



All'incontro del gruppo di studio sui **TUMORI RARI E SARCOMI** tenutosi in data **10 giugno 2014** erano presenti i professionisti rappresentanti le seguenti Aziende:

A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino

A.O.U. Maggiore della Carità Novara

A.O.U. San Luigi Gonzaga Orbassano

A.O. S. Croce e Carle Cuneo

A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria

ASL Asti

AUSL Valle d'Aosta

Presidio Sanitario Gradenigo

IRCCS Candiolo

Il coordinatore ricorda che il gruppo costituito è sui Tumori Rari (TR) (neoplasie con incidenza  $<6$  casi /100.000 abitanti /anno)

Attualmente i lavori del Gruppo si concentrano su Sarcomi dei Tessuti molli e sui Tumori neuroendocrini poiché sono due patologie in cui il Piemonte ha antica tradizione e cultura assistenziale e scientifica, antecedente alla creazione della Rete Oncologica Regionale, ma nulla toglie che nel futuro si creino Gruppi di studio su altri TR, soprattutto con collaborazioni trasversali con altri Gruppi della Rete Oncologica. Ad esempio gli apparati che concentrano maggiore numero di TR sono l'apparato Urinario e l'apparato Genitale femminile. Si può pensare ad una collaborazione con gli Specialisti di Branchia.

1) E' pervenuta la richiesta da parte del Prof. Ricardi di dare origine ad un gruppo di lavoro sul carcinoma dell'ano.

Si approva all'unanimità la costituzione del gruppo che verrà diretto dallo stesso Prof. Ricardi e che avrà all'inizio il compito di valutare l'epidemiologia di tale patologia nella nostra Regione e il tipo di trattamento (integrato RT + CT o chirurgico) che è stato intrapreso su un numero di Pazienti e per un numero di anni sufficientemente significativi.

2) Valutazione dello stato di avanzamento dei lavori sul follow up dei pazienti con sarcomi e t. neuroendocrini.

Il Dr Grignani presenta lo stato della ricerca condotta dal gruppo sarcomi. Gli studi relativi sono abbastanza numerosi, ma condotti su piccoli gruppi di pazienti, con deficit metodologici di fondo e talora con quesiti particolari o ristretti che non risolvono il quesito fondamentale sull'utilità del follow up in questa patologia..



Secondo il Dr Grignani un documento di buon livello a tale riguardo sono le linee guida nazionali AIOM. Durante il follow up dei sarcomi vanno controllate strettamente l'area anatomica dove si collocava il tumore primitivo e il polmone come sede più frequente di metastasi potenzialmente ancora resecabili e guaribili.

Quali metodiche diagnostiche usate e quale tempistica?

La TAC torace è preferita nell'uso comune all' RX torace.

La RM è preferita all'Ecografia per il controllo della regione operata anche se vi sono differenze a seconda della Scuola (la disponibilità o meno di una tecnica radiologica influenza pesantemente le scelte della scuola).

Il lavoro del gruppo del Dr Grignani procederà dopo questa accurata analisi della letteratura con la definizione delle linee guida sul follow up per la Rete Oncologica.

Si ritiene necessario inserire un Radiologo nel gruppo di lavoro, almeno come consulente. Il lavoro sarà presentato il 28 ottobre data del prossimo incontro del GIC Tumori Rari.

3) La Drssa Birocco presenta il lavoro sul follow up dei NET. Quanto reperito in Letteratura è ancora più complesso dei STM. Infatti i NET sono diversi per sede, aggressività e soprattutto la tematica del follow up varia con la disponibilità di nuove tecniche diagnostiche. Quanti ospedali hanno a disposizione l'ecoendoscopia ritenuta essenziale dal dr De Angelis? Che ruolo ha la scintigrafia con Gallio? Quando e ogni quanto tempo vanno programmati gli esami? Con quale finalità ( guarigione o cura precoce delle recidive di malattia?). Si sente anche in questo caso la necessità di inserire un Radiologo e un Medico Nucleare nel Gruppo di studio come consulente. Il lavoro prosegue e verrà presentato in forma definitiva per la prossima riunione del 28 ottobre.

4) Si concorda all'unanimità che il follow up nei TR è materia delicata, fonte di informazioni scientifiche ancora da validare, con necessità di expertise da parte del Clinico . Pertanto si ritiene che il follow up debba rimanere in mano all'équipe multidisciplinare che provvederà ad armonizzare gli esami e le cadenze e che non vada affidata ai Collegi di Medicina Generale..

Due informative da parte del coordinatore:

- Sono già in distribuzione nelle Farmacie del Piemonte i volantini approvati dalla COR e sponsorizzati da Regione Piemonte, Rete Oncologica, Federfarma, Ordine dei farmacisti e Gruppo Italiano Tumori Rari ONLUS (GITR). Si allega il volantino in formato elettronico. Verrà successivamente definita dalla COR la diffusione del volantino presso le Oncologie della Regione, gli Ambulatori dei MMG e degli Specialisti ambulatoriali. E' un documento di informazione dei Cittadini della nostra Regione che dovrà avere la massima diffusione.



- La Regione per il momento non ha destinato i fondi di ripartizione per tematiche definite dal Ministero della Salute. Per il 2014 i fondi sarebbero destinati per lo studio dei Tumori Rari, ma la Regione essendo in piano di rientro non ha erogato tali finanziamenti.

Sarà cura della segreteria alcuni giorni prima del prossimo incontro, previsto in data **28 ottobre 2014, inviare una comunicazione con conferma del luogo e dell'OdG.**

**Si ricorda che, in caso di impossibilità a presenziare al prossimo incontro, è possibile farsi sostituire da un delegato il cui nominativo deve essere necessariamente segnalato alla segreteria di rete ([ucr@reteoncologica.it](mailto:ucr@reteoncologica.it)) entro 48 h. antecedenti alla riunione.**