

All'incontro del gruppo di studio sui **TUMORI RARI** e **SARCOMI** tenutosi in data **09 luglio 2013** erano presenti i seguenti professionisti:

Sandra Aliberti	IRCC Candiolo
Francesco Ardisson	A.O.U. San Luigi Gonzaga Orbassano
Emanuela Arvat	A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette
Nadia Birocco	A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette
Andrea Caneparo	IRCC Candiolo
Caterina Casadio	A.O.U. Maggiore della Carità Novara
Alessandro Comandone	Presidio Sanitario Gradenigo
Claudio Giovanni Deangelis	A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette
Michele De Simone	IRCC Candiolo
Danilo Galizia	IRCC Candiolo
Diego Galliano	A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette
Marika Giacometti	Specializzanda
Giovanni Grignani	IRCC Candiolo
Alessandra Linari	A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. S. Anna
Lucia Marcantonio	Specializzanda
Morena Martinese	Specializzanda
Alessandra Mosca	A.O.U. Maggiore della Carità Novara
Marcella Occelli	A.O. Santa Croce e Carle Cuneo
Mauro Papotti	A.O.U. San Luigi Gonzaga Orbassano
Alberto Pisacane	IRCC Candiolo
Alessandro Piovesan	A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette
Giuseppe Riva	Specializzando
Sergio Sandrucci	A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette
Matteo Sensini	Specializzando
Guido Valente	A.O.U. Maggiore della Carità Novara
Marinella Mistrangelo	Dipartimento Rete Oncologica
Tiziana Caristo	Dipartimento Rete Oncologica

La riunione odierna si apre valutando lo stato di avanzamento dei lavori.

1. Raccolta dei dati relativi ai tumori rari 2006-2011 (coord. Dr Ponzetti)

Sono stati tabellati ad oggi 11017 casi relativi a 9 centri in cui la raccolta dei dati è stata completata, per altri 5 centri i dati sono in corso di verifica e completamento. Gli specializzandi che collaborano con la Rete Oncologica sono già in contatto con ulteriori servizi di Anatomia Patologica per il proseguo.

2. Sito internet tumori rari e sarcomi (Dr Galizia).

Allo stato attuale sono stati attivati 2 moduli relativi ai NET e ai GIST.

Il sito già presentato in precedenza è stato ulteriormente implementato. Viene presentato il percorso di accesso, registrazione e attivazione del forum cui ciascun specialista può aderire previa richiesta di password. Nel forum è possibile condividere riferimenti bibliografici o casi clinici anonimi allo scopo di condividere eventuali criticità legate ai casi più complessi.

Ad oggi si ritiene auspicabile l'adesione dei componenti del gruppo di studio al sito per metterne in luce potenzialità e criticità, a seguire sarà importante coinvolgere anche altri specialisti per la condivisione di casi clinici. Ulteriori approfondimenti su questo ultimo punto riguarderanno il corretto trattamento di dati sensibili.

3. Il documento relativo al percorso dei **GIST (coord. Dr Grignani)** è stato completato tenendo conto dei suggerimenti pervenuti ed è pertanto definitivo e pubblicabile sul Sito di rete.

4. Il mesotelioma peritoneale (Dr De Simone).

Il documento prodotto viene presentato al gruppo di studio, per procedure complesse (p.es chirurgia + chemioipertermia) viene individuato un unico centro di riferimento. Il documento verrà inoltrato per ulteriore valutazione al gruppo di studio prima di essere validato e pubblicato.

5. Il Timoma (coord. Drssa Casadio)

Il documento è stato redatto previa revisione delle linee guida IMIG esistenti. Verrà ampliato con le indicazioni relative all'anatomia-patologica e al percorso terapeutico.

Per il completamento delle indicazioni suddette vengono individuati i seguenti professionisti:

- **Dr. Novero – anatomia patologica**
- **Dr. Comandone; Dr. Grignani; Drssa Lista – oncologia**
- In attesa del nominativo del referente radioterapista.

6. Biopsia Diagnostica (coord. Drssa Linari)

La definizione dei centri di riferimento farà seguito alla revisione delle LG relative alla patologia oncologica muscolo-scheletrica in atto. Oggi in Italia sono stati individuati dalla SIOT 5 centri di riferimento. Oltre alla componente chirurgica sarà necessaria l'integrazione con la componente terapeutica che si riferirà alle LG AIOM in corso di definizione .

Si ritiene indispensabile il coinvolgimento degli specialisti radiologi e dei medici nucleari nella definizione dei requisiti per i centri di riferimento della Rete Oncologica.

Si conferma che vi è stata l'approvazione della Delibera del

Piano di Attività della Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta per il 2013

e la formalizzazione dell'incarico al Dr Bertetto.

Il primo mandato per il 2013 per i gruppi di studio è rappresentato da:

1. RIDEFINIZIONE DEI PERCORSI DI CURA con l'identificazione dei **CENTRI DI RIFERIMENTO** in base a:

- VOLUME DI ATTIVITÀ,
- ESPERIENZA RICHIESTA AGLI OPERATORI,
- TECNOLOGIE NECESSARIE,
- APPROPRIATE MODALITÀ ORGANIZZATIVE

in ottemperanza a quanto previsto dal Piano Oncologico Regionale. Nel contempo si procede con la stesura delle **RACCOMANDAZIONI** sui punti di maggior criticità dei percorsi diagnostico



terapeutico assistenziali e con la **RIDUZIONE DELL'USO INAPPROPRIATO DI PROCEDURE** ritenute di minor efficacia e maggior costo per ciascuna patologia.

Sarà cura della segreteria alcuni giorni prima del prossimo incontro, previsto in data **1 ottobre 2013**, 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.