



In seguito all'incontro del 22 marzo u.s. con i referenti Gic Tumori Rari si riassume quanto segue:

Erano presenti i referenti delle seguenti Aziende:

- AOU San Luigi
- AO Mauriziano
- AO Alessandria
- AOU San Giovanni Battista di Torino

Si riassume brevemente i principali obiettivi delle riunioni:

- valutazione delle modalità attualmente adottate dalle strutture della rete per il trattamento dei tumori rari e loro principali criticità;
- scelta dei criteri per la definizione di tumore raro (si decide di adottare il criterio dell'incidenza inferiore o uguale a tre casi /100 mila);
- centri presenti nella rete per il trattamento di alcuni tumori rari di riferimento nazionale (es. tumori del surrene, tumori rari del sistema nervoso centrale etc.) e loro valorizzazione;
- scelta del rapporto da istituire con la rete nazionale dei tumori rari;
- rapporto con gli specialisti d'organo per la sensibilizzazione sul problema dei tumori rari di loro competenza;
- opportunità della registrazione regionale di tutti i casi di tumori rari;
- le competenze necessarie in ambito diagnostico e terapeutico ed il loro coordinamento.

I problemi critici individuati come prioritari sono:

- la diffusione dell'informazione e della cultura scientifica il più capillarmente e perifericamente possibile;
- la centralizzazione della diagnosi e del trattamento in strutture di riferimento per i diversi tumori rari;
- la promozione per alcune neoplasie rare della costituzione di GIC virtuali regionali con professionalità di diverse aziende;
- la carenza nella rete di una radioterapia metabolica dedicata a diagnosi e trattamento dei tumori rari;
- la necessità di un riferimento anatomopatologico e di biologia molecolare per le indagini mutazionali e la citogenetica;
- un rapporto codificato e continuativo con la rete nazionale, che sostituisca l'attuale adesione di singoli centri e la collaborazione sporadica, chiarendo che cosa il nuovo Dipartimento può offrire e di cosa è carente.
- la costruzione di un registro regionale, che aderisca al costituendo registro nazionale dei tumori rari;
- la specificità dei tumori neuroendocrini e le priorità riorganizzative del loro percorso diagnostico – terapeutico;
- la valorizzazione dell'esperienza e dell'interesse ai tumori rari della ginecologia oncologica;
- la necessità di coinvolgere per la sensibilizzazione al problema i seguenti GIC: neoplasie urologiche, toraco-polmonari, gastroenteriche, cutanee, ginecologiche, della testa e del collo, del sistema nervoso centrale;
- la necessità di una maggiore attenzione ai tumori dell'occhio il cui trattamento non è al momento stato affrontato a livello di rete.

Si richiede inoltre a ciascun referente dei Gic di inviare una scheda che contenga il nominativo di tutti i componenti del Gic, la relativa disciplina di appartenenza, l'indirizzo e.mail, il numero telefonico della loro sede di lavoro, e la indicazione in merito alla loro presenza alle riunioni del Gic (costante o su chiamata). Tale scheda era già stata richiesta ai coordinatori di polo ma essendo giunte al Dipartimento risposte non uniformi e incomplete si ritiene opportuno riferirci direttamente ai referenti dei singoli Gic. Qualora il Gic avesse ottenuto un riconoscimento ufficiale da parte dell'Azienda, si richiede cortesemente di allegare la stessa, o citarne il numero e la data di riferimento.

Per meglio programmare gli incontri nel 2011 e garantire la Vostra presenza, si segnalano le prossime convocazioni:

10 maggio h. 14.00

08 luglio h. 14.00

09 settembre h. 14.00

07 novembre h.14.00

Sarà cura della segreteria inviare, alcuni giorni prima di ogni incontro, comunicazioni in merito al luogo (oltre a confermare giorno e orario) e all'eventuale OdG.