

# I percorsi di assistenza ai bambini guariti da tumore: l'esperienza dei Centri AIEOP

Laura Pomicino, Giulio Andrea Zanazzo  
Istituto per la Salute Materno-Infantile, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

## Abstract

### *The care pathways for pediatric subjects cured from cancer: the AIEOP Centers' experience*

*The number of persons cured after childhood cancer is increasing over the time. This brings out new questions about what we have to do at the discontinuation of therapy and how manage the time later. In Italy a systematic review of dedicated paths for survivors and their families in the different AIEOP Centers is lacking. The deficiency of these data limits the possibility to make comparison among different Centers and with the international scientific community. The aim of this study is to face with this loophole by ask all AIEOP Centers to fill out a survey grid specifically created for this research. This could help to define a common basis as start point to improve care pathways for long term survivors, thus to promote their wellbeing and their quality of life.*

*Quaderni acp 2014; 21(1): 3-7*

*Il numero dei pazienti guariti da tumore in età pediatrica è in continua crescita. Questo porta all'emergere di nuovi quesiti relativi sia a cosa è necessario fare al momento dell'interruzione delle cure, sia a come gestire le fasi successive. In Italia manca una rassegna sistematica dei percorsi rivolti ai guariti e alle loro famiglie attivi nei diversi Centri AIEOP. La mancanza di questi dati limita la possibilità di operare confronti fra i diversi Centri e rispetto alla comunità scientifica internazionale. Obiettivo del presente lavoro è far fronte a questa lacuna mediante la compilazione da parte di tutti i Centri AIEOP di una griglia di rilevazione appositamente costruita, per poter definire una base comune da cui partire al fine di migliorare i percorsi di assistenza ai guariti e, in questo modo, promuoverne il benessere complessivo e la qualità della vita.*

## Introduzione

Negli ultimi trent'anni si è assistito a una progressiva diminuzione della mortalità e a un aumento della sopravvivenza di bambini e adolescenti colpiti da malattia tumorale in età pediatrica: oggi circa l'80% di questi pazienti termina con successo il proprio programma terapeutico [1-2].

Può quindi essere definito "guarito"?

La risposta non è univoca ed è ancora dibattuta all'interno della comunità scientifica pediatrica. La patologia oncologica comporta importanti trattamenti terapeutici, procedure invasive, isolamento e cambiamenti significativi all'interno del sistema familiare e sociale del paziente che possono avere conseguenze negative a medio e lungo termine sia dal punto di vista organico (secondo tumore, sterilità, problemi cardiaci ecc.) sia sotto il versante psicologico e sociale (ansia, depressione, impatto sulla qualità della vita ecc.) [3-4].

Secondo i dati del Childhood Cancer Survivors Study (CCSS), l'incidenza cumulativa di sviluppo di una seconda neoplasia maligna entro trent'anni dalla diagnosi è del 7,9%. Inoltre, il 63% dei guariti da un tumore in età pediatrica sviluppa una condizione patologica cronica, nel 27% da grave a disabilitante. Frequentemente si verifica una associazione fra diverse condizioni croniche, due nel 37,9% dei soggetti coinvolti, fino a tre nel 24,1% [5-6].

È quindi sufficiente parlare di "guarigione dalla malattia oncologica" senza ulteriori specificazioni rispetto a eventuali esiti presenti e futuri?

Secondo gli esperti che hanno discusso e definito la Dichiarazione di Erice nel 2006 il concetto di guarigione di un tumore pediatrico si riferisce solo alla malattia iniziale, indipendentemente dall'eventuale rischio o presenza di invalidità o effetti collaterali delle terapie e quindi i bambini che sono stati curati per

un tumore possono essere considerati "guariti" quando hanno raggiunto il momento in cui la loro probabilità di morire non sia più grande di quella dei loro coetanei, in media cinque-dieci anni dopo la diagnosi, in assenza di recidive. Gli stessi esperti hanno tuttavia sottolineato l'esigenza di adottare il termine "lungo-sopravvissuti" all'interno della comunità scientifica in modo che il personale sanitario continui a mantenere l'attenzione su possibili effetti a distanza che necessitano di assistenza e/o prevenzione.

