



In seguito all'incontro del 10 maggio u.s. con i referenti Gic tumori rari si riassume quanto segue:

Erano presenti i referenti delle seguenti Aziende:

AOU San Luigi di Orbassano

AOU San Giovanni Battista

IRCC Candiolo

AO Mauriziano

Gradenigo

Si affrontano i problemi relativi ai tumori rari della cute, dell'apparato ginecologico e ai tumori neuroendocrini.

L'elenco dei tumori rari cutanei sarà redatto in un breve documento a cura del Dott. Picciotto .

Per quanto riguarda il tumore a cellule di Merckel si decide di analizzare la casistica della Regione Piemonte e Valle d'Aosta, coinvolgendo le Anatomie Patologiche per raccogliere tutti i casi diagnosticati negli ultimi 10 anni. Si farà riferimento anche alla recente pubblicazione del gruppo piemontese che ha raccolto più di 70 casi, afferenti prevalentemente all'AOU San Giovanni Battista di Torino e all'IRCC di Candiolo.

Si pone il problema organizzativo per la determinazione con metodica PCR della presenza del poliomavirus e per il dosaggio dei relativi anticorpi antivirali.

Un analogo documento con l'elenco dei tumori rari dell'apparato ginecologico sarà redatto dal Prof. Zola, suddividendo i tumori non epiteliali dell'ovaio, i sarcomi, i tumori placentari, i tumori vulvari. Si segnala altresì l'esistenza del registro europeo "Cancer in pregnancy" che, oltre alla registrazione dei tumori insorti in gravidanza, prevede anche il follow up dei bambini nati da gravidanze nel corso delle quali siano stati utilizzati citostatici, monitorando in particolare gli effetti determinati da farmaci neurotossici.

Si decide, su proposta del Dott. Comandone, di adottare il nuovo criterio europeo per cui si modifica il valore di incidenza adottato per la definizione di tumore raro: inferiore o uguale a 4 casi/100.000 anno, anziché il precedente valore di 3 casi.

Si segnala infine l'iniziativa in corso, promossa dal Dott. Grignani, per la costituzione di una piattaforma regionale dedicata ai tumori rari con priorità per i tumori neuroendocrini. Potrebbe in tal modo iniziare a realizzarsi la proposta del Dott. Berruti di individuare un Gic virtuale regionale costituito dagli esperti nei vari aspetti del percorso diagnostico e terapeutico dei tumori neuroendocrini a cui far riferimento per i pazienti seguiti dalla rete nei diversi momenti della storia della loro malattia.

Si sottolinea che per alcuni problemi vi sono già figure professionali di sicuro riferimento, per altri è necessario individuare il professionista o la struttura che necessitano però di momenti di formazione (es. chirurgia) o dell'acquisizione delle tecnologie necessarie (es. medicina nucleare).

E' individuato quale coordinatore del gic virtuale il Dott. Berruti che, con il Direttore del Dipartimento proporrà i nominativi dei componenti del gic stesso.

Si decide di avere ospiti nel prossimo incontro i referenti per i tumori rari della testa e del collo e dell'apparato urologico.

Sarà cura della segreteria inviare, alcuni giorni prima della prossima riunione prevista per l'otto luglio, comunicazioni in merito al luogo (oltre a confermare giorno e orario) e all'eventuale OdG.