

Verbale GDL-NB AIEOP

Milano 27 settembre 2019

Il coordinatore del GDL apre la riunione ricordando che i lavori della mattinata saranno dedicati alla presentazione del protocollo VERITAS da poco attivo a MI e nei prossimi mesi disponibile anche per gli altri 6 centri italiani partecipanti.

La sessione pomeridiana, invece avrà come tema la medicina personalizzata e vedrà il gruppo dei biologi italiani (riuniti in una sessione parallela) confrontarsi con i clinici dei centri per discutere circa la fattibilità di un progetto italiano di medicina di precisione.

Nel corso della sua introduzione, Conte presenta al gruppo il nuovo protocollo per la centralizzazione del materiale biologico NB, al momento in corso di approvazione da parte del CER ligure, il progetto per la piattaforma web NB approvata dal CD AIEOP, i prossimi appuntamenti congressuali vedi SIOPEN di Cracovia-AIEOP di Catania-ANR di Amsterdam-Giornate di Padova e Convegno su NB che sarà organizzato a GE nel febbraio 2020.

Infine pone l'accento su due problematiche che riguardano il progressivo calo verificatosi negli ultimi 3 anni degli arruolamenti al RINB e la necessità di decidere se chiudere o meno il protocollo Opsoclono che ha reclutato solo 5 casi in 6 anni e per il quale è scaduta la copertura assicurativa.

Come giustamente sottolineato da A.Castellano il calo del reclutamento al RINB denota una certa difficoltà e perdita di tempo per l'operatore costretto a caricare gli stessi dati di un pz. su più piattaforme che non si interfacciano tra loro es. RINB-Mod1.01-LINES-NBAR01 ecc ecc. Il problema è stato più volte sollevato in sede di CD AIEOP-Cineca-SIOPEN ma al momento non è risolvibile, per cui si chiede a tutti uno sforzo ulteriore affinché dati importanti di nuove diagnosi non vadano persi.

In merito alla chiusura del protocollo Opsoclono, sia pur con un certo dispiacere, il GDL NB approva. A Cracovia nel corso del SIOPEN ci sarà comunque un *update* della situazione e dello stato di arruolamento del protocollo.

Nelle successive tre relazioni della mattinata (Luksch-Castellani-Chiesa) sono stati illustrati i dettagli del protocollo VERITAS. Luksch ha posto l'accento sulla complessità gestionale e certa importante tossicità attesa dello studio (i dati preliminari francesi a riguardo non sono confortanti), Castellani sulle modalità e rischi della somministrazione di MIBG-TH e Chiesa sulla necessità di una dosimetria corretta riproducibile con strumenti adeguati.

Nella sessione del pomeriggio, congiunta con i biologi, M.Capasso e M.Ponzoni (nuovo coordinatore del gruppo biologico italiano NB) illustrano ai clinici presenti il progetto di medicina di precisione concordato nella loro riunione del mattino. In sintesi si tratterà di studiare in maniera approfondita dal punto di vista genetico il tumore per trovare possibili mutazioni suscettibili di una target therapy. Il progetto sulla base del materiale tumorale disponibile prevederà 5 diversi steps, sarà quindi importante biopsiare tutti i tumori in particolare alla recidiva, inviare il materiale nelle condizioni più ottimali possibili e nel più breve tempo al fine di evitarne il deterioramento.

L'assemblea concorda sulla necessità di un progetto ad hoc con obiettivi e specifiche operative dettagliate da sottoporre poi ai vari CE dei centri. Si ritiene necessario, come suggerito da Luksch, di coinvolgere in questo percorso la D.rssa Tirtei che ha sviluppato un programma simile per il gruppo dei sarcomi. Sarà

necessario inoltre sin da subito contattare le principali compagnie farmaceutiche per testare la disponibilità a fornire farmaci, già del commercio, nel caso si identificassero anomalie genetiche comuni ad altre patologie tumorali e già oggetto di target therapy.

Il progetto di medicina di precisione sarà condotto in collaborazione con alcuni centri italiani di nota eccellenza nel campo della ricerca sul NB e richiederà un stanziamento economico ad hoc che sarà prossimamente quantificato dai responsabili biologi del gruppo.

A questo riguardo Sara Costa presidente dell'Associazione NB, presente alla riunione, dichiara la disponibilità a discutere, all'interno degli opportuni organi istituzionali, eventuali dettagli anche di carattere economico inerenti il progetto ma ribadisce la ferma intenzione affinché vi sia un corretto impiego delle risorse umane, economiche e strutturali già messe in campo da ANB e FNB.

La riunione viene sciolta alle ore 15.00

Massimo Conte

Genova 2 ottobre 2019