



All'incontro del gruppo di studio sui **TUMORI RARI E SARCOMI** tenutosi in data **18 marzo 2016** erano presenti i professionisti rappresentanti le seguenti Aziende:

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

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

A.O. Mauriziano

A.O. S. Croce e Carle Cuneo

ASL Asti

ASL TO 1

IRCCS Candiolo

Presidio Sanitario Gradenigo

In data 16 marzo 2016 si è tenuta la prima riunione del Gruppo di studio della Rete Oncologica regionale sui Tumori Rari.

Il Dr Bertetto, assente in quella specifica giornata, aveva confermato nel ruolo di coordinatore il Dr Alessandro Comandone

La finalità delle riunioni è come recita il titolo "Produzione di raccomandazioni cliniche e organizzative per i sarcomi e i tumori rari".

Il Dr Comandone ha innanzitutto ringraziato i Colleghi e le Colleghe presenti. Quest'anno il numero di iscritti al Gruppo di lavoro è di 43 persone.

Si è ricordato l'ottimo lavoro svolto nel 2015 che ha condotto alla realizzazione di ben 3 PDTA: sui sarcomi del retroperitoneo, sui sarcomi dei cingoli e degli arti, sui tumori neuroendocrini del pancreas e di 2 documenti sul follow up dei sarcomi dei cingoli e degli arti e dei NET pancreatici.

Purtroppo nella riunione generale di rete del il Dr Montemurro incaricato dal Dipartimento di valutare i documenti prodotti dai vari Gruppi di lavoro ha trovato una forte difformità formale e di sostanza dei PDTA e delle raccomandazioni prodotti, pertanto al momento nessun documento è approvato per la pubblicazione.

Si è accesa al riguardo una vivace discussione tra i componenti del Gruppo di Studio TR .

Si chiede al Dipartimento e al suo Direttore che vengano chiariti alcuni punti, prima di precedere ad altri lavori che non saranno poi approvati:

1. Che il Dipartimento specifichi se il Gruppo debba produrre dei PDTA come era sembrato a tutti di capire l'anno scorso al momento del primo incontro con il Dr Bertetto o delle raccomandazioni ciniche e organizzative come il titolo di quest'anno sembra esprimere con chiarezza. Infatti la finalità e la metodologia di lavoro differisce alquanto per la stesura dei due documenti.



2. Che il Dipartimento produca un format a cui attenersi, valido per tutti i documenti prodotti dai Gruppi di lavoro per evitare prodotti molto diversi tra di loro, in similitudine a quanto hanno già fatto la Regione Veneto e la Regione Emilia Romagna

Il Dr Comandone si è preso l'incarico di presentare queste istanze al Dr Bertetto.

In attesa di queste risposte, fondamentali per iniziare la stesura di altri documenti, il Dr Comandone ha presentato nuovamente le possibilità di sviluppo di lavoro del Gruppo.

I TR rari infatti, per definizione del Gruppo Italiano ed Europeo specifico ( RTR e Rare Cancer in Europe) hanno tre origini e due tipologie.

Le tre origini sono: TR solidi dell'adulto, TR ematologici dell'adulto e TR pediatriche ( praticamente tutti i tumori infantili).

Le tipologie sono invece: TR che hanno una individualità non coinvolgendo altri Specialisti di branca ( ad esempio i sarcomi dei tessuti molli, i NET, i sarcomi di Ewing, gli osteosarcomi) e TR che sono invece parte di apparati o sistemi già oggetto di studio di altri Gruppi di lavoro ( ad esempio i TR del distretto ORL, urologici, ginecologici).

Si tratta dunque di vedere se il presente Gruppo di lavoro debba interessarsi di entrambi gli ambiti o solo del primo.

Dopo discussione si è giunti a definire , anche a seguito delle indicazioni pervenute dal Dipartimento, che il Gruppo porterà avanti tematiche di TR "orfani" e cercherà la collaborazione con altri gruppi su altre patologie sempre a bassa incidenza.

Si è poi aperta la discussione su quali argomenti debba concentrarsi il lavoro del Gruppo per il 2016.

Si è addivenuti alla seguente risoluzione:

1. Si rivedranno i documenti del 2015, ma solo dopo che siano pervenuti dal Dipartimento precise indicazioni sulle modalità di redazione dei documenti stessi.
2. Come lavori non trasversali con altri Gruppi verrà portato avanti il tema della Fibromatosi aggressiva o tumore desmoide che coinvolgerà i Dottori: Grignani ( coordinatore) Boglione, Lista, Regis, Rampino, Prof Sandrucci, Crovella, Robba, Aliberti, Pisacane, Balocco, Gallo Alessandra, Gatti, Borré Siatis Cinquegrana.
3. Neuroendocrini di sedi extrapancreatiche: i Dottori Cauchi, Piovesan Cinquegrana, Gallo Teresa, , Siatis, Prof Sandrucci.
4. Carcinomi dell'ano: i Prof Ricardi ( coordinatore) e i Dottori Franco e Comandone.
5. TR dell'apparato Urologico: i Dottori Chiappino, Lista, Ricci Davide, Antonini. Il Dr Comandone organizzerà con il Dr Moroni, coordinatore del Gruppo di studio per i tumori urologici, delle riunioni comuni che porteranno alla stesura di documenti condivisi.



6. TR dell'apparato ginecologico : i Dottori Boglione, Lista, Zai , Grosso Federica, Gallizzi, Aliberti, Ricci, Antonini, Pisacane, Siatis, Cinquegrana, Prof Sandrucci. Anche in questo caso si cercherà la collaborazione con il Gruppo dei Tumori Ginecologici coordinato dal Prof Zola

Dopo votazione non viene per il momento creato il Gruppo sui Tumori ad origine ignota proposto dal Dr Galizia a nome del Dr Montemurro.

La prossima riunione porterà alla definizione della metodologia di stesura dei documenti, sempre previe le specifiche richieste al Dipartimento.

Sarà cura della segreteria alcuni giorni prima del prossimo incontro, previsto in data **13 maggio 2016, inviare una comunicazione con conferma del luogo e dell'OdG.**