Viene così evidenziata la necessità di prevedere controlli a distanza non solo per verificare il permanere dello stato di guarigione ma soprattutto per monitorare i potenziali effetti conseguenti all'intero percorso terapeutico affrontato, in modo da garantire ai "guariti" un buono sviluppo generale e un adeguato passaggio all'età adulta [2].

Malgrado a livello internazionale siano in corso diversi progetti tesi ad approfondire questi temi<sup>1</sup>, meno sistematicamente studiata appare la situazione italiana: come viene affrontato il concetto di "guarigione" nei diversi Centri di ematologia pediatrica presenti sul territorio nazionale? Come viene gestita l'assistenza a lungo termine dei "guariti"? Esistono percorsi strutturati?

## Obiettivi

A marzo 2012, durante il mini-corso "Problematiche psico-sociali in oncologia pediatrica" che si è tenuto a Ponte di Legno e che è stato promosso da G. Maserà e M. Jankovic (Monza) nell'ambito dell'attività psico-sociale da loro coordinata in quegli anni, i referenti degli 11 Centri di ematologia pediatrica presenti, facenti parte dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), si sono confrontati su questi aspetti e hanno concordato l'esigenza di condividere i percorsi e le iniziative per i "guariti" attivi nei propri Centri.

Per corrispondenza:

Laura Pomicino

e-mail: [laura.pomicino@yahoo.it](mailto:laura.pomicino@yahoo.it)

In primo luogo, si è stabilita la necessità di raccogliere un'evidenza dettagliata e precisa delle singole esperienze in atto e di sistematizzarle in modo da renderle comparabili l'una all'altra e, soprattutto, alle Linee Guida internazionali sull'assistenza ai guariti.

Questa rilevazione, estesa a tutti i 54 Centri afferenti all'AIEOP<sup>2</sup>, ha l'obiettivo di creare una prima base comune utile a tal fine, realizzando una mappatura quanto più esaustiva possibile delle pratiche di assistenza ai "guariti" oggi in atto sul territorio italiano attraverso uno strumento predefinito e uguale per tutti.

## Metodi

A partire dalla Dichiarazione di Erice e dalle Linee Guida sull'assistenza ai guariti della Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) è stata costruita una griglia di rilevazione dei percorsi dei pazienti "fuori terapia" [2]. La griglia è strutturata in 13 quesiti che analizzano:

- i criteri di definizione del termine "guarito";
- se il termine "guarito" viene utilizzato all'interno del gruppo di lavoro e nei colloqui con la famiglia del paziente;
- se al momento dello stop terapia viene consegnata alla famiglia una sintesi della storia clinica del paziente, se viene coinvolto il pediatra/medico di famiglia e, se sì, attraverso quali canali, infine se viene proposto un colloquio con lo psicologo e/o con l'assistente sociale;
- se è presente un ambulatorio specialistico dedicato per i "fuori-terapia" (organizzazione, struttura, composizione del servizio);
- se sono presenti gruppi di supporto specifici (per pazienti guariti, fra guariti, da parte di ragazzi/e guariti/e);
- se vengono mantenuti i contatti con i pazienti dopo lo stop terapia e, se sì, in che modo;
- se è presente un Registro guariti all'interno del Centro;
- se il Centro partecipa ad attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dei guariti.

La griglia di rilevazione è stata inviata via mail a tutti i referenti AIEOP dei 54 Centri italiani.

**TABELLA 1: I PERCORSI DI ASSISTENZA AI GUARITI (ASPETTI ORGANIZZATIVI)**

	Genitore (N) % (38) 100	
Uso del termine "guarito" nell'équipe di lavoro	Si	34 (89,5)
	No	4 (10,5)
Uso del termine "guarito" con la famiglia del paziente	Si	34 (89,5)
	No	4 (10,5)
Consegna storia clinica allo stop terapia	Si	30 (78,9)
	No	8 (21,1)
Contatto con PLS/MMG allo stop terapia	Si	23 (60,5)
	No	15 (39,5)
Colloquio con psicologa allo stop terapia	Si	17 (44,7)
	No	21 (55,3)
Colloquio con assistente sociale allo stop terapia	Si	5 (13,2)
	No	33 (86,8)
Ambulatorio per fuori terapia	Si	22 (57,9)
	No	16 (42,1)
Contatto con i pazienti fuori terapia	Si	33 (86,8)
	No	5 (13,2)
Registro bambini guariti	Si	15 (39,5)
	No	23 (60,5)

