

Le Reti degli IRCCS come modello di integrazione della ricerca e dell'innovazione

Ruggero De Maria
Presidente di Alleanza Contro il Cancro



18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



Finalità delle Linee di Azione della Traiettorie 4 del Piano Operativo Salute

- Sperimentazione e gestione integrata di “**Big & Open Data**” che gli operatori specializzati del settore metteranno a disposizione in condivisione attraverso apposite reti
- Sviluppo di **progetti pilota di best practice ai fini della sperimentazione clinica** dei medicinali per uso umano
- **Realizzazione di una rete di ricerca clinica** organizzata e finalizzata ad erogare formazione sulla ricerca clinica a operatori sanitari

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



LE RETI DEGLI IRCCS



@ForumRisk     www.forummediterraneosanita.it

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



Il Programma Health Big Data

L'obiettivo generale del programma è quello di accelerare la transizione verso una **Medicina di Precisione e Personalizzata** attraverso la creazione di una rete innovativa nazionale degli **IRCCS** e lo sviluppo di tecnologie digitali avanzate per la costruzione di modelli di salute e malattia (i cosiddetti **Avatar**).

La creazione di **una piattaforma federata degli IRCCS** per la raccolta, lo scambio e l'analisi dei dati clinici e biologici ottenuti con tecnologie omiche avanzate (**Big Data**) permetterà un avanzamento concreto nella generazione di **real world evidence** per la personalizzazione della **prevenzione** e delle **terapie personalizzate**



