

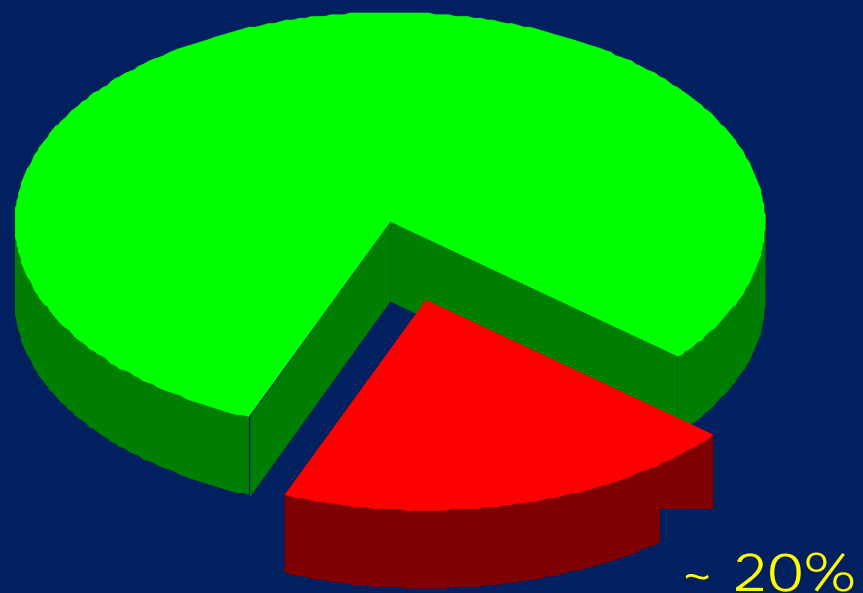
La Rete Tumori Rari



Federica Grosso
fgrosso@ospedale.al.it



incidenza $\leq 6/100.000/\text{anno}$



problemi

- Ricerca clinica
- Decisione clinica
- Assistenza

Organizzazione assistenza...



La centralizzazione...

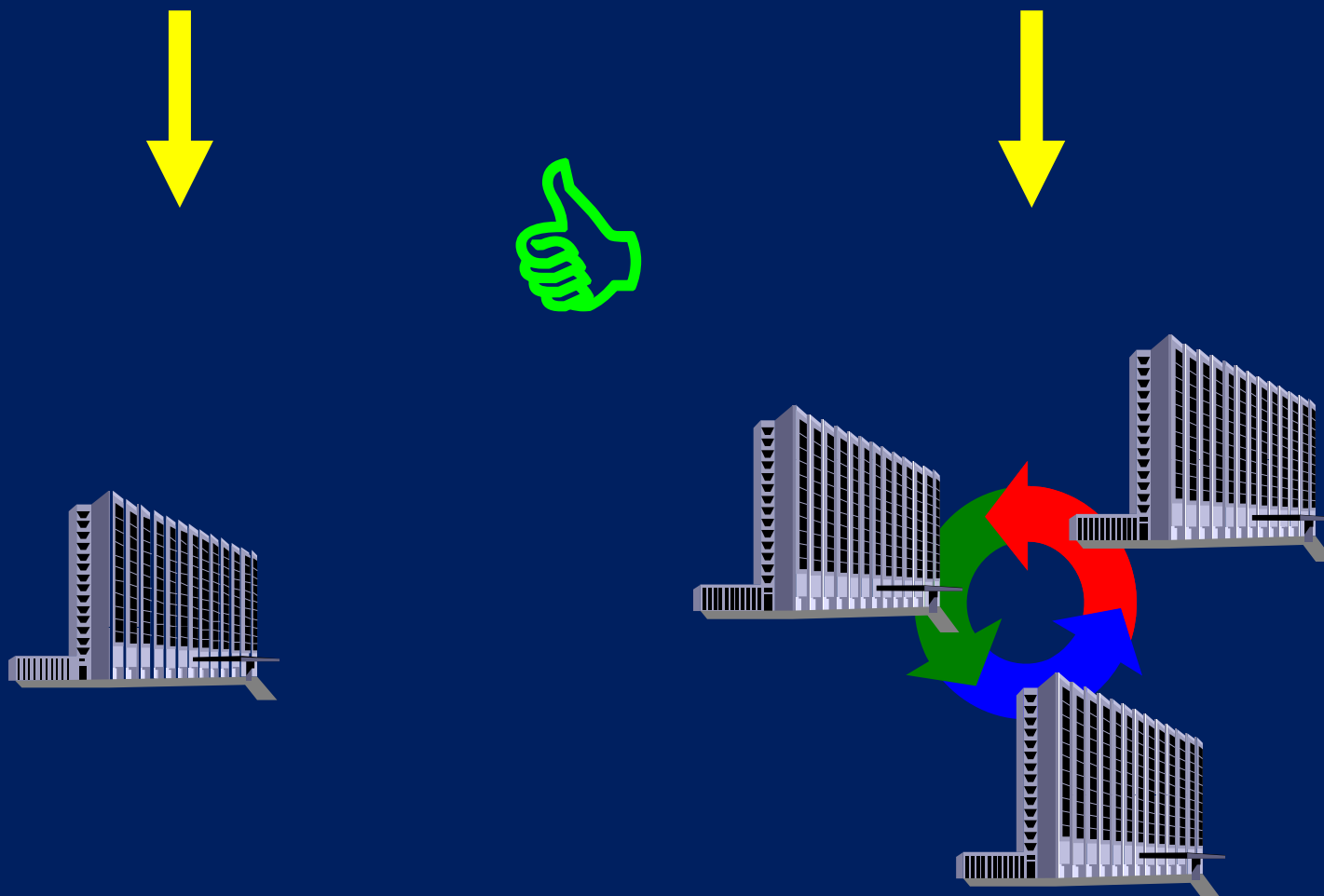


- esperienza
- multidisciplinarietà
- ricerca

- migrazione sanitaria
- razionamento implicito
- problematicità routine



La centralizzazione in rete...



La centralizzazione in rete...



- esperienza
- multidisciplinarietà
- ricerca

- migrazione sanitaria
- razionamento implicito
- problematicità routine



I tempi critici nei t. rari...

condivisione virtuale!

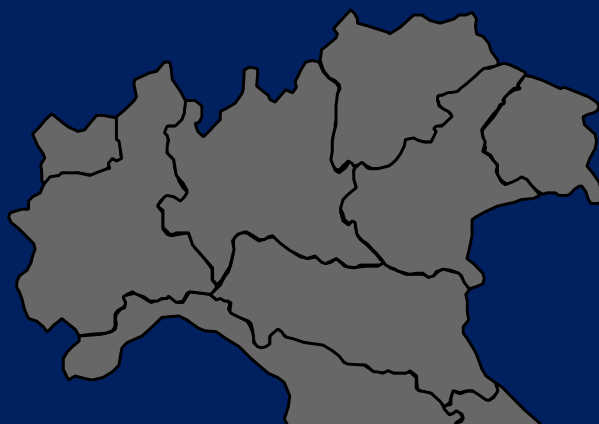
- diagnosi patologica
- decisione clinica multidisciplinare



- trattamento chirurgico
- risorse hi-tech

razionalizzazione!





