalenza dei tumori rari in Europa e nei diversi paesi europei ottenuti sulla base dei dati dei registri tumori di popolazione.

www.rarecare.eu

www.rarecarenet.eu

Rete Tumori Rari: collaborazione permanente, su base volontaria, tra centri oncologici su tutto il territorio nazionale,

finalizzata al miglioramento dell'assistenza ai pazienti con tumori rari, attraverso la condivisione a distanza di casi clinici, l'assimilazione della diagnosi e del trattamento secondo criteri comuni, il razionale accesso dei pazienti alle risorse di diagnosi e cura.

www.retetumorirari.it

Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR): progetto di costituzione, a seguito dell'Intesa tra Stato e Regioni del 21 settembre 2017 -Rep. Atti n. 158/CSR del 21 settembre 2017, di una rete istituzionale, coordinata da AGENAS, dei centri italiani selezionati dalle Regioni e dal Ministero della Salute per presidiare i tumori rari in tutto il territorio nazionale, allo scopo di razionalizzare il riferimento dei pazienti italiani con tumore raro e di migliorare la qualità di cura, limitando quanto possibile la migrazione sanitaria, in particolare attraverso un sistema di teleconsultazione fra i centri di riferimento nazionali e i centri clinici partecipanti. La sua realizzazione è in fase di avvio.

INFORMAZIONI SU STUDI CLINICI, NAZIONALI E INTERNAZIONALI

Orphanet: portale delle malattie rare e dei farmaci orfani, riporta informazioni sui progetti di ricerca e sulle sperimentazioni cliniche attraverso un'interrogazione per nome della malattia o del gene.

www.orpha.net/consor/cgi-bin/ResearchTrials.php?lng=EN
(*research and trials*)

Osservatorio Nazionale sulla Sperimentazione Clinica dei Medicinali, dipendente dall'Agenzia Italiano del Farmaco (AIFA): la sezione Dati, Ricerca Sperimentazioni Cliniche riporta la descrizione delle sperimentazioni cliniche di fase II, III e IV in corso in Italia così come registrate dagli stessi promotori e valutate dai comitati etici interessati.

www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/osservatorio-nazionale-sulla-sperimentazione-clinica-dei-medicinali

Piattaforma di Registri Internazionali di Sperimentazioni Cliniche (ICTRP) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)

www.who.int/ictrp/en/

Registro delle sperimentazioni cliniche condotte in tutto il mondo

clinicaltrials.gov/

Registro delle sperimentazioni cliniche in campo oncologico condotte in tutto il mondo

www.cancer.gov/clinicaltrials

Registro per le Sperimentazioni Cliniche dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA): attivo dal marzo 2011, raccoglie i dati sugli studi clinici condotti nell'Unione Europea e nello Spazio Economico Europeo (SEE). Al momento fornisce informazioni in merito a più di 31.742 studi clinici, di cui oltre 5.116 in ambito pediatrico.

www.clinicaltrialsregister.eu/

Science Navigation Group: gruppo indipendente di editori scientifici statunitense, ha organizzato una banca dati che riporta informazioni su sperimentazioni controllate randomizzate a livello internazionale.

www.controlled-trials.com



Per maggiori informazioni è possibile rivolgersi anche alla helpline di AIMaC: un servizio che risponde in tempo reale alle domande dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00, numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it.

Promosso e realizzato da:

Gruppo di Lavoro Tumori Rari F.A.V.O.

A cura di:

O. Gonzato - Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici Onlus, Udine

A. Trama - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

Hanno collaborato:

P. Casali, A. Gronchi - Fondazione IRCCS Istituto Nazionali Tumori, Milano

F. De Lorenzo - Aimac, Roma

A. Dei Tos - UOC di Anatomia Patologica, ULSS 9, Treviso



via Barberini, 11 | 00187 Roma

tel. e fax 06 / 42012079

numero verde 800 90 37 89 | www.favo.it | info@favo.it