

Cari Colleghi,

Cari Soci,

Grazie agli sforzi di ogni Centro aderente al Registro del Cancro Familiare (IRFARPC) e all'attività della Task Force (TF) dedicata, attualmente sono ben 27 i Centri attivi, con buona copertura del territorio, con un totale di 827 inclusioni. Il Registro IRFARPC nasce nel 2015 e subisce diverse modifiche e miglitorie. Le abbiamo riassunte qui sotto nella figura 1 e 2.

Fig.1 La storia di IRFARPC

| | | | | |
|---|---|--|---|--|
| Avvio «Registro Internazionale Multicentrico di sorveglianza prospettica dei soggetti a rischio genetico di cancro del pancreas (IRFARPC «International Registry of Families At Risk of Pancreatic Cancer») Promotore: Chirurgia del Pancreas di Verona PI coordinatore Prof. Bassi 11 centri previsti | Emendamento 1 PI coordinatore: Dr. Paiella Finanziamenti: Associazione Medica Forlivese Giovanni Fontana e finanziamenti pubblici per pagare le risonanze ai pazienti. AISP service per sopprimerne problemi prescrittivi SSN Creazione e-CRF | Emendamento 2 Cambio Promotore, AISP Variano i criteri di inclusione al registro, si diversifica la presa in carico di soggetti maggiorenni con familiarità per tumore del pancreas e soggetti da monitorare con sorveglianza radiologica in accordo con le linee guida | Aggiornamento lista centri per favorire l'arruolamento su tutto il territorio nazionale Aggiornamento e-CRF Aggiornamento titolo «Registro Italiano Multicentrico osservazionale, longitudinale, non interventistico, di sorveglianza prospettica dei soggetti a rischio genetico di cancro del pancreas (IRFARPC - Italian Registry of Families At Risk of Pancreatic Cancer)» Creazione applicativo I-Risk Service di smistamento pazienti nei centri IRFARPC | Approvazione studio parallelo ad IRFARPC, PROPH-ITA per la profilazione genetica di soggetti a rischio Finanziatori: Genomica laboratorio, associazioni pazienti (Oltre la Ricerca e Fondazione Valsecchi) |
|  Aprile 2015 |  Febbraio 2016 |  Giugno 2016 |  Maggio 2020 |  Novembre 2022 |

Fig.2 Andamento centri ed inclusioni IRFRAPC nel tempo



L'1.5% dei soggetti arruolati ha presentato, o sviluppato nel tempo, una lesione maligna o pre-maligna.

Gli obiettivi a medio-termine del Registro saranno quelli di raffinare la sorveglianza, dilazionando o restringendo i controlli nei soggetti a rischio basso o intermedio/alto, rispettivamente.

A Novembre 2022 è stato approvato, dal centro coordinatore di Verona, lo studio PROPH-ITA (NCT#05724992), spin-off del Registro IRFARPC. Si tratta di un programma di profilazione genetica da tampone salivare dei soggetti con familiarità per carcinoma pancreatico. AISP, in quanto promotore del progetto, desidera offrire un *service* ulteriore per i pazienti aderenti al registro IRFARPC. In tal modo, si darà la possibilità a questi soggetti, a rischio genetico oncologico, di essere sottoposti ad una estesa profilazione genetica (41 geni). Durante il 2023, si stima di poter eseguire tale profilazione a tutti i soggetti con familiarità. A coloro che risulteranno eventualmente portatori di una mutazione, verrà poi proposta una consulenza genetica.

AISP si propone, inoltre, di inserirsi in un contesto di ricerca consorziale sui soggetti a rischio di cancro del pancreas, alla stessa stregua di altri consorzi Internazionali, dove lo studio genetico è standardizzato, in modo da contribuire, se non guidare, le evidenze scientifiche al riguardo.

Per tale ragione la TF di esperti AISP desidera produrre delle raccomandazioni interne per la sorveglianza radiologica\strumentale dei soggetti a rischio, mediante la creazione di fasce di rischio, differenziando la frequenza dei controlli. Tale strategia permetterebbe di incontrare la necessità degli interessati di rientrare in programmi di ricerca e prevenzione, favorendo al tempo stesso le strutture sanitarie nella pianificazione dei controlli, evitandone la saturazione. Ciò consentirà di ridurre la cadenza dei controlli, di contenere i costi e l'esposizione ai rischi della sorveglianza (*overtreatment*, *burden* psicologico).

In questa prima fase del nuovo studio PROPH-ITA, AISP seguirà un periodo di rodaggio del sistema presso i 3 maggiori centri arruolanti (Chirurgia del Pancreas Verona, Gruppo Pancreas San Raffaele, Milano, e Gruppo Pancreas Humanitas, Milano). Una volta consolidato l'iter e verificata la fattibilità, sarà obiettivo e premura di AISP di estendere il progetto a

tutti i Centri IRFARPC, previo adeguamento all'emendamento IRFARPC e al nuovo studio (che richiederà una nuova sottomissione al Comitato Etico locale).

Infine, la Società perseguirà l'obiettivo di favorire la sponsorizzazione del progetto sia in termini economici (privati, *stakeholders*), sia in termini di visibilità presso altre società scientifiche gemelle.

Grazie per quanto fatto fin qui ed in particolare un ringraziamento agli sponsor di PROPH-ITA, ovvero Fondazione Valsecchi, Fondazione Oltre la Ricerca, Associazione Medica Forlivese Giovanni Fontana ed il laboratorio Genomica S.r.L. senza il cui supporto nulla sarebbe stato possibile.

La Task Force di IRFARPC