

La nuova Convenzione tra Associazione Bianca Garavaglia e Istituto Tumori di Milano per il triennio 2012-2014 prevede lo sviluppo dei seguenti progetti:

A.) Tumori del sistema nervoso centrale e nuovi trials terapeutici.

- 1. Diagnostica radiologica:** partecipazione allo studio di ricerca “ Studio mediante diffusione del danno cerebrale radio indotto correlato a deficit cognitivi in popolazione pediatrica” finanziato per i primi due anni dalla Regione Lombardia e IRCCs Eugenio Medea ed per il terzo anno a carico dell’Associazione. Assegno di studio per un bioingegnere di €. 20.000.
- 2. Trial terapeutici:** numerosi trials terapeutici nazionali ed internazionali sono in corso presso la Struttura di Pediatria per i quali ci si avvale di due “data manager” retribuiti da fondi privati. La normativa in atto in merito alla gestione degli studi clinici ha imposto nuove regole che rendono complesso ed maggiormente oneroso la gestione delle procedure necessarie : oltre a concepire un trattamento ed scrivere il protocollo vi sono una serie di adempimenti complessi da rispettare. Alla luce di quanto sopra, il mantenimento di quanto già avviato comporta una collaborazione professionale aggiuntiva con un costo di €. 25.000 annuo.
A tale onere si debbono aggiungere €.900 anno , per l’inserimento nel data base internazionale dei pazienti affetti da medulloblastoma ed €.20.000 una tantum per il protocollo dei rabdomiosarcomi alla ricaduta.
- 3. Diagnostica liquorale:** trattasi di un progetto che prevede l’identificazione e validazione di biomarcatori utili per la diagnosi precoce, la prognosi e la predizione di risposta ai trattamenti e di ripresa di malattia tramite analisi di proteomica basate sulla spettrometria di massa del liquido cerebrospinale, oggetto di una ricerca finalizzata sponsorizzata dal Ministero della Salute. L’ABG viene coinvolta per avviare lo studio dei primi campioni presso un laboratorio negli USA, con un finanziamento una tantum di €.10.000
- 4. Neurologia:** la presenza di un neurologo presso la Struttura di Pediatria è una realtà, iniziata nel 1999 e proseguita negli anni, che ha visto sempre coinvolta l’ABG per il suo supporto economico. Tale presenza è abbondantemente utilizzata da tutte le divisioni cliniche della Fondazione, per tale motivo si ritiene che i tempi siano maturi perché la necessità di avere un neurologo disponibile sia affrontata e risolta in maniera definitiva a livello istituzionale o quanto meno il carico economico , oggi totalmente a carico della Struttura di Pediatria sia equamente distribuito.
In tale attesa l’onere per l’ABG è di €. 12.000 per il secondo e terzo anno.
- 5. Biomarcatori serici nel glioma intrinseco del ponte encefalico:** i gliomi del tronco encefalico costituiscono circa il 15% delle neoplasie cerebrali del bambino , purtroppo le terapie oggi adottate non cambiano la situazione di prognosi infausta e nella maggior parte dei pazienti la sopravvivenza mediana è inferiore ad un anno. Per questo è necessario ed urgente lo sviluppo di nuove e più efficaci terapie ma il progresso in questo settore richiede una migliore conoscenza della biologia e delle alterazioni genetiche prevalenti di questo tumore.
Il progetto proposto è uno studio biologico che intende determinare un ampio spettro di macromolecole nel siero dei pazienti affetti da glioma e che sono inclusi nel trattamento con Nimotuzumab e Vinorelbine. L’intento è quello di identificare potenziali marcatori prognostici e marcatori di risposta/resistenza a questa terapia.
Il costo del progetto è di €. 30.000 annui.
- 6. Endocrinologia:** trattasi di sostenere l’attività già avviata nella convenzione precedente

con un sostegno finanziario di €. 10.000 per il 2 e 3 anno.

B.)Diagnostica patologica pediatrica.

1. Si tratta di finanziare la formazione di un patologo, specialista di patologia pediatrica.

In un centro di riferimento nazionale come l'Istituto, si creano le condizioni per la formazione di patologi esperti in oncologia pediatrica, favorite sia dall'accenramento della casistica, che su investimenti mirati di giovani da formare in termini di ricerca e diagnosi.

L'onere a carico dell'ABG è di €. 35.000 anno.

