

**GENTILISSIMI,**

**con questa terza newsletter del progetto**

***Rare Cancers in Gynecologic Oncology ENGOT Registry***

**Vogliamo dare un aggiornamento sull'attivazione dei centri  
e sui dati inseriti nel database dello studio**

Di seguito vi diamo un dettaglio aggiornato della attivazione del progetto nei centri MaNGO.

### **STATUS ATTIVAZIONI**

- ✓ Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico Coordinatore (Milano Area 3 ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda) nella seduta del 18 aprile 2023.
- ✓ 7 centri hanno ricevuto parere favorevole dal Comitato Etico di competenza e sono stati attivati al database per la raccolta dati. Per un ulteriore centro siamo in attesa del nulla osta aziendale dopo l'approvazione del Comitato Etico
- ✓ Per ulteriori 5 centri la documentazione è stata inviata al CE di riferimento o si stanno raccogliendo i documenti centro specifici.
- ✓ Per 2 centri, la documentazione sarà inviata ai CE competenti entro Aprile 2024.
- ✓ 4 centri hanno declinato la partecipazione allo studio o sono stati esclusi per problematiche inerenti alla privacy.

Nella tabella di seguito trovate il dettaglio dei centri, le relative date di attivazione o l'attuale situazione etico-amministrativo dei singoli centri.

### **Tabella 1: Stato di attivazione dei centri**

	Centro	PI	Status sottomissione CE
1	Ospedale Niguarda- Milano	Lorenzo Ceppi (coordinating PI)	Attivo 15 Maggio 2023
2	Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera" - Genova	Nicoletta Provinciali	Attivo 18 Maggio 2023
3	Ospedale Sant'Anna - Como	Monica Giordano	Attivo 26 Maggio 2023
4	Istituto Europeo di Oncologia - Milano	Nicoletta Colombo	Attivo 19 Giugno 2023
5	Istituto Nazionale dei Tumori- Milano	Francesco Raspagliesi	Attivo 03 Luglio 2023
6	Ospedale Manzoni-Lecco	Antonio Ardizzoia	Attivo 11 Settembre 2023
7	A.O. Ordine Mauriziano-Torino	Annamaria Ferrero	Attivo 26 Ottobre 2023
8	Arcispedale Santa Maria Nuova- Reggio Emilia	Alessandra Bologna	Attivo 28 Febbraio 2024
9	AOU Modena-Modena	Cinzia Baldessari	Approvato seduta 13/02/2024. In attesa nulla osta aziendale
10	Ospedale di Mirano- Mirano	Alessandra Baldoni	In seduta CE 07/03/2024
11	AOU Parma-Parma	Angela Sikokis	Raccolta documenti centro specifici
12	Policlinico Careggi- Firenze	Maria Cristina Petrella	Raccolta documenti centro specifici
13	Spedali Civili-Brescia	Germana Tognon	Doc inviati CE, attesa valutazione
14	Ospedale Del Ponte-Varese	Nicoletta Donadello	Doc inviati CE, attesa valutazione
15	Ospedale San Luca-Lucca	Giovanna Cirigliano	Sottomissione da effettuare
16	ASST Garda-Manerbio	Francesca Chiudinelli	Sottomissione da effettuare
17	A.O.U. Citta della Salute e della Scienza- Torino	Fulvio Borella	Il CE richiede consultazione Garante Privacy, si opta per esclusione del centro dallo studio
18	Istituto Oncologico Veneto- Padova	Giulia Tasca	Al vaglio privacy/DPO per redazione DPIA del centro, deadline 15 Marzo
19	Ospedale San Gerardo-Monza	Andrea Lissoni	Declina partecipazione allo studio
20	Ospedale Santa Chiara -Pisa	Angiolo Gadducci	Declina partecipazione allo studio

Al momento **76 pazienti** risultano essere registrate nel database, suddivise nei centri come da tabella seguente.

**Tabella 2. Casi per centro**

Centro	Pazienti registrate	Carcinoma ovarico sieroso di basso grado	Carcinoma ovarico dello stroma e dei cordoni sessuali	Tumori germinali maligni
Istituto Nazionale dei Tumori Milano	50	19	18	13
Ospedale Niguarda Milano	11	3	6	2
Ospedali Galliera Genova	9	3	4	2
Ospedale Sant'Anna Como	4	1	3	0
Ospedale Manzoni Lecco	2	1	1	0
Istituto Europeo di Oncologia Milano	0	0	0	0
A.O. Ordine Mauriziano Torino	0	0	0	0
Arcispedale Santa Maria Nuova Reggio Emilia	0	0	0	0
<b>Totale</b>	<b>76</b>	<b>27</b>	<b>32</b>	<b>17</b>

## IMPORTANTE!

Vi chiediamo di completare il più possibile **le schede successive a quelle relative alla storia medica e alla diagnosi** per ciascuna paziente.

Abbiamo previsto una prima estrazione dei dati per una valutazione preliminare in data 8 Aprile per cui vi preghiamo di aggiornare il database **entro il 5 Aprile**

La scheda raccolta dati in RedCap è abbastanza semplice, abbiamo condiviso con i centri un manuale di utilizzo piuttosto dettagliato ma in caso di dubbi siamo ad assoluta disposizione.

**Vi ringraziamo in anticipo per lo sforzo e la collaborazione!**

Centro di coordinamento gruppo MaNGO

**[www.mango-group.it](http://www.mango-group.it)**

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

In collaborazione con il PI dello studio Lorenzo Ceppi