



Fondazione  
Epatocentro Ticino



# Il registro dei pazienti: strumento fondamentale per progredire nella ricerca e analizzare la realtà ticinese

Prof. Dr. med. Andreas Cerny  
Epatocentro Ticino  
Lugano, Switzerland  
[andreas.cerny@hin.ch](mailto:andreas.cerny@hin.ch)



# Menu

1. Studi coorte e registri: cosa sono, a cosa servono
2. Due esempi concreti seguiti alla Fondazione Epatocentro
3. Punti chiave



# Registri sanitari

Registri sanitari	Studi osservazionali
Sono spesso multiscopo	Hanno uno/pochi obiettivi precisi
Non hanno un termine previsto	Hanno un termine definito
Raccolgono molte informazioni che potrebbero rilevarsi utili	La raccolta dati è specifica per gli obiettivi prefissati
Dovrebbero fornire la base per studi osservazionali	Prevedono un piano statistico predefinito



# Possibili scopi

## Valutare

- a) la storia naturale della malattia
- b) fattori (s)favorevoli
- c) la loro frequenza nella popolazione
- d) la qualità dell'assistenza
- e) l'erogazione di servizi e il consumo di risorse
- f) l'efficacia e/o costo-efficacia degli interventi, e la loro sicurezza
- g) creazione di una biobanca per la ricerca fondamentale





# Infrastrutture necessarie

- La nostra Unità di Studi Clinici (CTU) inizia nel 2000 all'EOC, si trasferisce dal 2007 a Moncucco e dal 2013 viene creata la Fondazione Epatocentro Ticino
- Personale medico e paramedico altamente specializzato
- Risorse finanziarie
- Reputazione a livello nazionale ed internazionale





# Registri e coorti

- Epatite C
- Infezione HIV
- Trapianti d'organo
- Malattie autoimmuni del fegato
- Pazienti in terapia sostitutiva con oppiacei
- Epatite B
- Fegato grasso e Steatoepatite



# Menu

1. Studi coorte e registri: cosa sono, a cosa servono
2. Due esempi concreti seguiti alla Fondazione Epatocentro
3. Punti chiave



# Registri e coorti

- **Epatite C**
- Infezione HIV
- Trapianti d'organo
- Malattie autoimmuni del fegato
- Pazienti in terapia sostitutiva con oppiacei
- Epatite B
- Fegato grasso e Steatoepatite



# Coorte Svizzera Epatite C

- Fondata nel 2000 con tutti centri di riferimento in Svizzera
- Creazione di infrastruttura e rete che permette la ricerca clinica e fondamentale (biobanca)
- Ottimalizzazione e standardizzazione della cura di pazienti portatori del virus dell'epatite C
- Raccolta di dati epidemiologici per la pianificazione dell'impiego delle risorse sanitarie a livello nazionale (collaborazione con l'UFSP)
- Sostegno finanziario dal Fondo Nazionale Svizzero



# Coorte Svizzera Epatite C: risultati

- ~34-80'000 casi in Svizzera (6000 nella coorte)
- ~3-4'500 casi in Ticino
- ~2100 casi seguiti al Epatocentro (2007-oggi)  
(~ 650 seguiti nella coorte)
- ~ 50 pubblicazioni di alto livello
- studi clinici con nuove terapie che creano la piattaforma per un accesso precoce dei pazienti a cure di ultima generazione

# Trattamenti all'Epatocentro

Anno	Totale	Studi clinici o programmi di accesso compassionevole
2014	85	40 (47,1%)
2015	238	25 (10,5%)
2016	158	13 (8.2%)
2017 (Gen-Nov)	248	19 (7,6%)
<b><u>Totale</u></b>	<b><u>729</u></b>	<b><u>97 (13,3%)</u></b>





# Trattamenti all'Epatocentro

Anno	Totale	Studi clinici pregresso
2014	85	
2015		(10,5%)
2016		13 (8.2%)
2017 (C...)	248	19 (7,6%)
<b><u>Totale</u></b>	<b><u>729</u></b>	<b><u>97 (13,3%)</u></b>