2. Nell'ambito del protocollo AIEOP per i tumori del rene coordinati da I.N.T. è prevista la raccolta e conservazione di materiale istologico relativo a tutti i casi (circa 70 anno) Questo materiale sotto forma di vetrini istologici, necessita di essere scannerizzato per creare dei vetrini virtuali, di facile archiviazione e soprattutto per essere messi più facilmente a disposizione degli interessati.

Il costo di tale operazione di cui si richiede il finanziamento è di circa €.1.200.

C.)Radioterapia pediatrica.

Realizzazione ed organizzazione su scala nazionale delle procedure di Controllo Qualità dei trattamenti radianti per i bambini affetti da tumore arruolati nei protocolli di cura multicentrici della AIEOP e della SIOP.

La realizzazione di questo progetto comporta:

- a) Creazione di un server centrale in INT per permettere ai centri periferici di inviare le immagini diagnostiche e i piani di trattamento per la validazione;
- b) Acquisizione di un sistema di visualizzazione ed analisi dei piani di trattamento radioterapico (Software).

Il costo del progetto comporta l'acquisto di n.2 licenze software €. 20.000, la licenza di Windows per il server virtuale €. 5.000 e il finanziamento di una borsa di studio per il 2 e 3 anno per uno specializzando in Fisica medica già esperto nella gestione del sistema del valore di €.20.000 annui.

D.)Caratterizzazione molecolare del tumore di Wilms.

1. Analisi del significato prognostico di marcatori molecolari nel tumore di Wilms:

si tratta di proseguire lo studio effettuato procedendo alla verifica dei dati raccolti, attraverso la loro validazione in un gruppo indipendente di pazienti. Inoltre, tramite il confronto tra pazienti che sono ricaduti e quelli che non lo sono, verranno ricercati parametri biologici che siano correlabili alla prognosi ed alla progressione della malattia.

2. Identificazione e caratterizzazione dei geni coinvolti nella patogenesi del tumore di Wilms:

Proseguo dello studio.

3. Identificazione e caratterizzazione dei geni coinvolti nella suscettibilità genetica allo sviluppo del tumore di Wilms: analisi delle mutazioni germinali a carico di uno dei geni identificati nel progetto al punto 2.

4. Approccio integrato per la valutazione in vitro di geni potenzialmente coinvolti ne tumore di Wilms:

lo scopo del progetto è quello di sviluppare metodologie in vitro che sia predittive della patologia.
Il costo del progetto è di €. 172.400 nel triennio.

E.) Secondi tumori/fertilità/sequelle cardiologiche.

1. Finanziamento delle spese inerenti la partecipazione della D.ssa Terenziani agli incontri previsti per il Pan European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer di cui è membro del Board direttivo. Spesa prevista €. 5.000 anno.

F.) Progetti outsourcing

La necessità di formazione oncologica pediatrica per la gestione di un bambino con tumore in un paese a basso reddito è indispensabile al fine di far fronte almeno in parte alle difficoltà che vengono incontrate.

Con tale scopo I.N.T. e l'Ospedale San Gerardo hanno elaborato un progetto di training in oncoematologia pediatrica della durata di 1 anno per ciascun medico e rivolto a due medici che frequenteranno in due anni consecutivi. Il training prevede 6 mesi di formazione in I.N.T e 6 mesi presso il San Gerardo.

Il costo per l'alloggio del candidato è di €. 5.000 l'anno

G.) Attività di supporto clinico psicologico e psicoterapeutico.

Progetto avviato dall'ABG e rinnovato costantemente tutti gli anni. Prevede il finanziamento dell'opera del Dott. Clerici di supporto ai bambini e alle loro famiglie.

L'onere a carico dell'ABG è di 30.000 euro. E' in corso presso la Direzione Generale dell'I.N.T. la valutazione della possibilità di strutturare l'attività del Dott. Clerici direttamente presso l'Istituto come personale universitario che svolge mansioni cliniche a tempo pieno anziché come consulente.

E.) Gestione dei pazienti in fase terminale.

Questo progetto prevede l'uscita per l'assistenza domiciliare del medico in orario di servizio.

Per quanto riguarda l'attività telefonica si richiede la dotazione di un cellulare ed della spesa ad esso relativa. Costo del progetto €.400 per il primo anno e 250 gli anni successivi.

Complessivamente l'onere per l'Associazione è rispettivamente di :

€.237.700 per il 2012, €. 213.350 per il 2013 €.195.150 per il 2014 .