



All'incontro del gruppo di studio sui **TUMORI RARI** tenutosi in data **25 settembre 2012** erano presenti i seguenti professionisti:

Antonella Boglione - Presidio Sanitario Gradenigo
Caterina Casadio - A.O.U. Maggiore della Carità Novara
Maria Fabia Cosimi – ASL AL
Paola Franzone – A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria
Danilo Galizia – IRCC Candiolo
Carlo Graziani - Presidio Ospedaliero C. Sperino - Oftalmico
Giovanni Grignani – IRCC Candiolo
Federica Grosso - A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria
Patrizia Lista – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette
Mauro Papotti - A.O.U. San Luigi Gonzaga Orbassano
Francesco Pia - A.O.U. Maggiore della Carità Novara
Franco Picciotto - IRCC Candiolo
Pier Luigi Piovano - A.O. SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria
Salvatore Simeone - Specializzando

La riunione si apre con l'illustrazione del progetto:

“gruppi di miglioramento”-Formazione sul Campo-

che consentirà di accreditare come EVENTI ECM gli incontri previsti per il 2013.

Si fa presente che:

- **il numero massimo di partecipanti non può superare i 20,**
- **il numero minimo di ore è pari a 8 con l'assegnazione di un credito ogni 2 ore e che sussiste l'obbligo della partecipazione ad almeno l'80 % del totale monte ore previsto.**

Si decide a tal proposito che per l'anno 2013 sono previsti **5 incontri di 4 ore** ciascuno per un totale di **10 crediti formativi** con il seguente calendario:

(lunedì o martedì)

- **5 FEBBRAIO 2013 ORE 14.30**
- **7 MAGGIO 2013 ORE 14.30**
- **9 LUGLIO 2013 ORE 14.30**
- **1 OTTOBRE 2013 ORE 14.30**
- **10 DICEMBRE 2013 ORE 14.30**

Per poter identificare i partecipanti agli incontri formativi e organizzare l'intero percorso occorre dunque inviare una **e-mail di conferma** da parte di coloro che intendono aderire al progetto e alle condizioni ivi previste a mviale@reteoncologica.it.

Coloro che non intendono aderire al progetto su indicato possono comunque partecipare agli incontri confermando però la loro presenza (in caso di sostituzione la mail di nomina deve pervenire entro 48 ore prima a tcaristo@reteoncologica.it)

Il gruppo di studio suggerisce di valutare la possibilità di organizzare le riunioni in videoconferenza.

Si presenta lo stato di avanzamento della raccolta dei dati sui tumori rari attualmente in corso e in fase di completamento presso le anatomie patologiche di Torino, a breve verrà intrapresa anche nelle altre sedi della Regione Piemonte. Si concorda con la necessità che il sistema di classificazione e codifica da utilizzare sia rappresentato da quello definito secondo Linee Guida Europee. Il Pr. Papotti sottolinea la necessità di una attenta e corretta rilevazione dei dati richiesti in considerazione delle possibili variabili nelle codifiche. Inoltre si precisa che alcuni sistemi informatici sono fra loro compatibili e l'estrazione dei dati può essere effettuata mediante questo accesso. Si suggerisce, nell'ottica di proseguire in modo prospettico con la raccolta dei dati sui tumori rari, di predisporre un documento di consenso informato per i pazienti. Il Dr Grignani ha già strutturato un consenso che verrà inviato tramite segreteria della rete all'attenzione di tutto il gruppo di studio per eventuali suggerimenti e per la validazione.

Si presenta poi lo stato di attivazione del portale tumori rari messo a punto dall'IRCC di Candiolo. E' possibile inserire i dati dei tumori rari su sistema excel con codifica dei dati nominativi nel rispetto della privacy. Il sistema operativo è ampliabile, possono essere integrate tabelle di rilevazione in base alle necessità dei professionisti interessati nel percorso (p.es rilevazione dati sulla RT). Il sistema prevede anche la possibilità di accedere ad un forum già attivo in cui condividere e discutere i casi clinici più complessi.

Per quanto riguarda la valutazione dei tumori rari nei pazienti trapiantati, si considera indispensabile il contatto diretto con i centri oncologici e i relativi centri trapianto di Torino, Novara, Cuneo che dovrebbero avere già i dati dei pazienti da loro seguiti.

Sarà cura della **segreteria** alcuni giorni prima del prossimo incontro confermare dell'ora, del luogo e dell'OdG.