- assimilazione diagnosi & cura
- razionalizzazione accesso risorse
- condivisione a distanza casi clinici

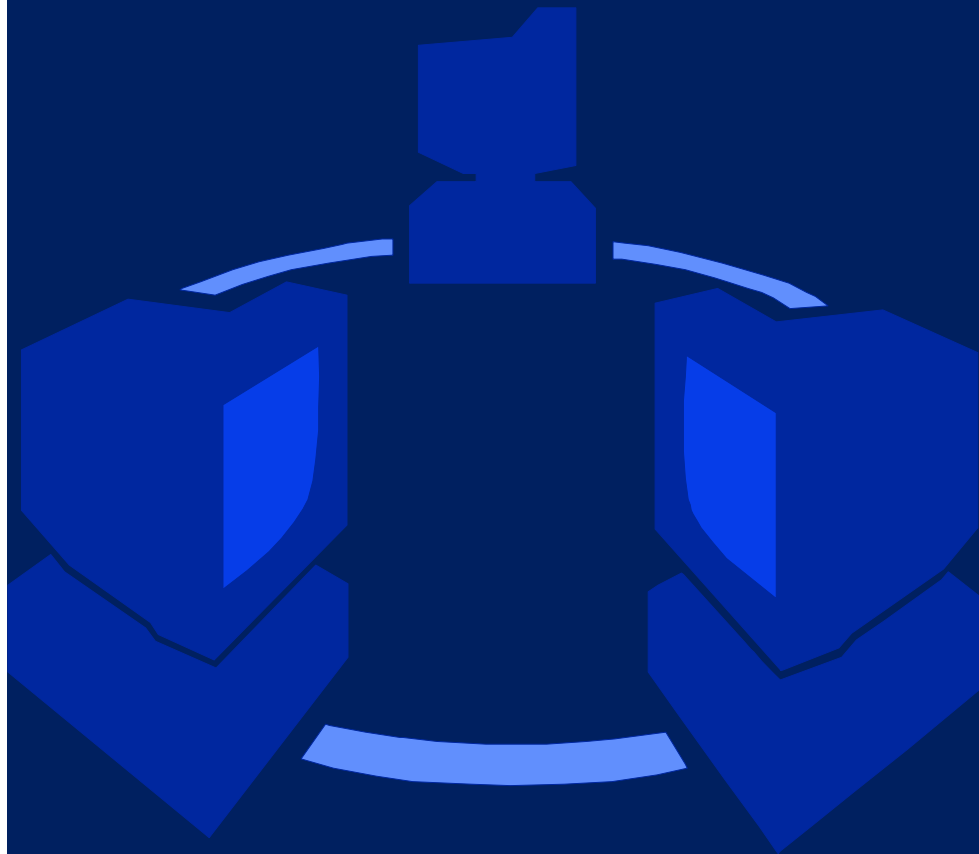


qualità di cura



	Ospedale	Disponibilità ad accettare pazienti
Dati	ACQUI TERME - ASL 22	Disponibile
Dati	ALBA - Oncologia	Disponibile
Dati	ALESSANDRIA	Disponibile
Dati	ALESSANDRIA - ASL Osp. S. Spirito - Anatomia Patologica	Disponibile
Dati	BIELLA - ASL 12, Oncologia	Disponibile
Dati	BORGOMANERO, ASL 13 - Oncologia Medica	Disponibile
Dati	CANDIOLO - IRCC, Oncoematologia	Disponibile
★ Dati	CANDIOLO - Oncologia Medica	Disponibile
Dati	CUNEO - Radioterapia	Disponibile
Dati	CUNEO - S. Croce e Carle, Oncologia	Disponibile
Dati	IVREA, Oncologia Medica	Disponibile
Dati	NOVARA - Osp. Maggiore della Carità, Oncologia Medica	Disponibile
Dati	ORBASSANO - Az. osp. S. Luigi	Disponibile
Dati	ORBASSANO - Az. osp. S. Luigi, Anatomia Patologica	Disponibile
Dati	TORINO - MOLINETTE, Neuro-oncologia	Disponibile
Dati	TORINO - Osp. Gradenigo, Oncologia	Disponibile
Dati	TORINO - Osp. Molinette, Oncologia	Disponibile
Dati	TORINO - Osp. Molinette, Radioterapia	Disponibile
Dati	VERBANIA - UD Oncologia	Disponibile
Dati	VERCELLI - Osp. S. Andrea, Oncologia	Disponibile

Il modello ...



15/04/2014 14:44

Immunologia, Anatomia, Fisiologia, Patologia, Farmacologia, Microbiologia

Anamnesi - paziente 90 (qu, dd)

Diagnosi oncologica principale: **sarcoma parti molli**

Diagnosi oncologica principale (dettaglio istologico): **Angiosarcoma epitelioido** (Colecisti con pareti di aspetto necrotico con una neoplasia mesenchimale caratterizzata da proliferazione di elementi con nuclei voluminosi e nucleoli prominenti riuniti in cordoni e/o in pattern di crescita solida che spesso mostrano piccoli vasi sottili o sinuosissimi strutture vascolari visualizzate con difficoltà, occasionalmente occupate da emazie. Notei 1-2 per 10 HPF. Estese aree di necrosi. Profilo immunofenotipico: EMA neg, Ker neg, Cd 34 neg, Cd 35 pos, Vimentina pos, S100 neg (CD 117 neg. Quadro descritto riferibile a neoplasia a linea indifferenziata vascolare maligna tipo angiosarcoma epitelioido). Revisione Dr. A. P. Dei Tassi: Ricevo preparati colorati con Ematossilina-Eosina e preparati immunohistochimici. Il reperto morfologico ed immunofenotipico (CD31 positivo) coerente con la diagnosi di Angiosarcoma Epitelioido.

ICD-O Morfologia:

ICD-O Topografia:

Sede anatomica di origine malattia oncologica principale: **tubo gastroenterico**

Sede anatomica di origine malattia oncologica principale (dettaglio): **angiosarcoma primitivo della colecisti**

Estensione alla prima registrazione: **locale**

Data prima registrazione: **5 Mar 2004**

Altre neoplasie in anamnesi o concomitanti (dettaglio diagnostico: istologia, partenze, estensione): **nessuna**

Possibile o certo rischio ereditario oncologico (sindromi, mutazioni genetiche, etc.): **no**

Studi clinici prospettici in cui il paziente è stato inserito (sigla): **nessuno**

Anamnesi oncologica: **Descrizione dell'intervento** "Colecisti enorme (10 x 10 cm circa) a parete gangrenosa e con numerose aderenze. Lisi delle aderenze: colecistectomia: all'apertura si evidenzia con sorpresa sangue molto a coaguli e ad una pappia simile a quella degli aneurismi, sangue bilare e numerosi calcoli oltre che una massa spettabile nel lume interessante buona parte del fondo colecistico"

Anamnesi extra-oncologica: **negativa**

Anamnesi familiare positiva per neoplasia: **No**

Anamnesi familiare (grado di parentela e neoplasia): **negativa**

Esame clinico (sinossi alla diagnosi): **Emolizia in paziente con sospetta gangrena della colecisti**

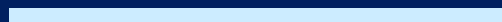
Stato documentali (codifica alla diagnosi): **non aderente per aderente**



revisione
patologica



chemioterapia

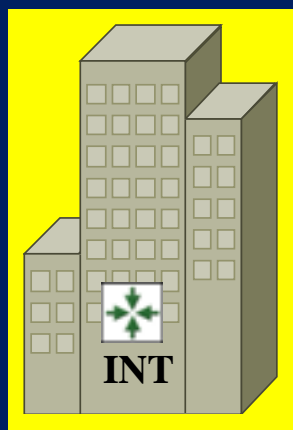


chirurgia

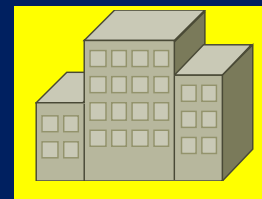


radioterapia

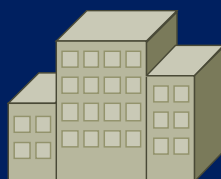
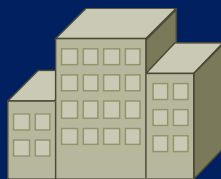
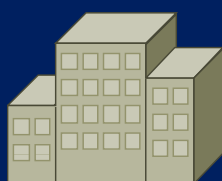
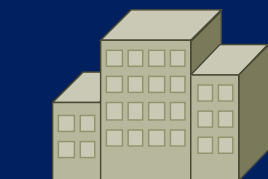
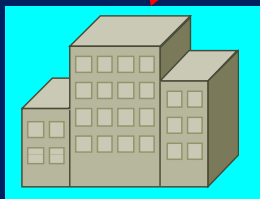
Sarcomi
Altri t rari