ALLEANZA
CONTRO
IL CANCRO



rin | rete IRCCS delle neuroscienze
e della neuroriabilitazione



**Rete
Cardiologica**
IRCCS



INFN
CNAF



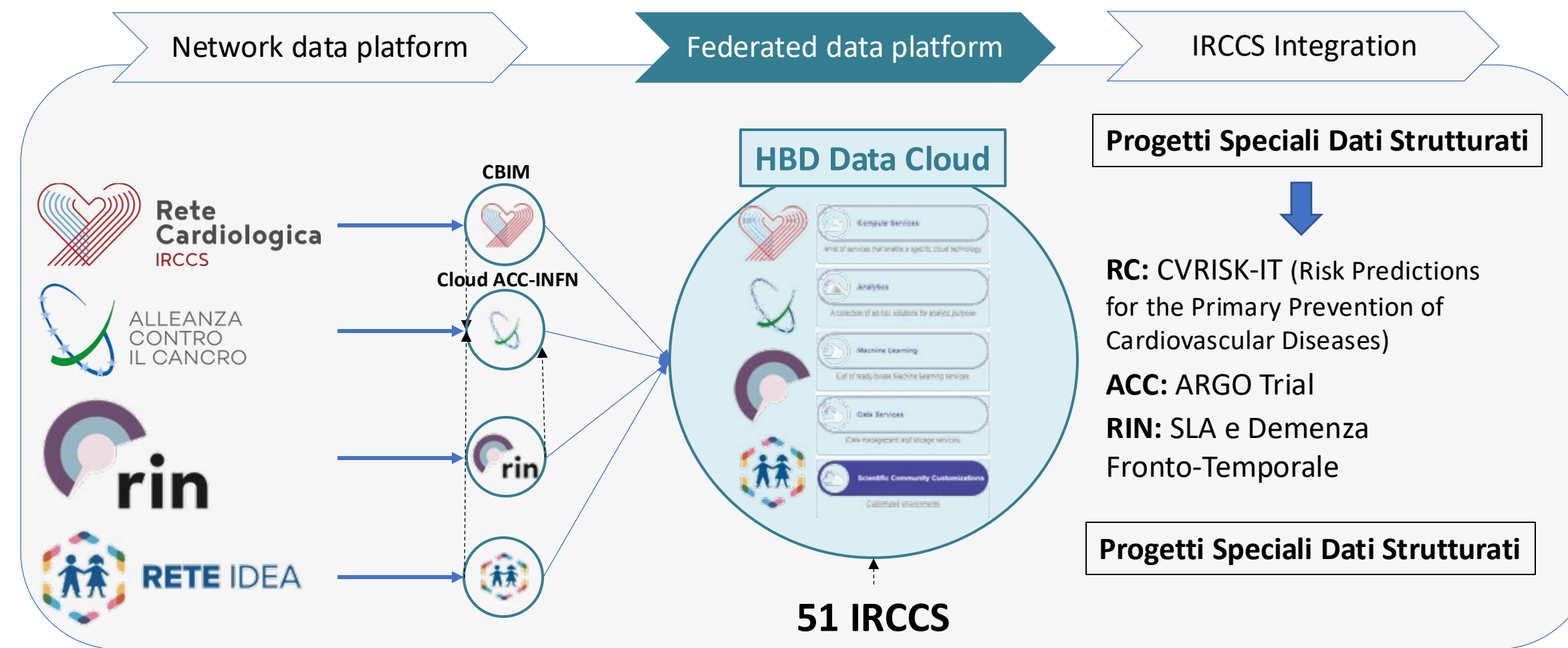
POLITECNICO
MILANO 1863

@ForumRisk    

www.forummediterraneosanita.it

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI

Forum Mediterraneo in Sanità™ 2024



@ForumRisk www.forummediterraneosanita.it

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



Progetti Speciali Dati Strutturati

Questi progetti prevedono la generazione e l'inserimento di dati strutturati di proprietà della Rete proponente, spesso strutturati come *clinical trial* multicentrici. La loro funzione principale è:

- Validazione della Piattaforma:** Verificano e ottimizzano la capacità degli IRCCS di generare dati clinico-scientifici interoperabili e di accedere al Cloud federato. Allo stesso tempo, testano la capacità del Cloud di ricevere e conservare questi dati in modo sicuro e conforme alla privacy.
- Generazione di Dati di Alta Qualità:** I dati raccolti in questi progetti sono altamente strutturati e standardizzati (dati clinici in forma di eCRF, dati omici, immagini e segnali), il che li rende ideali per analisi avanzate e per garantire l'interoperabilità tra diversi IRCCS.