A distanza di un mese, ai Centri che non avevano risposto è stata inviata una nuova mail di sollecito che anticipava il successivo contatto telefonico che avrebbe avuto luogo a distanza di quindici giorni in caso di mancata ricezione del materiale previsto.

Sono stati quindi contattati telefonicamente tutti i Centri che non hanno risposto per sollecitare la partecipazione o registrare l'eventuale rifiuto. In alcuni casi, la griglia è stata compilata durante il colloquio telefonico.

## Analisi statistica

I dati raccolti sono stati codificati e inseriti su supporto informatico Spss, versione 15.0.

Dopo una prima analisi descrittiva, è stata effettuata un'analisi bivariata per indagare l'associazione fra dimensione e localizzazione dei Centri coinvolti e presenza/assenza di specifici elementi del percorso di assistenza ai "fuori-terapia".

## Risultati

Sui 54 Centri contattati, 38 hanno inviato la scheda compilata, nella quasi totalità dei casi da un dirigente medico, in alcuni da parte dello psicologo di Reparto.

Lo studio ha avuto un'ottima copertura: i 38 Centri nel periodo 2009-2012 hanno diagnosticato il 92% dei pazienti registrati nel Modello 101 AIEOP<sup>3</sup>.

Nella *tabella 1* sono sintetizzati i principali dati emersi.

Quasi tutti i Centri affermano di utilizzare il termine "guarito" sia all'interno del gruppo di lavoro sia nelle interazioni con le famiglie dei pazienti (in entrambi i casi, l'89,5%). I criteri indicati sono sostanzialmente gli stessi seppur con alcune differenziazioni rispetto al timing: si passa dal definire "guarito" un paziente che è da due anni fuori terapia fino ad arrivare a considerare tale solo chi ha raggiunto in remissione completa il decimo anno dallo stop terapia.

Al momento dell'interruzione del trattamento, l'80% dei Centri dichiara di consegnare alla famiglia un riassunto della storia clinica del paziente mentre il 60% stabilisce un contatto diretto con il pediatra di libera scelta (PLS) o il medico di medicina generale (MMG) che ha in carico il paziente. Ciò avviene principalmente mediante l'invio di una lettera scritta (52,6%) e/o, molto più raramente, attraverso un colloquio telefonico (N = 4, 10,5%) e/o incontro diretto (N = 3, 7,9%). Meno della metà dei Centri propone alla famiglia e al paziente al momento dello stop-terapia (44,7%) un colloquio con lo psicologo mentre solo 5 (13,2%) invitano a un incontro con l'assistente sociale. In 22 Centri su 38 (57,9%) è presente un ambulatorio dedicato a chi ha terminato le cure, solitamente coordinato da un

oncologo pediatra e in cui risultano presenti diversi specialisti: oncologo dell'adulto (N = 5, 22,7%), cardiologo (N = 12, 54,5%), ginecologo (N = 11, 50%), endocrinologo (N = 15, 68,2%), psicologo (N = 17, 77,2%). In alcuni casi sono stati indicati anche l'ortopedico, lo pneumologo, l'oculista e lo specialista della procreazione medicalmente assistita.

La quasi totalità dei Centri mantiene un contatto con i pazienti fuori terapia: attraverso visite annuali e/o colloqui telefonici periodici, l'86,8% dei Centri verifica il permanere della condizione di guarigione e, più in generale, la salute complessiva di ogni ragazzo e ragazza.

Il Registro dei bambini guariti è presente in quasi la metà dei Centri, 15 su 38 (39,5%).

