



**Meet-URO 23**  
Italian Registry on rAre genito-uRinary nEoplasms  
(I-RARE study)

PROGRESS REPORT

**Marzo 2021**

## Obiettivo primario

Istituire un database italiano per la raccolta dei dati sull'approccio diagnostico, la terapia, il follow-up dei pazienti affetti da neoplasie rare del distretto genitourinario, al fine di individuare le modalità più appropriate per la presa in carico dei pazienti con queste malattie.

## Obiettivo secondario

- Descrivere complessivamente in modo descrittivo la popolazione italiana di neoplasie genitourinarie rare
- Valutare per coorti omogenee di patologia i valori di OS, PFS, ORR

## Criteri di inclusione

I pazienti sono eleggibili per lo studio se soddisfano i seguenti criteri di inclusione:

1. pazienti seguiti in passato e/o ancora in carico e/o che lo saranno presso i Centri partecipanti e con diagnosi istologicamente confermata di uno di questi tumori:

- neoplasie originate dell'uraco;
- neoplasie dell'uretra;
- neoplasie neuroendocrine uroteliali;
- neoplasie a piccole cellule uroteliali;
- neoplasie spinocellulare dell'urotelio;
- carcinomi del pene;
- neoplasie neuroendocrine della prostata;
- neoplasie duttali della prostata;
- carcinoma renale cromofobo;
- carcinoma renale midollare
- carcinoma renale dei dotti collettori (del Bellini);
- carcinoma renale con traslocazione;
- carcinoma corticale del surrene

2. età maggiore o uguale a 18 anni al momento della presa in carico;

3. diagnosi a partire da un massimo di 10 anni prima dell'avvio dello studio e fino ad un massimo di 5 anni dopo;

4. disponibilità di almeno una stadiazione iniziale di malattia e dei dati relativi alle caratteristiche anatomopatologiche della malattia;

5. disponibilità di cartella clinica del paziente per la raccolta di dati clinici;

6. firma del consenso informato dello studio, fatto salvo quanto previsto dalle Autorizzazioni n. 9/2016 del Garante per la Privacy - Autorizzazione generale al trattamento dei dati personali effettuato per scopi di ricerca scientifica.

## Status Centri partecipanti Italiani

IOV IRCCS Padova	Maruzzo Marco	attivo
IRCSS Humanitas Rozzano	Zucali Paolo	<i>in attivazione</i>
AULS Modena - Carpi	Mucciarini Claudia	<i>in attivazione</i>
IRCCS Istituto Tumori di Bari	Naglieri Emanuele	<i>in attivazione</i>
IRST Meldola	De Giorgi Ugo	<i>in attivazione</i>
ULSS 6 Camposampiero	Sorarù Mariella	<i>in attivazione</i>
INT Milano	Verzoni Elena	<i>in attivazione</i>

AO Ordine Mauriziano,Torino	Vignani Francesca	<i>in attivazione</i>
AOU Cagliari	Atzori Francesco	<i>in attivazione</i>
AOU Parma	Buti Sebastiano	<i>in attivazione</i>
Campus Biomedico Roma	Stellato Marco	<i>in attivazione</i>
AOU Careggi	Roviello Gian Domenico	<i>in attivazione</i>
CRO Aviano	Fratino Lucia	<i>in attivazione</i>
ASUFC Udine	Ermacora Paola	<i>in attivazione</i>
Oncologia di Trento	Caffo Orazio	<i>in attivazione</i>
Oncologia Villa Scassi Genova	Cavo Alessia	<i>in attivazione</i>
IRCC San Martina Genova	Fornarini Giuseppe	<i>in attivazione</i>
AOU Modena	Vitale Maria Giuseppa	<i>in attivazione</i>
Candiolo Cancer Institute, FPO-IRCCS	Mosca Alessandra	<i>in attivazione</i>
AOU Catanzaro Mater Domini	Grillone Francesco	<i>in attivazione</i>
IRCCS INT Pascale di Napoli	Di Napoli Marilena	<i>in attivazione</i>
Azienda ULSS 3 sede Mirano	Sartori Donata	<i>in attivazione</i>
ASR Marche – Ospedale di Macerata *	Santoni Matteo	<i>in attivazione</i>
IRCCS AOU Bologna*	Massari Francesco	<i>in attivazione</i>
Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS*	Iacovelli Roberto	<i>in attivazione</i>

### **Status Attuale e Development Plan**

- CRF già attiva su RedCap
- Attivazione dei Centri in corso