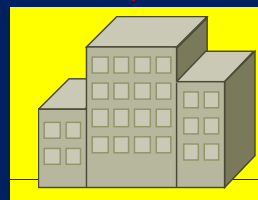
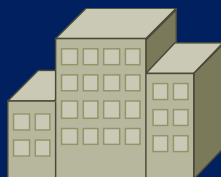
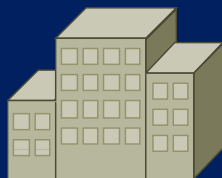
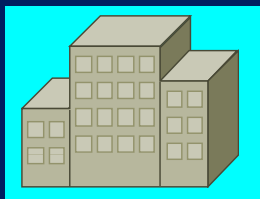
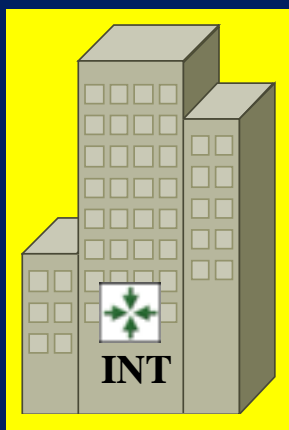
Moderatore



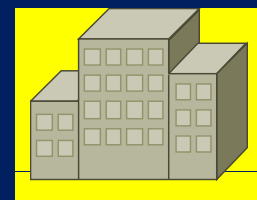
Treviso
Consulto patologico



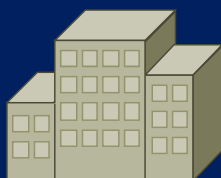
Sarcomi
Altri t rari



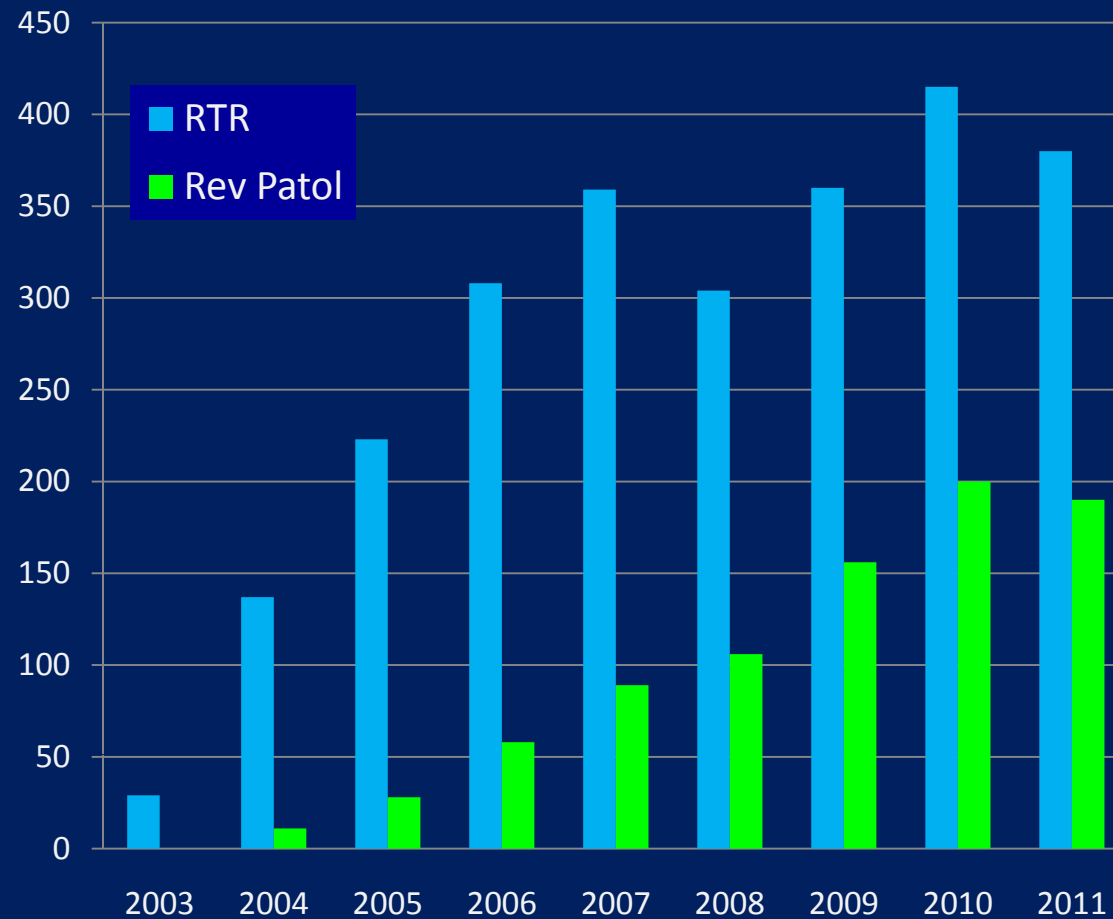
Orbassano
Ca corticosurrene
Ca neuroendocrini



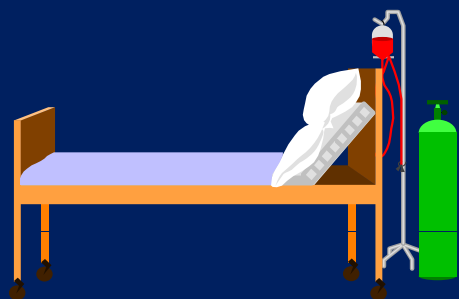
Torino
neurooncologia

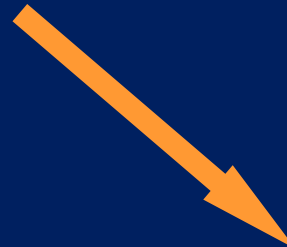
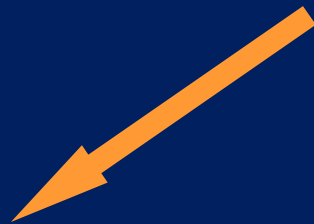


No pz RTR+rev pat/anno



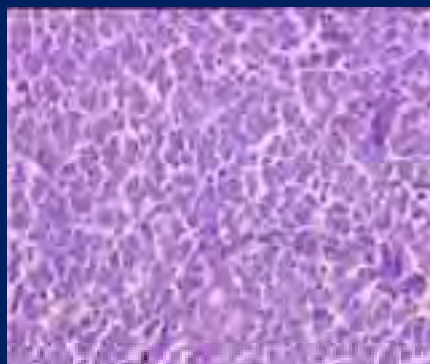
- 5000 pz condivisi
- 1500 revisioni patologiche★





1021

900



la ricerca in RTR

- Case report su istotipi eccezionali
- DTIC nei CCS
- Gem negli angiosarcomi
- ADM+DDP nei AISCT

costituzione

modello

prototipo

sperimentazione

SSR!