Limitate risultano le esperienze di attività psico-sociali, rivolte a pazienti guariti (tabella 2). In particolare, solo in 5 Centri su 38 sono attivi gruppi per pazienti guariti, coordinati dallo psicologo o dall'oncologo, in 4 ci sono gruppi di auto-mutuo aiuto per guariti, in 2 gruppi di supporto da parte di ragazzi guariti.

Metà dei Centri (N = 19, 51,4%), infine, afferma di partecipare ad attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'oncologia pediatrica.

## Discussione

L'utilizzo del termine "guarito", suggerito dalle indicazioni internazionali, viene condiviso sia all'interno dell'équipe medica che nei rapporti con la famiglia, anche se emergono talvolta delle differenze nei criteri seguiti per adottarlo, più o meno conservativi.

Allo stesso modo, al momento dello stop terapia ai genitori viene consegnato un riassunto della storia clinica del paziente e viene stabilito un contatto con il medico del territorio che lo ha in carico. Tuttavia il coinvolgimento del medico di base è presente in poco più della metà dei Centri e soprattutto il rapporto con il territorio appare poco "regolamentato".

Non sembra esistere una modalità uniforme per il trasferimento di competenza dal Centro oncologico al medico o al servizio a cui la famiglia e il paziente potranno fare riferimento successivamente.

Questo passaggio viene invece sottolineato come fondamentale, anche alla luce delle evidenze scientifiche che

**TABELLA 2: I PERCORSI DI ASSISTENZA AI GUARITI (ATTIVITÀ PSICO-SOCIALI)**

Gruppi per pazienti guariti	Si	5 (13,2)
	No	33 (86,8)
Gruppi di auto-mutuo aiuto per guariti	Si	4 (10,5)
	No	34 (89,5)
Gruppi di supporto da parte dei guariti	Si	2 (5,3)
	No	36 (94,7)
Il centro partecipa ad attività di sensibilizzazione*	Si	19 (50,0)
	No	18 (47,4)

\* Un dato mancante

mostrano i diversi esiti a lungo termine a cui un'ampia proporzione di guariti potrà andare incontro in età adulta [7].

L'Institute of Medicine di Washington, nell'affrontare il tema del passaggio da "pazienti oncologici" a "lungosopravvivenenti", invita, per esempio, a non limitarsi a fornire alla famiglia del paziente un report sulla sua storia clinica ma anche a definire un piano di follow-up individualizzato, a partire dal suo percorso verso la guarigione e dei trattamenti ricevuti, da affidare sia ai genitori che al medico di base [8].

Queste misure sono considerate un passo necessario per garantire e promuovere un maggiore benessere a lungo termine nel guarito e favorire una migliore qualità di vita dopo l'esperienza vissuta in età pediatrica.

Nella stessa direzione procede la creazione del "Passport for Care" (PFC), ideato dal Children's Oncology Group (COG), un'interfaccia web che fornisce al guarito e a chi lo segue le informazioni necessarie e il percorso di follow-up da seguire per preservare e ottimizzare il suo stato di salute, pensati appositamente per ogni singolo soggetto [9].

Malgrado nella letteratura scientifica venga riservata sempre una specifica attenzione al supporto psico-sociale di cui i pazienti e le loro famiglie potrebbero avere bisogno una volta terminate le cure, dalla rilevazione svolta emerge che solo in pochi Centri attualmente viene proposto un colloquio con lo psicologo al momento dello stop terapia, e ancora più raramente il paziente e la sua famiglia vengono invitati a prendere contatto con l'assistente sociale.

In linea con questa criticità una carenza omogenea in quasi tutti i Centri è la presenza sporadica di gruppi di supporto che coinvolgano specificamente i so-

pravvissuti: raramente sono presenti sia gruppi dedicati a pazienti guariti, sia gruppi di auto-mutuo aiuto fra guariti e solo in due casi sono segnalati gruppi di ragazzi e ragazze che hanno superato la malattia, rivolti a supportare giovani pazienti.

Dalle schede raccolte emerge che, in accordo con le indicazioni internazionali, la maggior parte dei Centri si è dotata di un ambulatorio dedicato ai fuori terapia, solitamente coordinato da un oncologo pediatra e al cui interno sono presenti specialisti di varie discipline (cardiologo, endocrinologo, ginecologo ecc.) ma dalla rilevazione non è tuttavia possibile verificare come siano concretamente organizzati questi servizi. È rilevante sottolineare che solo 5 Centri hanno indicato la presenza dell'oncologo dell'adulto nell'ambulatorio dei fuori terapia.

