



All'incontro del gruppo di studio sui **TUMORI RARI E SARCOMI** tenutosi in data **17 aprile 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

Presidio Sanitario Gradenigo

IRCCS Candiolo

Presiede il Dr Oscar Bertetto

Si pongono a confronto le due tesi se il Gruppo Tumori Rari debba comprendere tutte le neoplasie a bassa incidenza o se i sarcomi dei tessuti molli e dell'osso debbano essere considerati patologia a parte.

Il Prof Ricardi e il Dr Comandone sostengono la tesi che i Tumori Rari sono patologie molto diverse e lontane tra di loro ma che sono accomunate da problematiche di ricerca, assistenza e diffusione della cultura tra la popolazione generale e i professionisti della salute. Non vi sono specificità particolari per considerare i sarcomi una patologia a parte, anzi essendo in Piemonte tale patologia assai ben sostenuta da una buona organizzazione e know how può rappresentare un esempio da cui prendere spunto. Il Gruppo di Studio regionale dunque è punto di coordinamento delle iniziative per le decine di tumori rari ad oggi censiti (l'elenco presentato dal Dr Casali e dalla Drssa Gatta al Parlamento di Bruxelles comprende 128 entità nosologiche diverse!!)

Di tesi diversa è la Drssa Linari che ritiene i sarcomi una patologia che a cui va riconosciuta una dignità individuale.

Dopo dibattito le due mozioni vengono messe ai voti e l'Assemblea per maggioranza approva la mozione di tenere un gruppo unico.

Viene eletto come coordinatore del Gruppo Tumori Rari il Dr Alessandro Comandone

Tra le numerosissime Neoplasie rare si identificano come paradigmatiche e meritevoli della creazione di due specifici Gruppi di lavoro i Sarcomi e i Tumori neuroendocrini che hanno solide tradizioni nella cultura oncologica piemontese. La prima tematica che sarà oggetto di ricerca è la definizione del follow up di queste due patologie, sia per le sue implicazioni pratiche (riduzione e razionalizzazione dei costi) che per la ricaduta scientifica.

I due gruppi di lavoro identificati sono:



- Tumori neuroendocrini

Coordinatrice : Nadia Birocco - Oncologia

Mosca Alessandra - Oncologia

Ocelli Marcella - Oncologia

Piovesan Alessandro - Endocrinologia

De Angelis Claudio - GEL

Ardissoni Francesco - Chirurgia Toracica

Sandrucci Sergio - Chirurgia

- Sarcomi dei tessuti molli

Coordinatore: Grignani Giovanni Oncologo

Piana Raimondo - Ortopedia

Boglione Antonella - Oncologia

Lista Patrizia - Oncologia

Sandrucci Sergio - Chirurgia

Ricardi Umberto - Radioterapia

I Professori Sandrucci e Ardissoni assenti giustificati al momento della nomina hanno successivamente accettato l'incarico.

La Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta si fa promotrice della diffusione di un PROGETTO DI STUDIO in collaborazione con il Gruppo di Studio sui Tumori Rari.

Il progetto riguarda la valutazione della "Correlazione fra stato di attivazione di mTor e risposta ad everolimus" nei tessuti tumorali (sia campioni operatori che biopsici, sia tumori primitivi che localizzazioni metastatiche) di pazienti affetti da NET di varia origine e trattati con everolimus.

Nella diffusione di questo progetto dovrebbero essere coinvolte le diverse unità operative che si occupano del paziente nel percorso diagnostico e terapeutico.

Chi fosse interessato ad ulteriori informazioni o all'adesione è pregato di contattare la referente: Drssa Nadia Birocco – oncologia - Città della Salute e della Scienza - P.O. Molinette - n.birocco@libero.it.

Compito del coordinatore sarà di definire lo stato di avanzamento dei lavori



Sarà cura della segreteria alcuni giorni prima del prossimo incontro, previsto in data **10 giugno 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) entro 48 h. antecedenti alla riunione.