1997

2000

2003

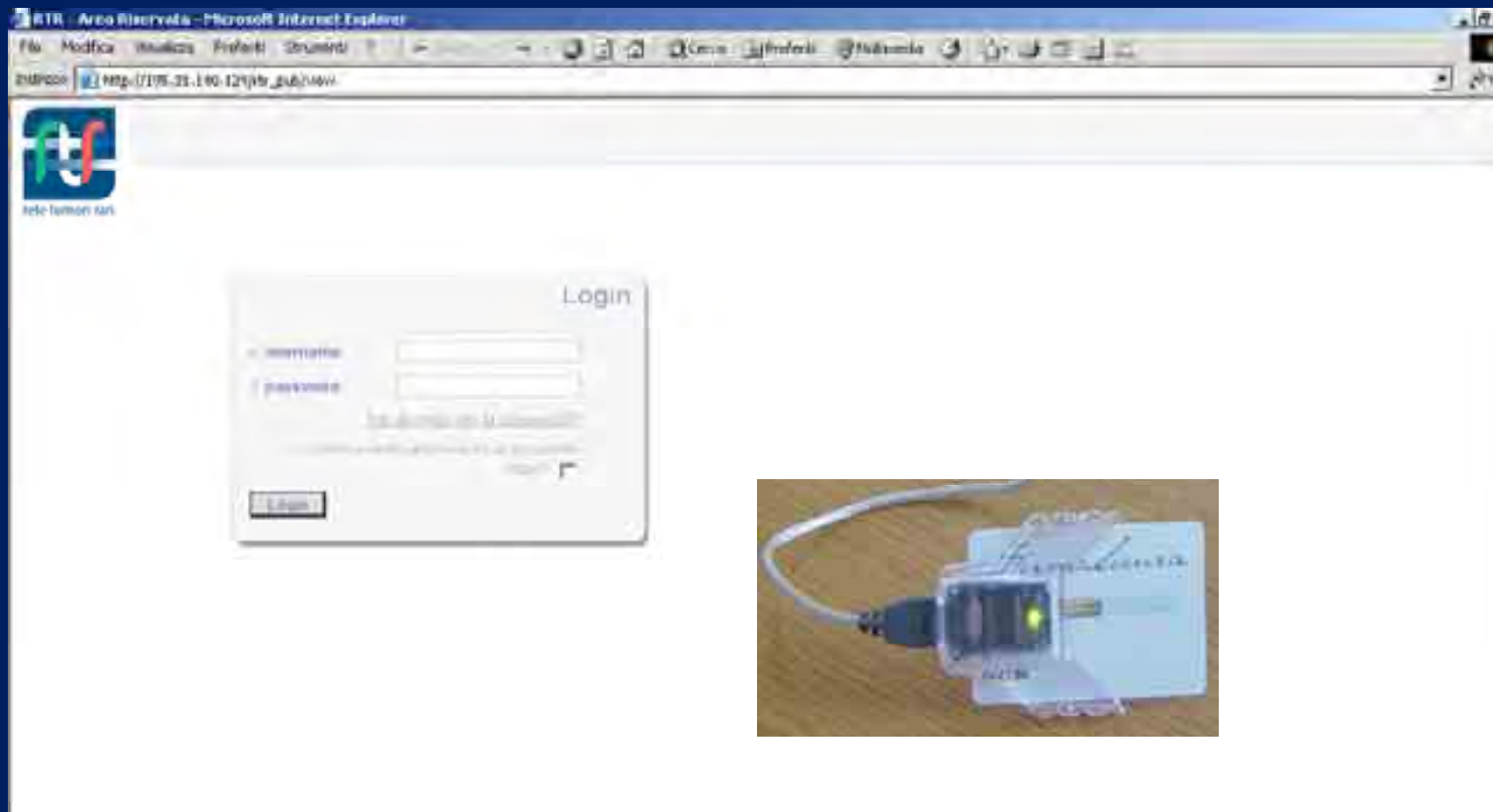
2005-6

2009....

G7 Sanità Ricerca
finaliz

Alleanza
Contro il Cancro
#1 #2

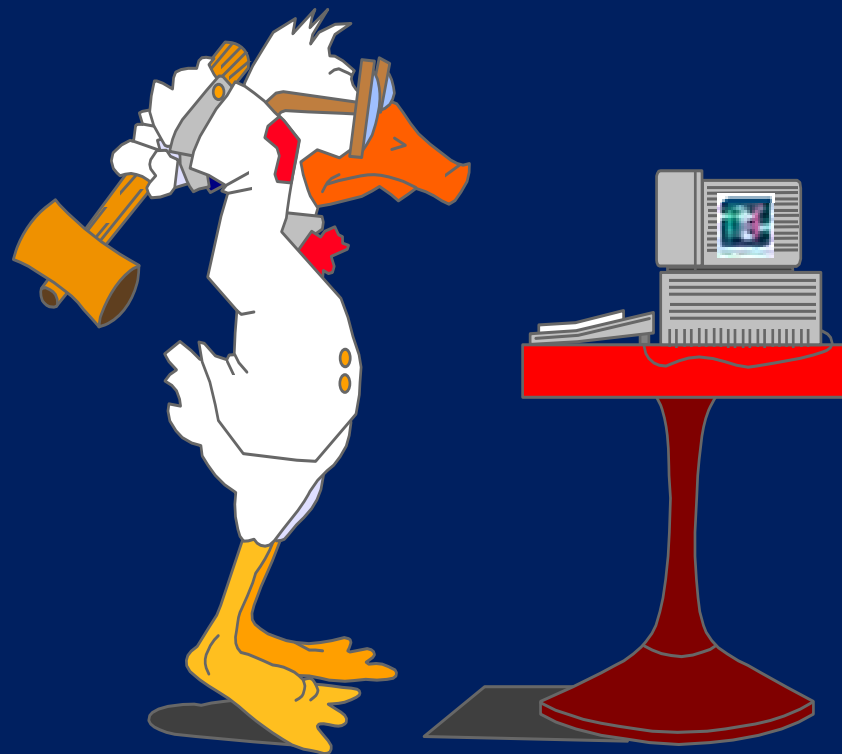
Upgrade tecnologico



aspetti legali

- Adeguamento al D.Lgs. 196/2003 e successive modifiche
- Regolamento RTR
- Atto di adesione della struttura
- Atto di adesione del medico
- Informativa per paziente e consenso





