



All'incontro del gruppo di studio sui **TUMORI RARI** tenutosi in data **27 novembre 2012** erano presenti i seguenti professionisti:

Antonella Boglione - Presidio Sanitario Gradenigo

Michele De Simone - IRCC Candiolo

Giuseppe Fasolis – ASL CN 2

Danilo Galizia - IRCC Candiolo

Giovanni Grignani – IRCC Candiolo

Caterina Mecca – A.O. Città della Salute e della Scienza di Torino - P.O. Molinette

Marcella Occelli - A.O. Santa Croce e Carle Cuneo

Mauro Papotti - A.O.U. San Luigi Gonzaga Orbassano

Giuseppe Riva – Specializzando

Matteo Sensini - Specializzando

Salvatore Simeone – Specializzando

La riunione si apre ricordando la necessità di segnalare il proprio interesse a partecipare al gruppo di studio (tearisto@reteoncologica.it) e ad ottenere gli ECM per il 2013 (mviale@reteoncologica.it).

Si espone al gruppo di studio lo **stato di avanzamento della raccolta dati sui tumori rari**.

Attualmente è terminata la valutazione presso le anatomie patologiche II e III del Presidio Molinette. Sono stati individuati 3066 casi ad oggi suddivisi per sede e istotipo.

Non vi sono dati definitivi sui tumori rari nei pazienti trapiantati. Si consiglia di prendere contatto con i centri trapianti del Presidio Molinette (rene, cuore, fegato) per definire se vi sia già una casistica (Drssa Lista Patrizia e Dr Ponzetti Agostino) e verranno presi contatti con le sedi di Cuneo (Drssa Occelli Marcella) e di Novara.

La raccolta dei dati proseguirà presso l'Ospedale Giovanni Bosco e Cuneo previo contatto telefonico con i servizi di anatomia patologica per rinnovare la richiesta di disponibilità.

Viene poi presentato il **sito dei tumori rari**: www.tumoriraripiemonte.it.

Il portale è caratterizzato da sistemi modulari ampliabili, ha un forum per la discussione di casi clinici. Sono inoltre inserite le equipe di riferimento che si occupano a livello regionale di tumori rari e i protocolli di ricerca attivi nelle stesse.

Si ritiene utile che il link sia visualizzabile anche sulla home page del sito della Rete Oncologica per un rapido accesso. A tale proposito il sito dei tumori rari dovrebbe essere promosso all'interno di tutta la rete oncologica inviando una lettera informativa ai responsabili delle diverse oncologie e i referenti die GIC per patologia allo scopo di poter far confluire nel data base comune tutti i nuovi casi di tumori rari.

Si richiede poi di inviare alla segreteria (tcaristo@reteoncologica.it) il documento relativo al **consenso informato** per il paziente allo scopo di poter segnalare l'opportunità di eventuali modifiche prima che possa essere adottato all'interno della Rete Oncologica.

Le osservazioni dovranno pervenire entro il 15.12.2012.

Si definisce poi la necessità di individuare il corretto percorso del paziente all'interno della rete anche in considerazione delle difficoltà per una corretta programmazione regionale degli hub & spoke. Il gruppo di studio dovrebbe individuare i centri di riferimento, le expertise disponibili, le indicazioni terapeutiche per ciascun singolo tumore raro, La Rete inoltre dovrebbe divenire un interfaccia diretto con i centri di riferimento extra-regionali per la terapia radiometabolica e l'adronoterapia.

Altre realtà regionali hanno iniziato a definire un DRG di percorso e non legato al singolo paziente, allo scopo di identificare le sedi in cui le competenze vengono espletate.

Si propone di individuare anche all'interno della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta dei possibili percorsi di DRG in modo da validare il percorso.

Per facilitare l'individuazione del percorso nell'ambito di una patologia così eterogenea si propone di differenziare i percorsi sulla base dell'istologia (p.es. tumori neuroendocrini, GIST, sarcomi, mesoteliomi...) e non della sede di insorgenza.

Prototipi di percorsi in cui la diagnosi è possibile all'inizio del percorso da attivare a breve:

- GIST: Dr Grignani, oncologo (coordinatore), Drssa Boglione, oncologa

Dipartimento interaziendale ed interregionale
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza
Presidio Ospedaliero Molinette
C.so Bramante n. 88 – 10126 Torino
Segreteria tel-fax 011/6336889 e-mail: ucr@reteoncologica.it

T. NEUROENDOCRINI: Prof. Papotti, anatomo patologo, Drssa Birocco, oncologa (coordinatrice). Si propongono inoltre i nominativi del Prof. De Angelis, endoscopista, e dei chirurghi addominali che verranno contattati per valutare l'adesione al gruppo di lavoro.

MESOTELIOMA PERITONEALE: Dr. De Simone, chirurgo e si propone il nominativo della Drssa Grosso quale oncologo.

Prototipo dei percorsi in cui la diagnosi è possibile solo dopo l'esportazione della lesione:

- T. UROLOGICI: verrà attivato dopo la valutazione dei dati derivanti dalla raccolta della casistica relativa ai tumori rari nelle diverse sedi di anatomia patologica.

Si illustra la possibilità di procedere con l'individuare un **percorso di rete** per i **Timomi**. Vengono individuati i seguenti referenti per il gruppo di lavoro: Drssa Casadio, Dr Ruffini. Vengono inoltre proposti i nominativi di alcuni oncologi che verranno contattati per partecipare alla progettazione del percorso stesso.

I dati che deriveranno dalla revisione in atto nelle diverse anatomie patologiche permetterà inoltre di definire se vi siano sedi regionali con maggiore incidenza di patologie rare rispetto ad altre.

Si ricorda ai partecipanti la possibilità di aderire al progetto: “gruppi di miglioramento”-Formazione sul Campo- che consentirà di accreditare come EVENTI ECM gli incontri previsti per il 2013.

- **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 sostituto la mail di nomina deve pervenire entro 48 ore prima a **tcaristo@reteoncologica.it**).

Sarà cura della segreteria (ucr@reteoncologica.it) alcuni giorni prima del prossimo incontro inviare una comunicazione con la conferma dell'ora, del luogo e dell'OdG.

Dipartimento interaziendale ed interregionale
Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta
Azienda Ospedaliera Città della Salute e della Scienza
Presidio Ospedaliero Molinette
C.so Bramante n. 88 – 10126 Torino
Segreteria tel-fax 011/6336889 e-mail: ucr@reteoncologica.it