

ERN EURACAN – European Reference Network on rare adult cancers (solid tumors)

Descrizione



L'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi è membro attivo della [Rete Europea Tumori Rari \(EURACAN\) dal 2016](#), rete nata per rispondere ai requisiti della [Direttiva Europea sulla medicina transfrontaliera](#).

L'AOUC aderisce alle [Reti di Riferimento Europee per le malattie rare \(ERN\)](#) con i seguenti tumori rari: sarcomi del tessuti molli, viscerali, [tumori stromali gastrointestinali \(GIST\)](#), [sarcomi dell'osso e delle parti molli](#), [tumori del sistema nervoso centrale](#) (gliali e non gliali), [tumori endocrini del surrene](#), tumori rari ovarici.

Il paziente che accede al percorso oncologico di diagnosi e cura può rivolgersi all'[A.I.U.T.O. Point oncologico](#): struttura di riferimento per l'assistenza, l'orientamento e il supporto per una precoce presa in carico della patologia.

Per i tumori rari sono stati redatti appositi protocolli diagnostico-terapeutici (PDTA), è stato istituito un percorso codificato e la presa in carico del paziente è affidata a un [gruppo oncologico multidisciplinare \(GOM\)](#).

Per migliorare l' empowerment del pazienti e dei caregiver nel processo di cura vengono condotte iniziative in collaborazione con le associazioni pazienti di patologia.

Il paziente che accede ad una procedura o ad un trattamento medico o chirurgico dopo aver ricevuto adeguata informazione dal medico di riferimento, riceve un modulo di consenso informato ed un modulo per la privacy da fornire firmato e datato dopo aver avuto l'opportunità di formulare tutte le domande necessarie alla comprensione del percorso.

I pazienti ai quali viene proposta l'adesione ad un protocollo sperimentale ricevono accurata informazione dal medico di riferimento, che risponde a tutte le domande formulate dal paziente e dal caregiver, ricevono informativa scritta prima di firmare il modulo di consenso informato per il protocollo specifico il quale è stato sottoposto all'approvazione del [Comitato Etico di Area Vasta](#).

Per gli utenti stranieri esiste l'accesso a [mediatori culturali](#) che possono tradurre in tempo reale le informazioni fornite ai pazienti nella loro lingua natale.

É possibile inviare segnalazioni dell'esperienza di cura avuta all'interno dell'AOUC tramite il servizio [URP](#) o rispondendo al questionario di gradimento presente negli ambulatori di patologia dei tumori rari oppure aderendo per i gli utenti degenti al [progetto PREMS promosso dal MES](#) (Patient Reported Experience Measures) dal 2018 per il quale i pazienti ricevono un questionario sull'esperienza e la

soddisfazione del ricovero nelle strutture delle Aziende Sanitarie Toscane.

I dati sono elaborati dal Laboratorio di Management e Sanità e resi noti alle rispettive aziende. I pazienti inoltre possono accedere a [visite di controllo a distanza](#) mediante l'utilizzo di tecnologia appositamente predisposta dalla Regione .

Informazioni utili

- [GOM Tumori Stromali Gastrointestinali \(GIST\)](#)
- [Unità di competenza di area vasta centro – Tumori stromali gastrointestinali \(GIST\)](#)
- [Inizio Percorso – Patologia oncologica GIST \(tumore stromale gastrointestinale\)](#)
- [Scheda percorso tumori stromali gastrointestinali GIST](#)
- [Televisita AOUC](#)
- [Carta dei servizi dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi](#)
- [ENS@T \(European Network for the Study of Adrenal Tumors\)](#)
- [Esmo – guidelines by topic sarcoma and GIST \(gastrointestinal stromal tumours\)](#)
- [Soft Tissue and Visceral Sarcomas: ESMO-EURACAN-GENTURIS Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up](#)
- [sito web A.I.G.](#)

A.I.G. Associazione Italiana GIST Onlus



[A.I.G.](#)

Associazioni pazienti

- [Let's cure ACC](#)
- [A.I.NET Associazione Italiana Tumori neuroendocrini](#)
- [The Pheo Para Alliance](#)
- [FORUM ATMR Forum Associazioni Toscane Malattie Rare](#)
- [UNIAMO FIMR Onlus federazione Italiana Malattie Rare](#)
- [Trust Paola Gonzato-Rete Sarcoma Onlus – rete sarcoma](#)
- [AGITO ODV – Associazione Genitori Insieme Tumori Ossei](#)
- [Sarcoma Patient Advocacy Global Network](#)
- [Associazione Noi Per Voi](#)

- [UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare](#)

Attività svolte

- [Programma ART 2016 2.pub – Malattie Rare Toscana](#)
- [Studi clinici aggiornamento luglio 2018](#)
- Studi clinici sui GIST presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi
Intervista alla Dottoressa Silvia Gasperoni Dipartimento di Oncologia – Oncologia Medica 1 ITT Istituto Toscano Tumori Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi
- [Open Day GIST Firenze 17 dicembre](#)
- Webinar Firenze 24 Maggio 2022
Open questions to medical oncologist by GIST patients
Dottoressa Silvia Gasperoni Dipartimento di Oncologia – Oncologia Medica 1 ITT Istituto Toscano Tumori Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi
- Webinar Giovedì 10 Dicembre 2020 Medicina narrativa e GIST: quando il paziente è parte della soluzione
Dottoressa Silvia Gasperoni Dipartimento di Oncologia – Oncologia Medica 1 ITT Istituto Toscano Tumori Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi

Linee guida GIST

- **2018**
- Gastrointestinal stromal tumours: ESMO–EURACAN Clinical [Annals of oncology](#)
- **2021**
[ESMO Clinical Practice Guidelines](#): Sarcoma and GIST

Bibliografia

- Fassnacht M et al. European Society of Endocrinology Clinical Practice Guidelines on the management of adrenocortical carcinoma in adults, in collaboration with the European Network for the Study of Adrenal Tumors. Eur J Endocrinol. 2018;179(4):G1-G46. doi: 10.1530/EJE-18-0608
- Fathi I. et al. : Review of tumoral calcinosis: A rare clinico-pathological entity. World J Clin Cases 2014 September 16; 2(9): 409-414
- Masi L. et al . Human Preosteoblastic Cell Culture from a Patient with Severe Tumoral Calcinosis-Hyperphosphatemia Due to a New GALNT3 Gene Mutation: Study of In Vitro Mineralization. Calcif Tissue Int. 2015; 96(5):438-52.
- Masi L, et al.: Taxonomy of rare genetic metabolic bone disorders. Osteop. Int. 2015; 26(10):2529-58