Sempre in linea con quanto consigliato dalla letteratura scientifica, il monitoraggio dello stato di salute dei guariti avviene periodicamente: quasi la totalità dei Centri mantiene contatti costanti con i propri pazienti anche dopo l'interruzione delle cure sia mediante visita annuale che attraverso contatto telefonico.

Tuttavia, più della metà dei Centri afferma di non avere un Registro dei guariti, in contrasto con quanto suggerito dalle Linee Guida internazionali della SIOP che invitano i diversi Centri a conservare tutte le informazioni relative ai guariti di tumore in modo che siano disponibili nel corso degli anni.

Infine, solo la metà dei Centri dichiara di partecipare ad attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'oncologia pediatrica e su quello dei "guariti", in netto contrasto con quanto indicato sia nella Dichiarazione di Erice che nelle Linee Guida della SIOP [2].

## ALLEGATO DELLA TABELLA 2

Centro AIEOP	Refer. oper. per i dati trasmessi
Dip. Scienze pediatriche e dell'Adolescenza, Ospedale infantile "Regina Margherita" (Torino)	Eleonora Biasin
Dipartimento di Ematologia e Oncologia pediatrica, Istituto "G. Gaslini" (Genova)	Maurizio Miano
Clinica pediatrica dell'Università Milano-Bicocca, AO "San Gerardo" - Fondazione MBBM (Monza)	Momcilo Jankovic, Ilaria Ripamonti
Oncoematologia pediatrica, Fondazione IRCCS Policlinico "San Matteo" (Pavia)	Marco Zecca
Ospedale "Papa Giovanni XXIII", UO Pediatria, Sezione Oncoematologia pediatrica (Bergamo)	Laura Cavalleri
Clinica pediatrica, Oncoematologia pediatrica e TMO, Ospedale dei Bambini (Brescia)	Simonetta Coppini
Divisione Pediatria "Mariani", Ospedale "Niguarda Cà Granda" (Milano)	Fausto Fedeli
Divisione di Oncologia pediatrica, Istituto Nazionale Studio e Cura Tumori (Milano)	Monica Terenziani
Dipartimento di Pediatria, Università di Padova, Cattedra di Oncoematologia pediatrica (Padova)	Maria Grazia Petris
UOC Oncoematologia pediatrica, Policlinico "G.B. Rossi" (Verona)	Ada Zaccaron
Ospedale "San Bortolo", UO di Pediatria e Patologia neonatale (Vicenza)	Monica Spiller
Pediatria, Ospedale regionale (Bolzano)	Laura Battisti
UO Ematologia e Oncologia pediatrica, Università degli Studi di Trieste, Ospedale infantile, IRCCS "Burlo Garofolo" (Trieste)	Giulio Andrea Zanazzo
Centro integrato di Emato-oncologia e dell'adolescenza, AO "Santa Maria degli Angeli", Pordenone e IRCCS Centro di Riferimento oncologico, Aviano (Pordenone)	Maurizio Mascarin
UO di Pediatria e Oncoematologia pediatrica, AO Ospedali Riuniti (Parma)	Angelica Pirrone
UO di Ematologia, Oncologia e Trapianto, Azienda Policlinico di Modena (Modena)	Monica Cellini
Dipartimento di Medicina clinica e sperimentale, Sezione di Pediatria, Università di Ferrara (Ferrara)	Roberta Burnelli
Dipartimento AI Oncoematologia pediatrica, SODC Tumori pediatrici e Trapianto di cellule staminali, AOU "Meyer" (Firenze)	Tommaso Casini
Dipartimento di Pediatria, Ostetricia e Medicina della Riproduzione, Università degli Studi di Siena (Siena)	Daria Francesca Guglielmucci
Centro di Oncoematologia pediatrica e Trapianto midollo osseo, AOU Pisa, Ospedale "Santa Chiara" (Pisa)	Eleonora Dati
SC di Oncoematologia pediatrica con Trapianto di CSE, Ospedale "Santa Maria della Misericordia", AO Perugia (Perugia)	Ilaria Capolsini
Centro Regionale Oncoematologia Pediatrica, Ospedale dei Bambini "G. Salesi", Clinica Pediatrica (Ancona)	Paolo Pierani
UO pediatrica, AO "San Salvatore" (Pesaro)	Leonardo Felici
Divisione Oncologia pediatrica, Università Cattolica di Roma (Roma)	Antonio Ruggiero
Dipartimento di Pediatria, UOC di Oncologia pediatrica, Università "La Sapienza" (Roma)	Anna Clerico
Oncoematologia pediatrica, Ospedale "Bambino Gesù" (Roma)	Maria Debora De Pasquale
Servizio di Oncologia pediatrica, Dipartimento di Pediatria, Seconda Università degli Studi di Napoli (Napoli)	Maria Grazia Paturzo
Dipartimento di Oncologia, AO Santobono- Pausilipon (Napoli)	Rosanna Parasole, Virginia Vitale
UO Oncoematologia pediatrica, Ospedale "Casa Sollievo della Sofferenza" (Foggia)	Lucia Miglionico
UO di Pediatria - UTIN, AO "Card. G. Panico", Tricase (Lecce)	Adele Civino
Ospedale "Vito Fazzi", UO di Pediatria (Lecce)	Assunta Tornese
Dipartimento Biomedicina Età evolutiva, UO pediatrica I Policlinico (Bari)	Francesco De Leonardis
UO di Ematologia e Oncologia pediatrica, AO "Pugliese-Ciaccio" (Catanzaro)	Annamaria Dello Russo
UO Pediatria, AO "Annunziata" (Cosenza)	Domenico Sperli
UO Oncoematologia pediatrica ARNS, Civico di Cristina e Benfratelli (Palermo)	Ottavio Ziino, Rino Taormina
Divisione Ematologia-Oncologia pediatrica, Clinica pediatrica (Catania)	Giovanna Russo
Clinica pediatrica, Università (Sassari)	Carlo Cosmi
Oncoematologia pediatrica e Patologia della coagulazione, Ospedale regionale per le Microcitemie (Cagliari)	Rossella Mura

