



In seguito all'incontro del 08 luglio u.s. con i referenti Gic tumori rari si riassume quanto segue:

Erano presenti i referenti delle seguenti Aziende:

AOU San Giovanni Battista  
IRCC Candiolo  
Gradenigo,  
AOU Novara  
ASL CN2

Nella seduta odierna sono affrontati i temi relativi al distretto cervico-cefalico con il Prof. Pia e del distretto uro-genitale con il Dott. Fasolis. Per quanto riguarda i tumori della testa e del collo si valuta che, se fossero esaminati per singole sedi anatomiche, quasi tutti acquisirebbero la caratteristica di neoplasia rara. Si decide che lo stesso istotipo (es. carcinoma squamoso), sia globalmente considerato, sommando i casi delle diverse sedi in cui può abitualmente svilupparsi e non sia quindi da considerarsi raro. Con questa precisazione il Prof. Pia si impegna a redigere un elenco dettagliato dei tumori da considerarsi rari in quanto inferiori a 4 casi/100.000/anno; sarà ricercata, a cura dello specializzando, la letteratura relativa a ciascuna di queste neoplasie. Si propone anche una ricerca delle diagnosi effettuate negli ultimi cinque anni presso alcune anatomie patologiche di riferimento per le chirurgie impegnate nel trattamento dei tumori della testa e del collo per verificare l'incidenza epidemiologica nella rete di tale tumori e avviarne una possibile registrazione.

Si sottolinea come non sia solo importante conoscere la diagnosi delle neoplasie rare, dove e come siano conservati gli eventuali campioni istopatologici, anche se tale acquisizione è molto importante per eventuali futuri sviluppi di nuove conoscenze biomolecolari, ma occorra anche conoscere la storia naturale di tali tumori e quindi acquisire il maggior numero possibile di notizie sulla storia clinica di questi pazienti, dati purtroppo spesso mancanti e difficili da reperire, se non si predispona una scheda sistematica di raccolta che si ponga l'obiettivo di seguire prospetticamente con un follow up concordato i singoli pazienti.

Per i tumori uro-genitali è ricordata l'esperienza del gruppo onco-urologico piemontese, che aveva visto nascere attenzione al problema e una registrazione dei primi casi, per stimolo del Prof. Rocca Rossetti e una iniziale raccolta di dati a cura dei Dottori Terrone e Comandone. La registrazione si è poi consolidata e formalizzata a cura del Dott. Fasolis, che ha costituito un data base, su cui sono confluite tutte le segnalazioni spontaneamente inviate da una buona parte degli urologi della rete, pur con alcune assenze significative, per il coinvolgimento delle quali è richiesto un intervento del dipartimento. Vi è la disponibilità di porre tale data base a disposizione della rete.

Si decide di catalogare come rari i tumori testicolari non per la loro incidenza epidemiologica ma per il modello organizzativo che è richiesto per la loro diagnosi e il loro trattamento.

E' infine presentato lo stato di attuazione della piattaforma per i tumori rari. Si ribadisce che inizierà la propria attività per approfondire i problemi legati alla diagnosi e al trattamento dei sarcomi, dei GIST e dei tumori neuroendocrini ma è programmata e disponibile per accogliere tutti i temi che riguarderanno i tumori rari proposti dalla rete.

Si ricorda la necessità di ricercare e consolidare da parte del dipartimento un collegamento con le iniziative del gruppo italiano per i tumori rari, compresa l'eventuale adesione all'istituendo registro nazionale.

Sarà cura della segreteria inviare, alcuni giorni prima della prossima riunione prevista per il 09 settembre p.v. alle ore 14.30, comunicazioni in merito al luogo (oltre a confermare giorno e orario) e all'eventuale OdG.