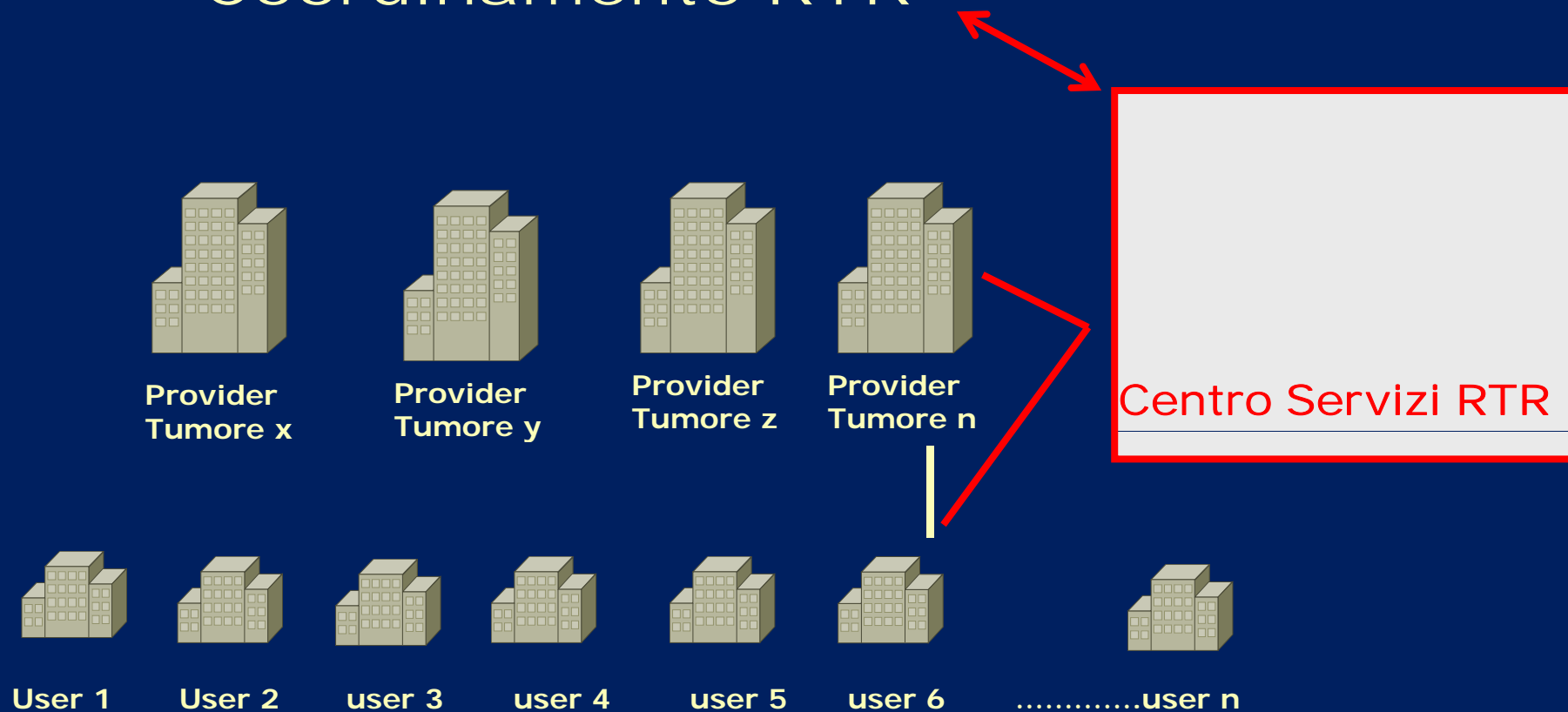
UL-RTR user e UL-RTR provider

- Tutte le UL
UL-RTR user → Possono inserire casi e richiedere condivisione/teleconsulti.
- Alcune sono
UL-RTR provider → Sono abilitate all'erogazione di teleconsulti per un determinato **tumore x**.
Un provider è sempre in automatico anche user per il **tumore y** (può cioè chiedere un teleconsulto ad altre strutture provider per il tumore y).



Modello distribuito

Coordinamento RTR



Tumori “rari solidi dell’adulto”...

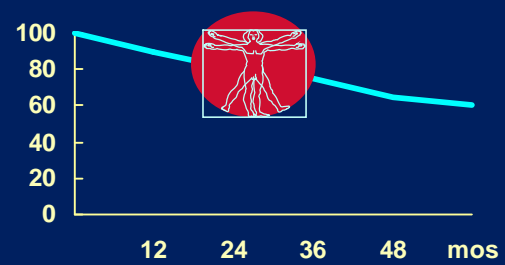
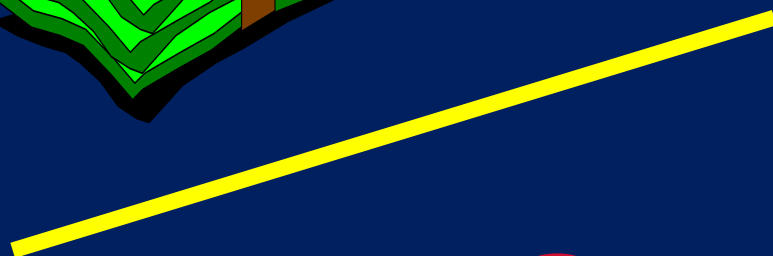
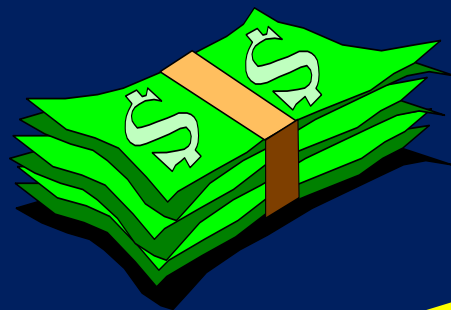
- Sarcomi
- Mesotelioma
- Tumori germinali
- Tumori testa & collo
- Tumori neuroendocrini
- Tumori endocrini
- Tumori fegato
- Tumori vie biliari
- Tumori esofago
- Tumori SNC
-

Interazioni nella RTR

- Teleconsulto Monodisciplinare (T-MOD)
 - Consulto patologico (C-PAT)
- Teleconsulto Multidisciplinare (T-MUD)
- Condivisione continuativa paziente (T-COP)
 - GAP RTR
- Abilitazione alla visibilità temporanea

Il tempo medico...!







rete tumori rari



Alleanza contro il cancro

lunedì, 14 novembre 2011

Iscriviti alla Newsletter

Inserisci indirizzo e-mail

Ricerca nel sito

Area Informativa

- Elenco strutture RTR
- Documentazione
- FAQ
- Link

Archivio

- News
- Eventi
- Pagine

Area
Riservata
Con Smart Card

Area
Riservata

Home Page

Rete Tumori Rari

La Rete Tumori Rari è una collaborazione permanente tra centri oncologici su tutto il territorio nazionale, finalizzata al miglioramento dell'assistenza ai pazienti con tumori rari, attraverso la condivisione a distanza di casi clinici, l'assimilazione della diagnosi e del trattamento secondo criteri comuni, il razionale accesso dei pazienti alle risorse di diagnosi e cura.

Il problema dei tumori rari è socialmente rilevante, paradossalmente proprio in termini quantitativi (i casi di tumore raro sono fino a un quinto dei casi totali di neoplasia maligna e - per esempio - equivalgono alla somma di due "big killer"), **oltre naturalmente a costituire una priorità per motivi etici**: non è giusto che i pazienti con tumore raro abbiano a soffrire discriminazioni dovute alla bassa incidenza della loro malattia, come invece può accadere.

I tumori rari, come le malattie rare in genere, comportano difficoltà particolari. Le **competenze cliniche** sui tumori rari **non sono reperibili con facilità** dalla persona malata, in quanto i centri che ne dispongono sono pochi e dispersi geograficamente. Inoltre, il trattamento dei tumori rari richiede spesso **approcci multidisciplinari**, con un conseguente **elevato grado di migrazione sanitaria**. Un altro fattore di mancata efficacia sono le prestazioni improprie al di fuori dei centri di riferimento, che possono incidere sfavorevolmente sulla prognosi dei Pazienti (questo costituisce inoltre il principale problema etico). Ma, anche qualora la prognosi possa essere mantenuta invariata attraverso successivi interventi "di salvataggio", rimane una moltiplicazione dei costi. Per esempio, un intervento chirurgico inappropriato in caso di sarcoma si tradurrà facilmente in una recidiva locale: anche se quest'ultima viene "recuperata" da una chirurgia di salvataggio, il numero di chirurgie effettuate sarà stato almeno doppio del necessario, e conseguentemente i costi aumenteranno. In pratica, i tumori rari comportano un eccesso di costi sanitari, da prestazione impropria, e di costi sociali, da migrazione sanitaria.