## Conclusioni

Confrontando i dati raccolti nell'indagine con le indicazioni internazionali in tema di assistenza ai guariti, emerge un quadro di sostanziale omogeneità nei percorsi che la maggior parte dei Centri AIEOP propone ai pazienti fuori terapia, sia per gli aspetti in accordo con le Linee Guida esistenti sia per ciò che si discosta significativamente da esse [2, 8].

I Centri AIEOP hanno accolto la maggior parte delle Linee Guida su questo tema ed è in atto un cambiamento nella direzione di una maggiore tutela della salute del soggetto fuori terapia a lungo termine. Permangono tuttavia ancora dei punti irrisolti.

Il primo è legato al trasferimento dell'assistenza dal Centro al territorio: pur mantenendo un contatto periodico necessario con il paziente guarito, è importante garantire la possibilità che ognuno venga seguito correttamente all'esterno del Centro presso cui è stato in cura per la patologia oncologica.

Inoltre, viene attribuita un'insufficiente rilevanza alla valutazione psicologica e sociale al momento dell'interruzione delle terapie: come ricordato, solo pochi Centri propongono un'offerta attiva in questo senso.

Ciò può rappresentare un ostacolo alla precoce identificazione di indicatori di rischio psico-sociale su cui sarebbe opportuno intervenire preventivamente per contribuire a promuovere il benessere complessivo dell'intero nucleo familiare ed è in netto contrasto con quanto contenuto nelle recenti Linee Guida prodotte dal COG in cui viene esplicitamente indicato, fra le valutazioni periodiche consigliate, anche un assessment psico-sociale [10].

Allo stesso modo, non sembrano essere previste, in quasi nessun Centro, delle attività sociali e socializzanti rivolte a ragazzi e ragazze guariti, per promuovere il confronto e il supporto reciproco. Questo rappresenta un limite ed evidenzia il rischio di considerare il paziente guarito prevalentemente sotto il profilo medico senza tenere conto delle ripercussioni che a lungo termine può avere sia sul piano psicologico che su quello sociale.

