



Prof. Gianni Bisogno

Padova, 8 febbraio 2018 - L'Azienda Ospedaliera di Padova, è coordinatore del progetto PARTNER - *Paediatric Rare Tumours Network - European Registry - PARTNER*, finanziato nell'ambito del 3rd Health Programme dall'Agenzia esecutiva per i consumatori, la salute, l'agricoltura e la sicurezza alimentare (CHAFEA) della Commissione Europea.

Questo importante risultato è stato raggiunto grazie ad un grande lavoro di squadra di tutti i partner europei coinvolti ed al significativo impegno del coordinatore del progetto PARTNER, il prof. Gianni Bisogno, Responsabile Tumori Solidi Oncoematologia Pediatrica - Azienda Ospedaliera/Università di Padova e membro dell'European Reference Network on Paediatric Cancer (ERN PaedCan), e del suo team di ricerca.

Il progetto, con un budget totale di 666,644.24 euro di cui 399.985.00 finanziati dall'UE, si propone, in 36 mesi, di creare un *Registro europeo dei tumori rari in età pediatrica* di collegamento dei registri nazionali esistenti e non, attraverso il coinvolgimento di 6 centri di ricerca come Associated partners, dislocati in vari Paesi europei (Italia, Austria, Germania, Francia e Polonia) e 18 Collaborating partners (6 Paesi UE, 2 Paesi Extra-UE, 9 Paesi LHEAR e 1 Organizzazione di genitori dei pazienti).

PARTNER rappresenta il *pilot plan* per la creazione di un registro internazionale che sarà esteso ad altri Paesi UE quali Spagna, Gran Bretagna, Slovenia, Croazia, Lituania. Il valore di questo progetto consiste nella raccolta di informazioni a livello europeo sul trattamento dei tumori rari in età pediatrica. La trasmissione di queste informazioni tra i membri dell'ERN PaedCan genererà nuove raccomandazioni utili all'orientamento nella pratica clinica.



Il primo passo sarà un processo di armonizzazione dei registri nazionali, (identificazione del Very Rare Tumour di interesse, selezione di variabili, utilizzo di definizioni e procedure comuni per la gestione dei dati) e discussioni sulle questioni normative rilevanti per i diversi paesi. PARTNER verrà quindi creato e collegato ai registri esistenti attraverso l'adozione di EUPID, un sistema di tutela della privacy, sicuro e versatile per la registrazione dei pazienti.

PARTNER è stato presentato durante il Kick-off meeting tenutosi presso il Renaissance Brussels Hotel il 2 febbraio 2018 in occasione dell'ERN PaedCan General Assembly.

L'obiettivo di PARTNER, attraverso la creazione di una piattaforma integrata e completa fruibile dal sistema assistenziale sanitario dell'UE, è assicurare un'azione coordinata tra i Paesi UE ed extra-UE che garantisca qualità e uniformità di tutti i processi di cura dei tumori rari in età pediatrica. Il risultato è garantire migliori cure ai pazienti e ridurre le disuguaglianze esistenti nei risultati dei tumori tra gli Stati membri dell'UE.

Il progetto PARTNER è inserito in *ERNPaedCan* la rete europea di riferimento specializzata nella cura dei tumori rari pediatrici. Essa nasce con l'obiettivo specifico di rendere ampiamente accessibili know how specialistici e trattamenti oncologici salvavita pediatrici attraverso la creazione di una roadmap di centri sanitari rinomati in tutto il mondo per la loro esperienza nel trattamento di neoplasie pediatriche.

ERNPaedCan è composta da 57 soci, fornitori di servizi sanitari provenienti da tutta Europa e rappresentanti i migliori istituti di ricerca. Questi fornitori, soprattutto Oncologi pediatri, cooperano per ridurre le disuguaglianze nella sopravvivenza del cancro infantile fornendo assistenza sanitaria transfrontaliera di alta qualità, accessibile ed economicamente vantaggiosa a bambini e adolescenti con cancro, indipendentemente da dove essi vivono.

ERNPaedCan facilita la vita sia degli operatori sanitari che dei pazienti le cui condizioni richiedono competenze specialistiche e strumenti non ampiamente disponibili a causa dei bassi volumi di casi e della mancanza di risorse.

ERNPaedCan implementa inoltre le tecnologie di eHealth e migliora l'interoperabilità tra le diverse istituzioni (ad esempio, attraverso una rete virtuale oncologica di schede tumorali oncologiche al fine di consentire agli experts di condividere competenze e consigli).

Infine, ERNPaedCan aiuta i giovani pazienti e le loro famiglie a fare scelte consapevoli fornendo informazioni chiare sull'accesso, la qualità, la sicurezza e il rimborso delle cure ricevute in un altro paese

dell'UE. Tutto ciò permettere di avere più opzioni di trattamento e meno burocrazia per i giovani pazienti e le loro famiglie.