GLOSSARIO

a b c d e f g h
i j k l m n o p q
r s t u v w x y z

TUTTE

NEWS

EVENTI

Gestione applicazione Gestione liste Categorie Oggetti Gestione Oggetti Menu e Servizi File System Virtuale Newsletter Gestione Pazienti Scheda Pazienti RTR Export per registro malattie rare Nuova prenotazione Prenotazioni effettuate Documentazione Gestione Personale Richieste al Moderatore Richieste Tecniche Servizio Supporto Adesione Elenco utenti e IL RTR Messaggistica Logs File firmati Stampa e reportistica	Modifica Paziente 32			
	Anagrafica Anamnesi Fattori di Malattia Follow Up			
	Origine Etica* <input type="text" value="Europea"/>			
	Diagnosi Oncologica Diagnosi oncologica principale* - certifica <input type="text" value="non specificata"/>			
	Diagnosi oncologica principale* - dettaglio istologico <input type="text" value="amartoma del testicolo"/>			
	Diagnosi oncologica principale* - data dettaglio istologico <input type="text" value="15/11/2007"/>			
	Diagnosi oncologica principale* - Codifica istituzione che l'ha effettuata (se italiana) <input type="text" value="ISTITUTO NAZIONALE PER CURA TUMORI MILANO"/>			
	Diagnosi oncologica principale* - Nome istituzione che l'ha effettuata (se estera) <input type="text"/>			
	Diagnosi oncologica principale* - Stato (se estero) istituzione che l'ha effettuata <input type="text"/>			
	Data anatomica di origine* malattia oncologica principale (dettaglio) <input type="text" value="testicolo sx"/>			
Estensione alla diagnosi* iniziale <input type="text" value="locale"/>				
Esame clinico sintesi <input (stesso="" aggiunge="" chiusura="" del="" dopo="" giorno)="" il="" la="" nome"="" ospedale="" qn="" questo="" satellite="" sempre="" senza="" t.cop="" testo:="" text"="" type="text" value="Prova di modifica anamnesi per verificare se se fa una versione (storica) poi la UL satellite "/>				
Esami strumentali indicati di malattia sintesi <input type="text"/>				

Gestione applicazione

Gestione liste

Categorie Oggetti

Gestione Oggetti

Menu e Servizi

File System Virtuale

Newsletter

Gestione Parienti

Schede Pazienti RTR

Export per registri malattie rare

Nuova prenotazione

Prenotazione effluente

Documentazione

Selezioni Personale

Richieste al Medico curante

Richieste Tecniche

Servizio Supporto Assistenza

Elenchi utenti e UL_RTR

Messaggistica

Logs

File firmati

Stampa e reportistica

Modifica Paziente 32

Demografici

Anamnestici

Fase di Malattia

FollowUp

Fase di Malattia

Estensione di malattia?

local

...

Stadi di malattia all'inizio della fase di malattia in corso

Seleziona destino

...

Esame obiettivo

non ok

...

Programma terapeutico o di follow-up in corso

...

Modificare componenti del programma terapeutico o di follow-up in corso

...

Testi

...

Salva come nuovo

☐

...

...

...



IOP-RTR: 10 (Onorato * Francesco - M - 12/03/1929) Unità logica RTR: UL FE 1 (Ferrara)



about 2001 + 2009 + release 1.0.1
powered by **BUSINESS**

Gestione applicazioni

Gestione rete

Categorie Oggetti

Gestione Oggetti

Menu e Servizi

File System Virtuale

Newsletter

Gestione Pazienti

Documentazione

Gestione Personale

Richieste al Moderatore

Richieste Tecniche

Servizio Supporto Adesione

Elenco utenti e UL-RTR

Adenze sanitarie (1.284)

Unità logiche RTR (16)

Membri (24)

Richiesta di adesione nuovo medico

Messaggistica

Linee

File firmati

Stampa e reportistica

Unità logiche RTR

record trovati: 16 visualizza 5 righe

tutti

pagina 1 di 1

Unità logica RTR UL-RTR FEDERICA GROSSO

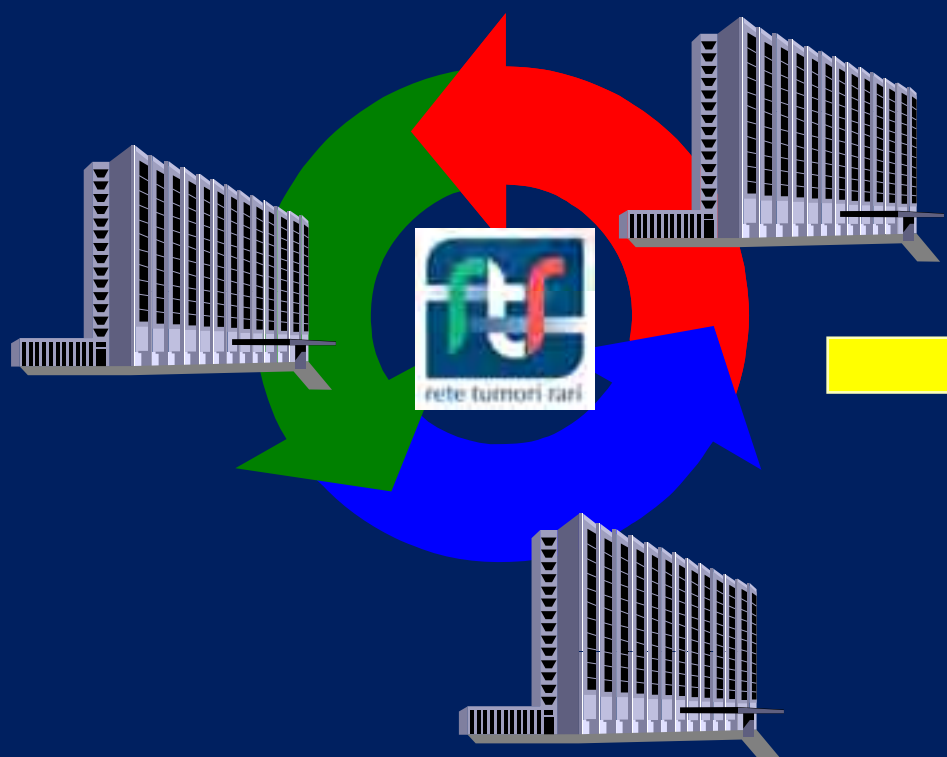
Totale del 2008

0 Slot disponibili (1111)

0 Permessi struttura (4)

Proprietà di sistema

Data	Orario	Tipo prestazione	Persona	Stato	Paziente	Data prenotazione	Prenotazione effettuata da
29/02/2008	00:00 - 00:45	Visita Oncologica Completa	visita Robi				
29/02/2008	00:55 - 01:40	Visita Oncologica Completa	visita Robi				
29/02/2008	01:50 - 02:35	Visita Oncologica Completa	visita Robi				
29/02/2008	02:45 - 03:30	Visita Oncologica Completa	visita Robi				
29/02/2008	03:40 - 04:25	Visita Oncologica Completa	visita Robi				
27/02/2008	09:00 - 09:45	Visita oncologica semplice	Visita Maria				
27/02/2008	10:00 - 10:45	Visita oncologica semplice	Visita Maria				
27/02/2008	11:00 - 11:45	Visita oncologica semplice	Visita Maria				