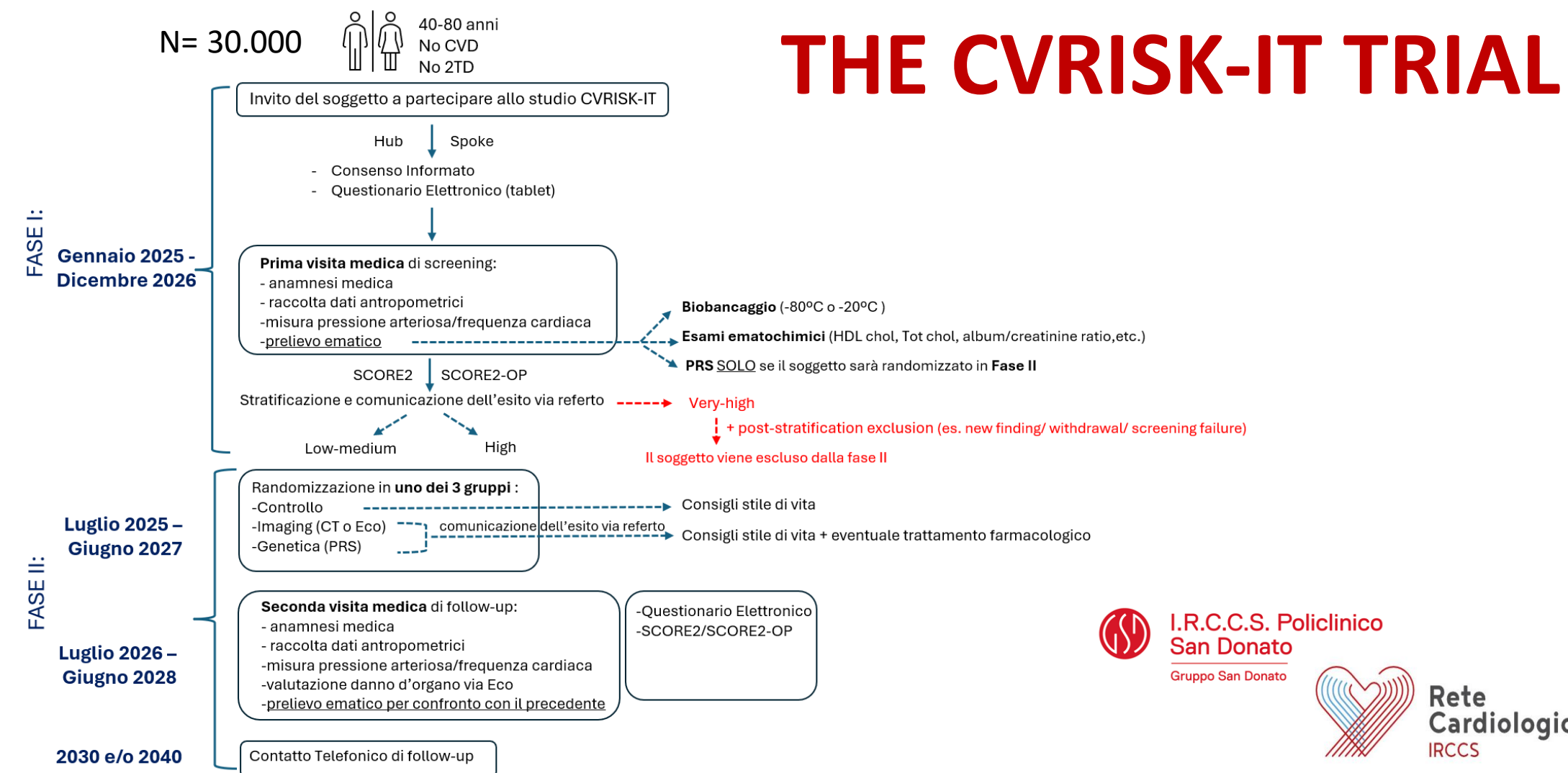
Progetti Speciali Dati Real World

Si basano sull'estrazione e l'inserimento di dati real world, di proprietà dei singoli IRCCS, generati durante la loro normale attività clinica. Il loro ruolo principale è:

- Validazione della Piattaforma in un Contesto Reale:** Testano la capacità degli IRCCS di estrarre dati dal mondo reale e la capacità del Cloud di gestire la condivisione di dati "proprietary" degli IRCCS, garantendo la privacy e definendo le necessarie regole di governance.
- Utilizzo di Dati Clinici Esistenti:** Valorizzano i dati già raccolti durante la pratica clinica, aprendo nuove possibilità di ricerca e analisi senza la necessità di progettare nuovi studi clinici.

