

A PRivacy-prOTecting Environment for Child Transplants health-related and genomic data integration in the European Reference Network – PROTECT-CHILD

PI Dr.ssa Giusy Ranucci

Ente Finanziatore: Commissione Europea

Bando: Horizon Europe - Work Programme 2023-2024 - Health - HORIZON-HLTH-2023-TOOL-05-04: Better integration and use of health-related real-world and research data, including genomics, for improved clinical outcome.

Tipologia di azione: RIA (Research and Innovation action)

Costo complessivo del progetto: euro 8.091.327,50

Contributo della Commissione Europea: euro 8.091.327,50

Budget ISMETT: euro 220.000

Coordinatore: Universidad Politecnica de Madrid

Partners: ISMETT, Universidad Politecnica De Madrid, Servicio Madrilenio De Salud, Multimed Engineers Srl, Ethniko Kentro Erevnas Kai Technologikis Anaptyxis, Inetum España, Universiteit Twente, Universidad De Granada, Biomeris Srl, Stichting Integraal Kankercentrum Nederland, Preduzece Za Informacione Tehnologije I Elektronsko Trgovanje Belit Doo, Universidad De La Iglesia De Deusto Entidad Religiosa, Upmc, Universitaetsklinikum Hamburg-Eppendorf, Universita Degli Studi Di Padova, HI7 International Fondation, Georgia Tech Research Corporation, Universita Degli Studi Di Roma La Sapienza, Udg Alliance

Durata: 54 mesi

Inizio attività: luglio 2024

Background

I bambini che vanno al trapianto di fegato sperimentano numerose complicanze principalmente legate alla risposta variabile ai trattamenti ed all'organo trapiantato. Tale mutabilità è legata a variabili geneticamente determinate, che rendono difficile la comprensione dell'impatto di fattori rilevanti genomici. La scarsa numerosità dei casi pediatrici trapiantati ha reso peraltro complessa la raccolta di dati genomici ed epigenetici.

Innovazione e impatto

Obiettivo di questo progetto è integrare i dati genomici di quattro ospedali afferenti alla rete ERN Transplant Child, relando questi dati clinici agli esiti, alla storia naturale ed ai parametri di farmacogenomica. Lo studio si focalizza su due gruppi di malattie rare pediatriche che richiedono il

trapianto di fegato e di rene. Il compito in questo progetto mira alla verifica preliminare della validità di modelli pilota sulla base dell'infrastruttura validata nel settore preclinico nel mondo reale assistenziale. I dati clinici e di storia familiare saranno integrati con i dati genomici al fine di identificare la percentuale di contributo genomico e di ottenere il miglior modello per la previsione dell'esito dei trapianti di fegato e rene nei pazienti arruolati nella coorte dello studio pilota. Il network del progetto è composto da un comitato di clinici ed ingegneri che valutano le misure genetiche e genomiche indispensabili e verranno eseguite analisi e interpretazione dei dati, compreso un confronto tra follow-up, anamnesi e dati genomici.

Obiettivi dello studio

PROTECT-CHILD è un progetto che mira a migliorare gli esiti dei pazienti sottoposti a trapianto pediatrico raro integrando molteplici fonti di dati ad alto rendimento provenienti da registri, archivi ospedalieri e pubblici, in conformità con le iniziative in corso quali l'Open Science Cloud (EOSC) e lo spazio europeo dei dati sanitari (EHDS). Il progetto si concentra sulla co-progettazione di un'infrastruttura sicura e che preservi la privacy, l'armonizzazione degli standard di dati e la creazione di un'infrastruttura pubblico/privata per l'assemblaggio di grandi set di dati per migliorare i risultati clinici. Il progetto coinvolge competenze di alto livello provenienti da un consorzio di specialisti della tecnologia, della standardizzazione dei dati e centri di calcolo ad alte prestazioni (HPC), nonché esperti clinici, esperti legali, rappresentanti dei pazienti. Il progetto è in linea con i principi dell'EHDS e del Regolamento generale sulla protezione dei dati (GDPR) e mira a potenziare la sicurezza e l'elaborazione, analisi e condivisione conformi dei soggetti sensibili.

Pubblicazioni/Risultati raggiunti

Attività in corso.

Sito web: <https://protect-child.eu/>

Linkedin: <https://www.linkedin.com/company/protect-child/>