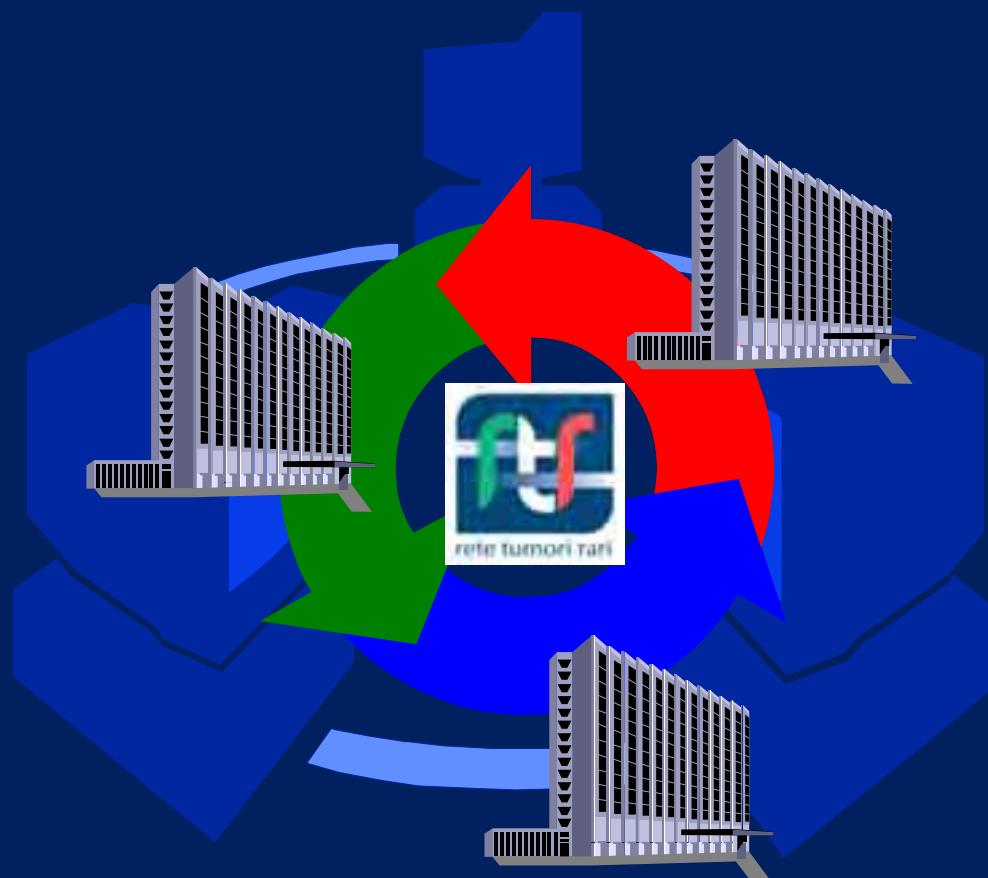


SSR!



...i possibili rapporti con la rete
oncologica regionale

RTR e rete oncologica Piemonte e Valle D'Aosta



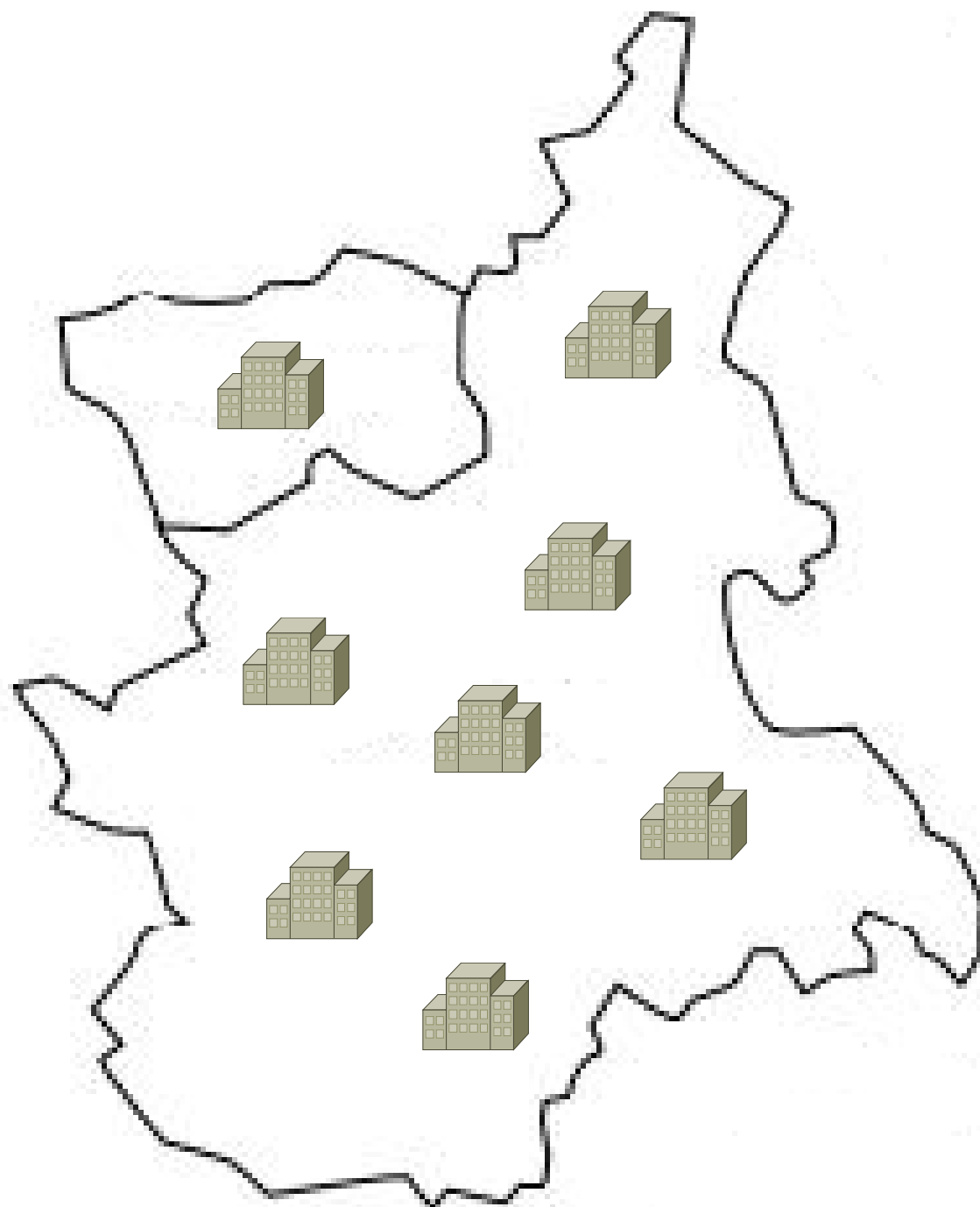




rete **territoriale**



rete **tematica**





rete tumori rari



Alleanza contro il cancro

domenica, 13 novembre 2011

Iscriviti alla Newsletter

inserisci indirizzo e-mail

Ricerca nel sito

Area Informativa

- Elenco strutture RTR
- Documentazione
- FAQ
- Link

Archivio

- News
- Eventi
- Pagine

Area
Riservata
Con Smart Card

Area
Riservata

UL RTR aderenti alla Rete

In questa pagina sono elencate tutte le Unità Logiche aderenti alla Rete Tumori Rari