97 x 60'000.—CHF  
= 5.82 Millions di risparmio







Fondazione  
Epatocentro Ticino

# Confronto KSSG St Gallo e Epatocentro

Anno	Ticino Epatocentro	San Gallo KSSG*
2014	85	35
2015	238	100
2016	158	110
<b><u>Total</u></b>	<b><u>481</u></b>	<b><u>245</u></b>

\*Semala et al. SGG Meeting Lausanne 2017

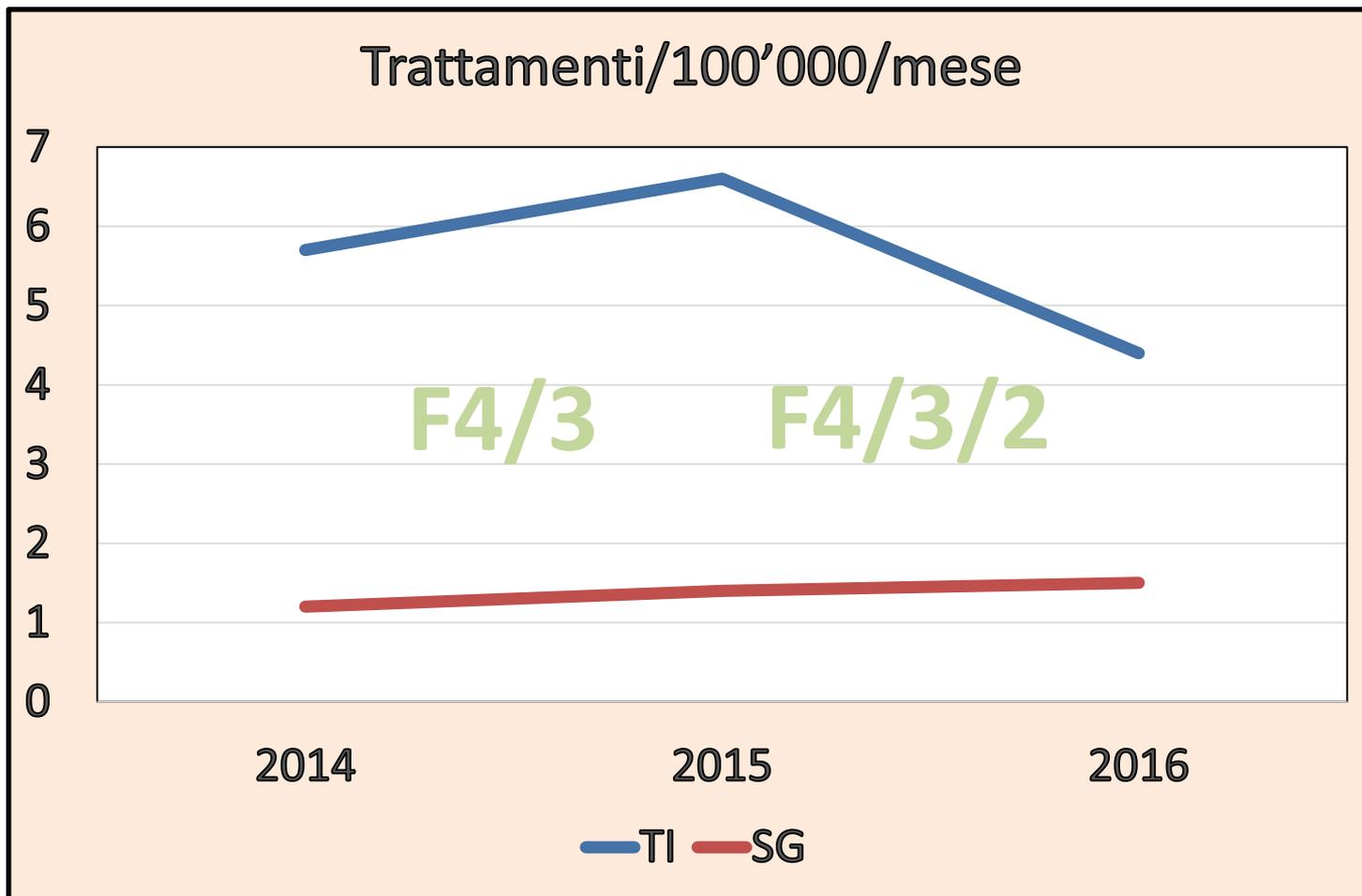






Fondazione  
Epatocentro Ticino

# Confronto KSSG St Gallo e Epatocentro





# Registri e coorti

- Epatite C
- Infezione HIV
- Trapianti d'organo
- **Malattie autoimmuni del fegato**
- Pazienti in terapia sostitutiva con oppiacei
- Epatite B
- Fegato grasso e Steatoepatite



