

Sanità e web Il progetto degli oncologi statunitensi. Il sistema risponderà anche alle domande dei pazienti

Un super portale per curare il cancro

Banca dati con milioni di casi: un tesoro in Rete per tutti i medici

Una grande banca dati per raccogliere i casi di centinaia di migliaia di malati di cancro. I risultati delle cure attuate, sia consuete sia innovative. I dati di sopravvivenza, guarigioni, stabilizzazioni o fallimenti. Tutte informazioni utili agli oncologi di ogni parte del mondo, uniti in Rete, come se lavorassero tutti nello stesso centro. E che saranno note in tempo reale, e non dopo mesi o al momento del periodico congresso scientifico.

L'ambizioso progetto è dell'American society of clinical oncology (Asco), la società scientifica dell'oncologia americana. E non solo. Una banca dati consultabile soltanto dai medici, ma con un portale aperto ai pazienti (come se partecipassero a uno studio clinico globale), alle loro domande e alle loro storie di cura. Per i medici sito interattivo: da riempire di informazioni, da consultare, da condividere per confrontare successi o insuccessi e nuove cure. Solo negli Stati Uniti? Per ora. Ma la banca dati Asco potrebbe in breve divenire internazionale.

I dettagli del «Big data for cancer treatment» sono stati presentati mercoledì scorso dalla direzione dell'Asco e dal presidente

Sandra Swain, senologa al Medstar Washington hospital center di Washington. L'obiettivo è sfruttare la potenza della Rete per migliorare ricerca e assistenza ai malati. E i dati clinici raccolti in importanti studi possono realmente essere acceleratore della qualità delle cure e dello sviluppo di nuovi farmaci.

Il progetto Asco si chiama CancerLinQ. Raccoglierà gli stessi dati che ogni singolo medico raccoglie di routine nella cartella clinica del suo paziente: età, sesso, farmaci per altre malattie, diagnosi, trattamento e percorso fino al controllo della malattia, semplici miglioramenti, comparsa di metastasi, stabilizzazione, guarigione o, eventualmente, la data del decesso. Ogni anno sono circa 1,6 milioni gli americani a cui viene diagnosticato un cancro, ma in più del 95% dei casi i dettagli dei loro trattamenti restano segreti, «bloccati» in cartelle cliniche, in cassette di file o in sistemi elettronici non collegati tra loro. A parte la privacy, si paga l'eterogeneità dei sistemi di archiviazione adottati da ospedale a ospedale, da regione a regione, da Stato a Stato. Troppo costoso uniformare il tutto, molto meno

creare ex novo una grande banca dati.

Dice Allen Lichter, del direttivo Asco: «C'è un tesoro di informazioni all'interno di tanti cassette che non comunicano tra loro, noi vogliamo farli comunicare». Il primo passo, il più impegnativo, è stato quello di sviluppare un software in grado di acquisire informazioni cliniche da quasi tutti i record elettronici. Mercoledì l'Asco ha annunciato che il primo passo è stato fatto. Il prototipo funziona: ha raccolto, senza problemi, circa 100.000 record di tumori al seno da 27 gruppi di oncologia che usano supporti elettronici diversi. Armonizzazione riuscita. In parallelo si studia come superare ostacoli quali la privacy e i dati sensibili dei pazienti. Ottimista Sandra Swain: tra 12-18 mesi CancerLinQ sarà operativo. A livello governativo già si pensa a una banca dati simile per la cardiologia. Per i consiglieri di Obama è questa la via giusta per migliorare la sanità e per generare conoscenze utili al trattamento di molte malattie. Si pensi a un diabetico, cardiopatico e malato di cancro di uno sperduto paesino americano. Il suo medi-

co può «disegnare» ad hoc una cura lavorando virtualmente in équipe con colleghi di centri d'avanguardia. Il tutto senza spostarsi dal paesino. Così come di fronte a una forma rara di cancro, una di quelle che un medico nella sua vita può incrociare una-due volte o mai. Con la banca dati è come se avesse già curato centinaia di pazienti con la stessa forma. Di più: attualmente meno del 5% dei malati di tumore partecipa a studi clinici randomizzati, il gold standard delle cure. Con CancerLinQ a tutti sarà dato modo di sapere come funzionano questi studi e se si hanno le caratteristiche giuste per parteciparvi.

«L'idea di mettere a disposizione dell'intera comunità scientifica informazioni rilevanti della propria casistica è rivoluzionaria. È l'apertura alla condivisione di esperienze cliniche irraggiungibili per qualsiasi centro da solo», commenta Paolo Giorgi Rossi, segretario nazionale del Gruppo italiano per lo screening del cervicocarcinoma (Gisci).

In generale, la vera sfida è unire idee e conoscenze. In una mega équipe globale.

Mario Pappagallo

 @Mariopaps

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La sfida

Un acceleratore di cure innovative

Ricerca e assistenza globali

Il progetto

L'Asco, la società scientifica dell'oncologia americana, sta realizzando la più grande banca dati sul cancro (CancerLinQ) mai realizzata. Consultabile solo dai medici, ma con un portale aperto anche ai pazienti, alle loro domande e alle loro storie di cura. Sarà pronta tra 12-18 mesi

Gli obiettivi

I dettagli del «Big data for cancer treatment» sono stati presentati mercoledì scorso dalla presidente dell'Asco, la senologa Sandra Swain (foto). Pronto il prototipo. L'obiettivo è sfruttare la potenza della Rete per migliorare ricerca e assistenza ai malati

Nuovi farmaci

Già raccolti 100.000 casi di tumori al seno da 27 équipe diverse «Stimolerà la qualità delle cure e lo sviluppo di nuovi farmaci»