PIEMONTE

Prov. Nome

AL ALESSANDRIA - Ospedale SS.
Antonio Biagio e C. Arrigo

CN CUNEO - A.O. S. Croce e Carle

TO CANDIOLO - IRCC

TO ORBASSANO - A.O. Universitaria
S.Luigi Gonzaga

TO TORINO - Ospedale Gradenigo

Azienda sanitaria

AO SS. ANTONIO E BIAGIO E
CESARE ARRIGO

AO. S. CROCE E CARLE

ISTITUTO PER LA RICERCA E LA
CURA DEL CA

AZIENDA OSPEDALIERO
UNIVERSITARIA S.LUIG

PRESIDIO SANITARIO
GRADENIGO

GLOSSARIO

a b c d e f g h
i j k l m n o p q
r s t u v w x y z

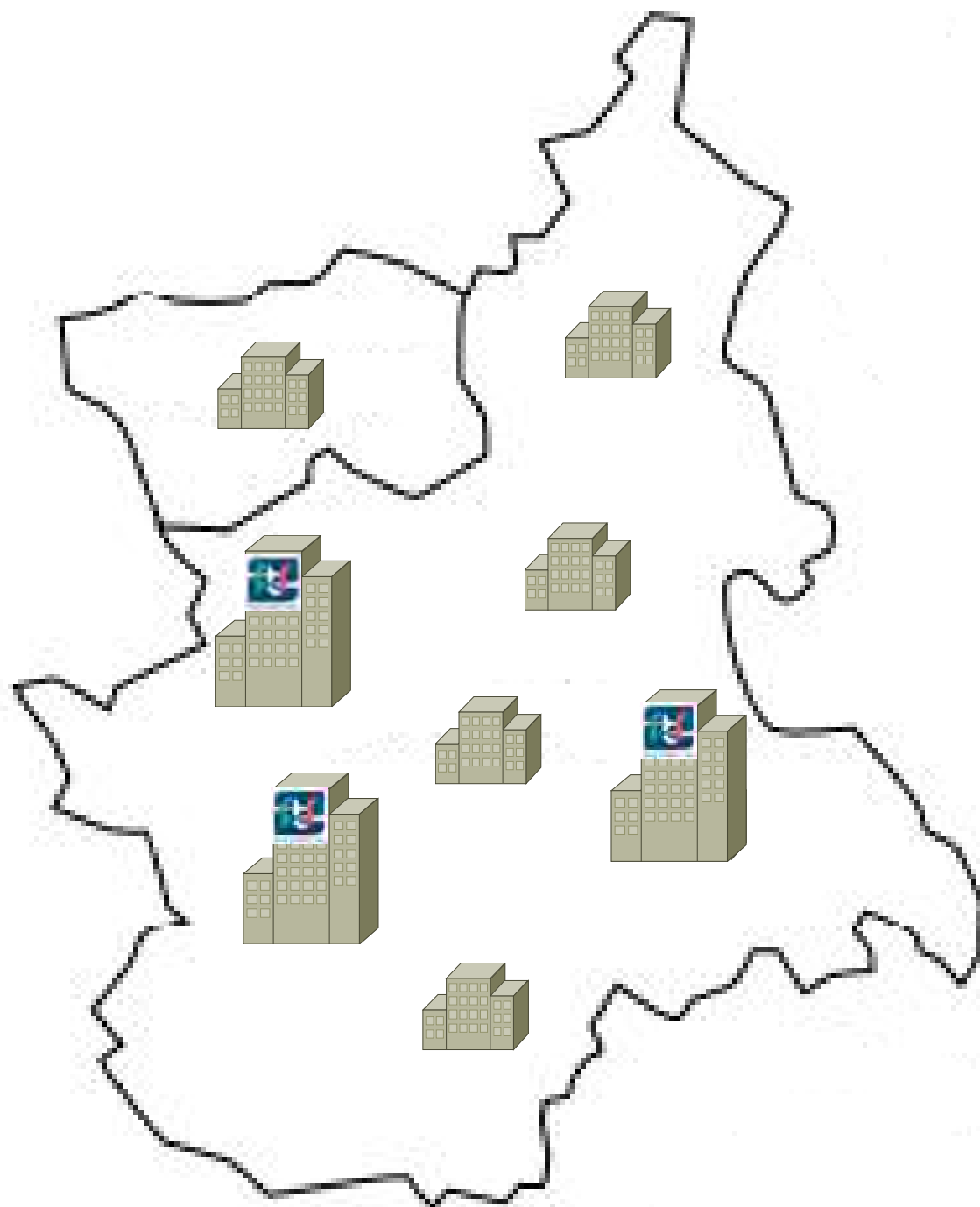
[TUTTE](#)

NEWS

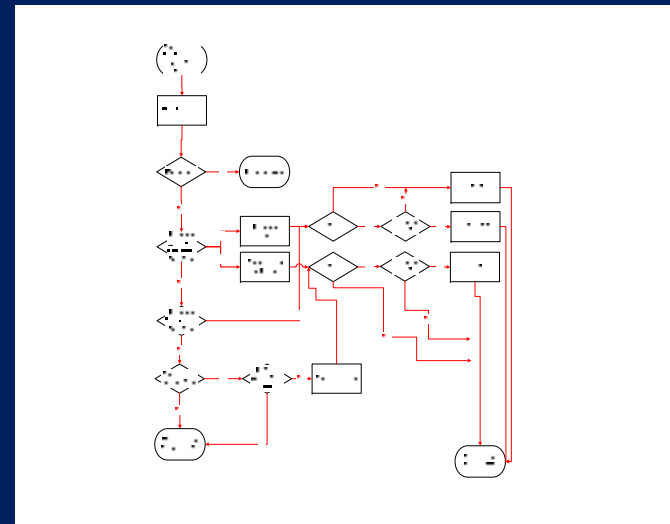
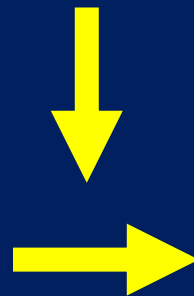
EVENTI

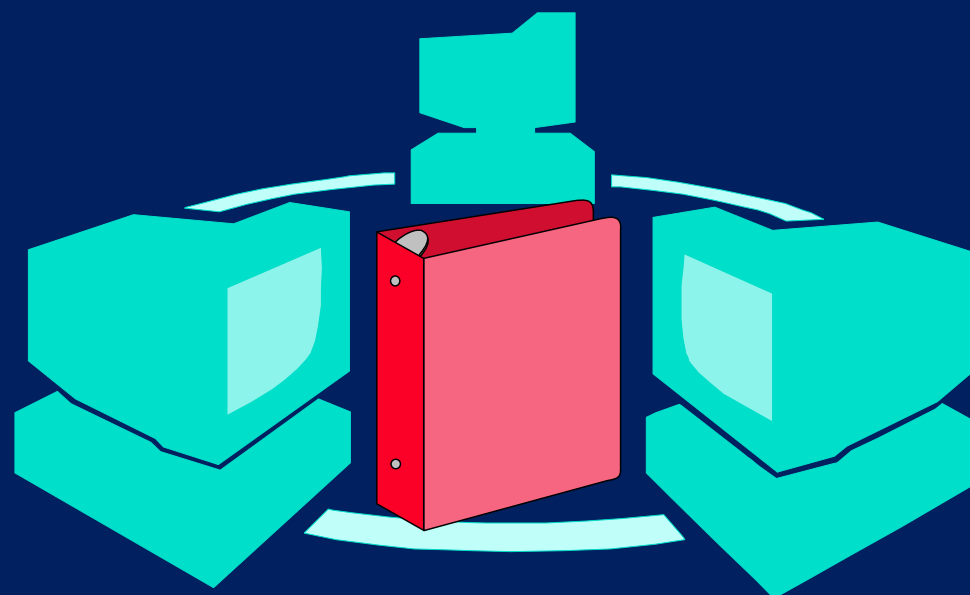
Adesione formale del Dip Interaziendale Interregionale Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta

- Atto di adesione della struttura
- Atto di adesione del medico



Linee guida per la pratica clinica





fgrosso@ospedale.al.it