



In seguito all'incontro del 02 aprile u.s. con i referenti Gic tumori rari si riassume quanto segue:

Erano presenti:

Birocco Nadia - AOU San Giovanni Battista  
Comandone Alessandro - Gradenigo  
Cosimi Maria Fabia - ASL AL  
De Simone Michele - IRCC  
Fasolis Giuseppe - ASL CN2  
Filosso Pierluigi - AOU San Giovanni Battista  
Grignani Giovanni - IRCC  
Lista Patrizia - AOU San Giovanni Battista  
Negru Emanuela - ASL NO  
Rena Ottavio - AOU Novara  
Boffano Paolo - Specializzando

Si evidenziano le difficoltà nel portare avanti i lavori del gruppo che per sua natura è eterogeneo, e coinvolge più aree specialistiche; è risultata problematica la registrazione di tutti i casi e ancor più la possibilità di avere notizie aggiornate nel tempo nella storia clinica dei pazienti.

Si ricorda inoltre che vi sono iniziative in corso a livello europeo (registro timomi), italiano (registro tumori rari polmonari) per specifiche patologie neoplastiche; esiste il gruppo italiano tumori rari coordinato dall'INT di Milano che sta assumendo, anche in seguito alle decisioni assunte nella conferenza Stato - Regioni una figura istituzionale di riferimento nazionale. Si ricorda a questo proposito l'incontro avuto con il dott. Casali, responsabile di tale progetto e la volontà di voler aderire come dipartimento di rete oncologica alle attività di tale gruppo.

La situazione attuale presenta registrazioni complete per alcune patologie presso alcuni centri (es. carcinoidi polmonari), ma in nessuna specialità si è giunti ad un coinvolgimento di tutti i centri e gli urologi che per primi si sono impegnati in un progetto di registrazione sono riusciti a coinvolgere poco più della metà delle unità operative della rete.

Si decide di compilare con la collaborazione dei clinici e degli anatomopatologi l'elenco dei tumori considerati rari per ciascun apparato e avviare, presso tutte le anatomie patologiche della regione, la raccolta dei referti relativi a tali tumori diagnosticati negli anni 2006-2011. Si valuterà anche la possibilità di avviare per alcuni tumori un progetto di registrazione dei casi e una raccolta prospettica dei dati significativi della storia clinica di questi pazienti.

Si ricorda che per i tumori neuroendocrini e per i tumori stromali gastrointestinali è stato attivato il sito [www.tumoriraripiemonte.it](http://www.tumoriraripiemonte.it) che potrà costituire un riferimento per l'aggiornamento, la formazione, la discussione dei casi e l'informazione sulle iniziative in corso. Tale sito dovrà essere ulteriormente sviluppato e correlarsi meglio alle attività comunicative della rete.

Si individua quale referente per la ricerca clinica il dott. Alessandro Comandone.

Si evidenzia la necessità di calendarizzare gli incontri per tutto l'anno, onde permettere ai partecipanti un'adeguata programmazione. Pertanto il calendario dei prossimi incontri è:

22 maggio ore 14  
25 settembre ore 14

Sarà cura della segreteria di rete ([ucr@reteoncologica.it](mailto:ucr@reteoncologica.it)) inviare alcuni giorni prima del prossimo incontro conferma dell'ora, dell'OdG e del luogo.