# Coorte per le malattie autoimmuni del fegato

- Si è partiti dall'esperienza di collaborazione per pazienti complessi anche in età pediatrica con Prof. Pietro Invernizzi (Milano) e Giorgina e Diego Mieli Vergani (King's College di Londra)
- Le coorti nascono all'Epatocentro in collaborazione con l'Università di Zurigo e includono i centri Svizzeri più importanti
- Base di partenza per studi clinici che permettono ai nostri pazienti un accesso precoce a nuove terapie





Fondazione  
Epatocentro Ticino

# Risvolti per la formazione e reputazione del Ticino

1. Congresso sulle malattie autoimmuni del fegato,  
20.5.2016

GIORNALE **ilPOPOLO**  
LUNEDÌ 23 MAGGIO 2016

in collaborazione con il  
CORRIERE DEL TICINO

## MEDICINA I luminari dell'epatologia in Città

Venerdì il Palazzo dei Congressi ha ospitato, per la prima volta in Svizzera, un simposio con 80 tra i maggiori specialisti delle malattie del fegato, in particolare di quelle autoimmuni

■ "Una malattia autoimmune è una malattia virale di cui non si conosce il virus". Non tutte le patologie del fegato sono d'origine virale: ce ne sono indotte, ad esempio, da farmaci o da altre cause, ma il principio esplicitato dall'immunologo elvetico prof. Zinkernagel, premio Nobel per la medicina nel 1966 e docente all'Uni Zurigo, si attaglia ai temi discussi nel simposio medico tenutosi a Lugano, col patrocinio della Città, su iniziativa della Fondazione Epatocentro Ticino (Lugano), in collaborazione con la Società svizzera di allergologia e immunologia, l'Associazione svizzera per lo studio del fegato, l'Istituto di ricerca in biomedicina (IRB) dell'USI e l'EOC.

Un evento in prima svizzera, con un'ottantina di specialisti (pure extraeuropei) ad ascoltare 11 relatori accademici di fama internazionale provenienti dal nostro Paese, Gran Bretagna e Italia. Il convegno, di fatto, ha creato nuove sinergie con l'Epatocentro luganese ormai di riferimento non solo nazionale



I prof. Diego e Giorgina Vergani, il prof. Andreas Cerny, la dott.ssa Benedetta Terziroli Beretta Piccoli e il prof. Werner Pichler.



SWISS HEPATITIS



Fondazione  
Epatocentro Ticino

# Risvolti per la formazione e reputazione del Ticino



SWISS HEPATITIS



Fondazione  
Epatocentro Ticino

# Risvolti per la formazione e reputazione del Ticino

2. Congresso sulle malattie autoimmuni del fegato,  
20.4.2018



SWISS HEPATITIS



F  
E



Il prossimo congresso si  
svolgerà in primavera 2020



# Menu

1. Studi coorte e registri: cosa sono, a cosa servono
2. Due esempi concreti seguiti alla Fondazione Epatocentro
3. Punti chiave



# Punti chiave

- Registri e studi di coorte sono uno strumento utilissimo per creare reti di eccellenza clinica e di ricerca
- Sono lungimiranti, adattabili e richiedono investimenti bassi
- Possono essere sfruttati per attirare attività di ricerca in ambito farmaceutico





# Punti chiave

- Danno accesso a fondi di ricerca altrimenti non accessibili ai singoli centri
- Permettono ai pazienti curati un accesso diretto e veloce alle risorse presenti all'interno dell'intera rete della coorte
- Permettono ai „piccoli“ di sedersi al tavolo dei „grandi“





Grazie per l'attenzione



[www.epatocentro.ch](http://www.epatocentro.ch)