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI

Forum
Mediterraneo
in Sanità™ 2024



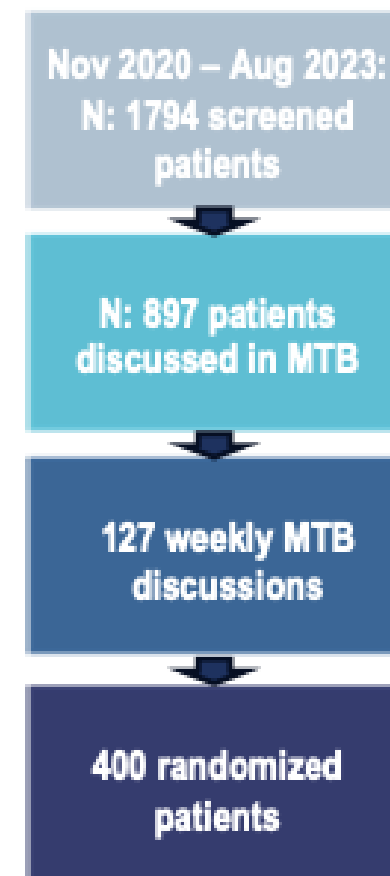
@ForumRisk    

www.forummediterraneosanita.it

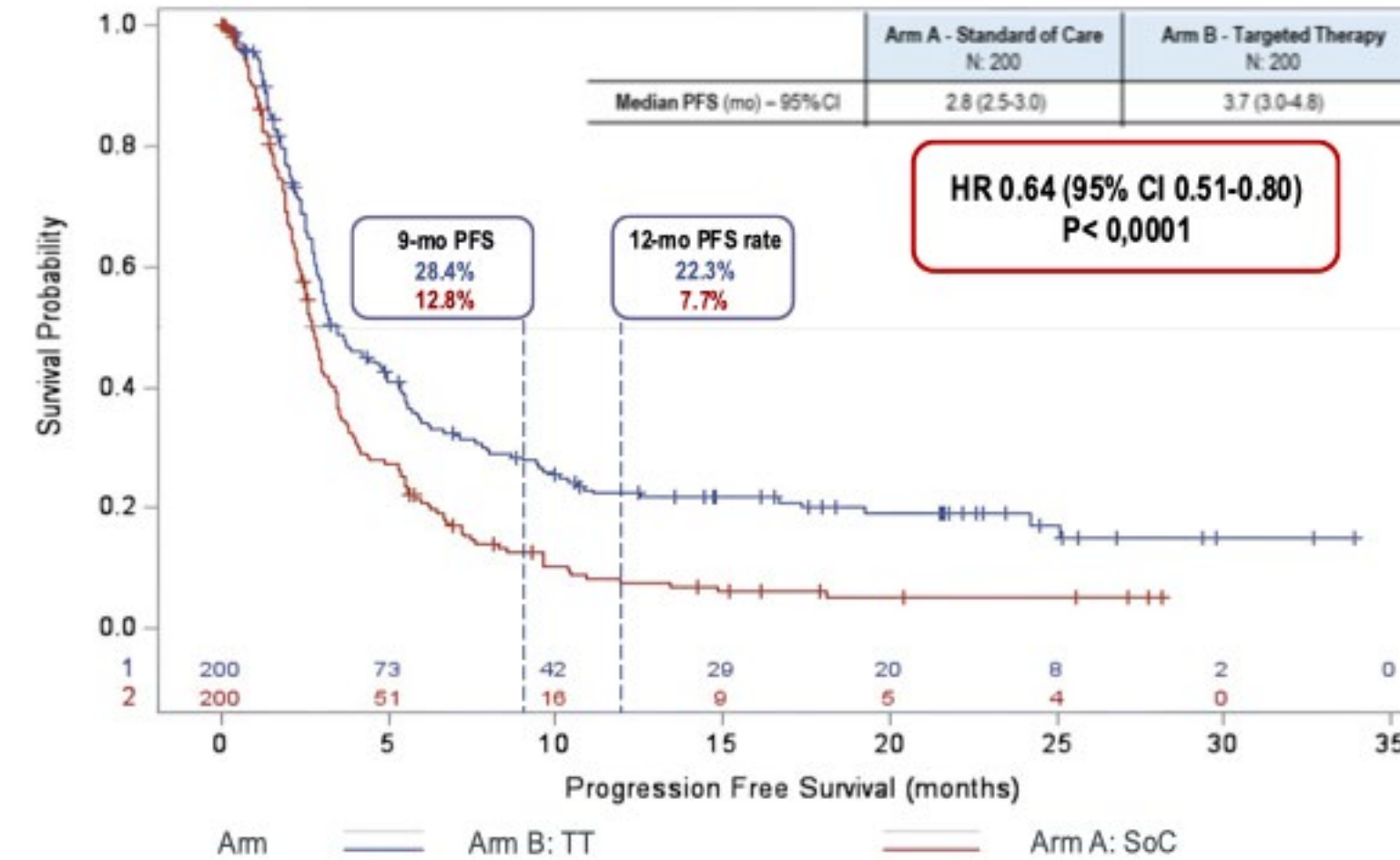
18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



Forum Mediterraneo in Sanità™ 2024



Rome Trial: PFS in pazienti metastatici



Botticelli, ESMO 2024

@ForumRisk  www.forummediterraneosanita.it

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI

 **Forum Mediterraneo in Sanità™ 2024**

ARGO Trial



ALLEANZA
CONTRO
IL CANCRO

Pazienti avanzati non eleggibili per terapie targeted o per immunoterapia verranno sottoposti a profilazione estesa NGS



Fondazione per la
Medicina Personalizzata

60 centri ↓ 4.500 pazienti

Molecular Tumor Board

↓ 1.000 pazienti

← **Randomizzazione** →

Terapia scelta dall'oncologo (secondo le linee guida AIOM)

Terapia definita dal MTB (con l'impiego dei farmaci disponibili nel trial)

Identificazione di trattamenti efficaci

@ForumRisk    

www.forummediterraneosanita.it

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI

**Forum
Mediterraneo
in Sanità™ 2024**

Progetto Speciale Dati Real World



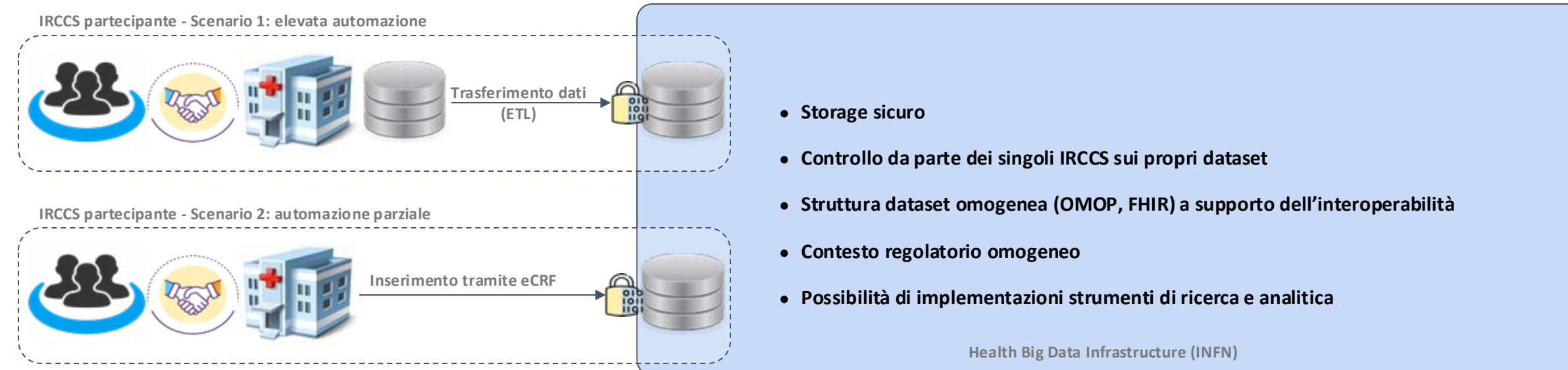
Disegno dello studio
Studio osservazionale prospettico multicentrico real world.



