

## 3.5 Tumori rari a bassa incidenza e prevalenza

<i>Laboratorio</i>	<b>3.5. Tumori rari a bassa incidenza e prevalenza mediche</b>
<i>Area</i>	Area 3 - Grandi Ospedali come snodi nella filiera dell'assistenza sanitaria
<i>Abstract</i>	<i>I tumori rari, caratterizzati da bassa incidenza e prevalenza, rappresentano una sfida significativa per la medicina moderna a causa della loro rarità e complessità. La diagnosi spesso ritardata e le limitate opzioni terapeutiche disponibili richiedono un approccio multidisciplinare e l'adozione di reti di collaborazione tra centri specializzati. È fondamentale promuovere la ricerca per migliorare la comprensione di questi tumori e sviluppare trattamenti più efficaci, garantendo al contempo un supporto adeguato ai pazienti e alle loro famiglie.</i>

### Scenario di riferimento

Durante la prima fase del laboratorio, grazie all'intervento del dr. Gianni Amunni che ha aperto la discussione sulla situazione presente relativa al focus, inquadrando il tema sia dal punto di vista epidemiologico che da quello normativo, mediante ampia discussione per analizzare la complessità della individuazione e della valutazione. Ha stimolato la discussione tra i due binari ed evidenziando che "la rarità è di per sé una complessità".

Hanno tutti partecipato alla discussione, condividendo le proprie esperienze e trovando diversi punti in comune rispetto alle azioni virtuose messe in campo e parallelamente alle criticità. I partecipanti hanno sintetizzato nei post-it che troviamo nel primo tabellone i concetti e le seguenti keywords:

- Favorire comunicazione a distanza tra colleghi e centri oltre i confini regionali, condividendo dati del paziente (immagini, vetrini...)
- Pazienti con tumori a bassa incidenza devono essere indirizzati e seguiti in centri di riferimento a livello italiano
- Aumentare il tema "Tumori Rari" negli insegnamenti Università/Specializzazioni
- Favorire ingresso aziende farma integrate nel SSN con trasparenza ed eticità

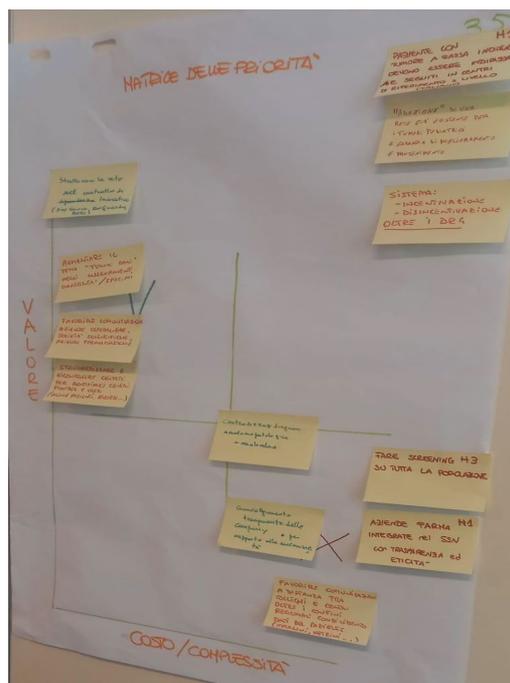
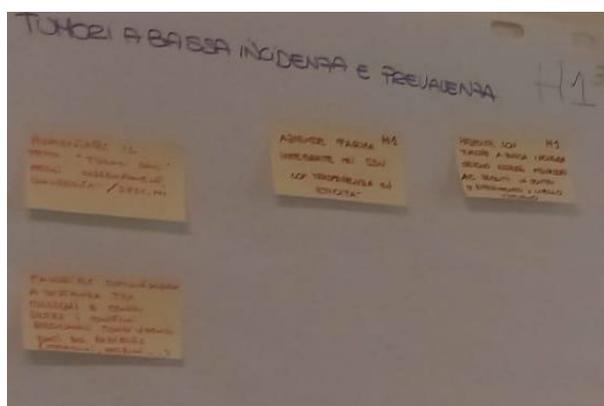
## Le azioni proposte e le azioni prioritarie

Durante la seconda fase del laboratorio i partecipanti hanno esplorato i possibili scenari di un futuro da sogno che auspicherebbe la realizzazione dei seguenti punti:

- Fare screening su tutta la popolazione
- Sistema: Incentivazione, Disincentivazione, oltre i DGR
- Standardizzare e riconoscere criteri per identificare centri Provider ed User (Volume pazienti, Risorse, ...)
- “Adozione” di una rete già esistente per i tumori pediatrici e garanzia di miglioramento e mantenimento
- Coinvolgimento trasparente delle Company per supporto alla sostenibilità
- Strutturare la rete nel contratto lavorativo (Day Service, Guardie, Rete)
- Centralizzare diagnosi anatomopatologica e molecolare

Da realizzare subito:

- Favorire comunicazione aziende ospedaliere, società scientifiche, aziende farmaceutiche



## Conclusioni

Abbiamo evidenziato che il termine tumori rari identifica situazioni complesse e diversamente inquadrabili per tre considerazioni:

- i tumori rari veri definiti da criteri oms e recepiti in diversi documenti istituzionali (agenas) hanno un modello organizzativo ben codificato (centri user e provider rapporti con ERN). Qui il tema è di promuovere la piena attuazione dei centri con l'obiettivo di gestire l'intera casistica in appropriatezza clinica ed organizzativa.
- i tumori infrequenti specialmente quando collegati ad elevata complessità (pancreas NE...) richiedono pdta adeguati che si pongano il problema della centralizzazione della casistica secondo criteri di volumi critici, expertise professionale, dotazione tecnologica. Sono una sfida per le reti sia nei sistemi hub spoke che network.
- la oncologia mutazionale sta rivedendo le classiche classificazioni dei tumori e sempre più alcune neoplasie storicamente frequenti diventano rare, sulla base di indagini di laboratorio, ma questa è l'oncologia del futuro per la quale dovremo ridisegnare i percorsi. Il lavoro sui tumori rari è un buon banco di prova ...

## Hanno partecipato

*Moderatore:* Gianni Amunni, ISPRO - Istituto per lo studio, la prevenzione e la rete oncologica

*Management Advisor:* Maria Beatrice Stasi, Ambassador della Sanità italiana

*Facilitatore:* Giorgio Desiderio, Formatore Libero Professionista

*Partecipanti:* Carmine D'Aniello, Yosra Kamel, Francesco Pepe, Francesco Panzuto, Marco Zecca.