Popolazione
Pazienti consecutivi affetti da tumori istologicamente confermati e caratterizzati, mediante NGS, di nuova diagnosi di tumore in stadio localmente avanzato, metastatico o in avanzato già sottoposti a trattamento antineoplastico.



Centri partecipanti
IRCCS ad automazione elevata o parziale



@ForumRisk www.forummediterraneosanita.it

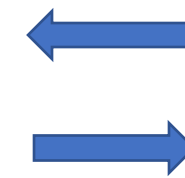
18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



**Forum
Mediterraneo
in Sanità™ 2024**

PIANO SVILUPPO E COESIONE SALUTE

Traiettorie
1. Active & Healthy Aging: Tecnologie per l'invecchiamento attivo e l'assistenza domiciliare
2. eHealth, diagnostica avanzata, medical device e mini invasività
3. Medicina rigenerativa, predittiva e personalizzata
4. Biotecnologia, bioinformatica e sviluppo farmaceutico
5. Nutraceutica, nutrigenomica e alimenti funzionali



RETI IRCCS



@ForumRisk    

www.forummediterraneosanita.it

18-19-20 SETTEMBRE 2024
BARI | VILLA ROMANAZZI CARDUCCI



**Forum
Mediterraneo
in Sanità™ 2024**



www.alleanzacontroilcancro.it

www.allianceagainstcancer.org

@ForumRisk    

www.forummediterraneosanita.it

Delitti in materia di violazione del diritto d'autore (Art. 25-novies, D.Lgs. n. 231/2001) [articolo aggiunto dalla L. n. 99/2009]

- Messa a disposizione del pubblico, in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta, o di parte di essa (art. 171, legge n.633/1941 comma 1 lett. a) bis)
- Reati di cui al punto precedente commessi su opere altrui non destinate alla pubblicazione qualora ne risulti offeso l'onore o la reputazione (art. 171, legge n.633/1941 comma 3)
- Abusiva duplicazione, per trarne profitto, di programmi per elaboratore; importazione, distribuzione, vendita o detenzione a scopo commerciale o imprenditoriale o concessione in locazione di programmi contenuti in supporti non contrassegnati dalla SIAE; predisposizione di mezzi per rimuovere o eludere i dispositivi di protezione di programmi per elaboratori (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 1)
- Riproduzione, trasferimento su altro supporto, distribuzione, comunicazione, presentazione o dimostrazione in pubblico, del contenuto di una banca dati; estrazione o reimpiego della banca dati; distribuzione, vendita o concessione in locazione di banche di dati (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 2)
- Abusiva duplicazione, riproduzione, trasmissione o diffusione in pubblico con qualsiasi procedimento, in tutto o in parte, di opere dell'ingegno destinate al circuito televisivo, cinematografico, della vendita o del noleggio di dischi, nastri o supporti analoghi o ogni altro supporto contenente fonogrammi o videogrammi di opere musicali, cinematografiche o audiovisive assimilate o sequenze di immagini in movimento; opere letterarie, drammatiche, scientifiche o didattiche, musicali o drammatico musicali, multimediali, anche se inserite in opere collettive o composite o banche dati; riproduzione, duplicazione, trasmissione o diffusione abusiva, vendita o commercio, cessione a qualsiasi titolo o importazione abusiva di oltre cinquanta copie o esemplari di opere tutelate dal diritto d'autore e da diritti connessi; immissione in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta dal diritto d'autore, o parte di essa (art. 171-ter legge n.633/1941)
- Mancata comunicazione alla SIAE dei dati di identificazione dei supporti non soggetti al contrassegno o falsa dichiarazione (art. 171-septies legge n.633/1941)
- Fraudolenta produzione, vendita, importazione, promozione, installazione, modifica, utilizzo per uso pubblico e privato di apparati o parti di apparati atti alla decodificazione di trasmissioni audiovisive ad accesso condizionato effettuate via etere, via satellite, via cavo, in forma sia analogica sia digitale (art. 171-octies legge n.633/1941).

[Torna all'inizio](#)