Un altro punto su cui è necessario riflettere è quello relativo all'ambulatorio per i soggetti fuori terapia. L'indagine realizzata non permette di raccogliere elementi sufficienti per valutare questo servizio: sappiamo che è presente in poco più della metà dei Centri ma sarebbe necessario acquisire ulteriori informazioni per valutarne l'efficacia. Possiamo ipotizzare, per esempio, che siano auspicabili una collocazione e degli orari distinti dalla normale routine del Reparto in modo da rappresentare una separazione fra il prima, la malattia e il dopo, la salvaguardia della salute raggiunta.

Allo stesso modo, in linea con le Linee Guida internazionali, sarebbe utile la presenza di figure "chiave" che favoriscano il passaggio dal mondo della pediatria a quello dell'assistenza dell'adulto. In questo senso, la presenza di un oncologo dell'adulto potrebbe rappresentare un elemento positivo, come garanzia di maggiore tutela per la salute del guarito dato l'accresciuto rischio, rispetto alla popolazione di riferimento, di sviluppare un secondo tumore. Questo aspetto risulta tuttavia ancora dibattuto all'interno della comunità scientifica.

La presenza solo in 15 Centri su 38 di Registri interni per conservare le informazioni a lungo termine dei guariti rappresenta un ulteriore elemento di criticità: la mancanza di questi dati può compromettere la possibilità di monitorare nel tempo le sequele fisiche e psicologiche dei guariti, limitando l'opportunità di approfondire le conoscenze su questo tema e, quindi, di intervenire anche in un'ottica preventiva.

Un ultimo aspetto critico che emerge dall'indagine risulta essere lo scarso coinvolgimento dei Centri rispetto alle attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Questo dato è particolarmente significativo se si considera che ancora oggi perdurano pregiudizi e stereotipi che possono avere un'influenza negativa sulla vita dei guariti in termini di accessibilità al mondo del lavoro, dello sport, delle relazioni.

In conclusione, appare evidente che, a fronte dei molti cambiamenti che nel corso degli anni hanno modificato in modo significativo il mondo dell'Oncoemato-

logia pediatrica, altri passi devono essere compiuti per poter implementare in modo maggiormente coerente il modello bio-psico-sociale oggi universalmente riconosciuto all'interno della comunità scientifica come riferimento trasversale ai diversi ambiti: l'individuo deve poter essere compreso nella sua complessità e tenendo conto dei molteplici livelli che lo definiscono, biologico, psicologico e sociale, le cui interazioni determinano in modo significativo la sua salute generale. ♦

## Note

- 1 [www.pancaresurfup.eu](http://www.pancaresurfup.eu); [www.encca.eu](http://www.encca.eu); [www.icccpo.org](http://www.icccpo.org).
- 2 In allegato, l'elenco dei Centri partecipanti e dei nominativi dei referenti per la trasmissione dei dati raccolti.
- 3 Il Modello 101 è il modulo che dev'essere compilato per ogni nuovo caso oncologico che afferrisce a un Centro AIEOP.

## Bibliografia

- [1] AIRTUM Working Group – AIEOP Working Group. I tumori in Italia. Rapporto 2012. I tumori dei bambini e degli adolescenti. *Epidemiol Prev* 2013;37:1-296.
- [2] Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, et al. International Berlin-Frankfurt-Münster Study Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG-ELTEC). Long term survivors of childhood cancer: cure and care. The Erice statement. *Eur J Cancer* 2007;43(12):1778-80.
- [3] Robison LL, Green DM, Hudson M, et al. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer. *Cancer* 2005;104(11 Suppl):2557-64.
- [4] Zebrack BD, Gurney JG, Oeffinger K, et al. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 2004;22(6):999-1006.
- [5] Friedman DL, Whitton J, Leisenring W, et al. Subsequent neoplasms in 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst* 2010;102(14):1083-95. doi: 10.1093/jnci/djq238.
- [6] U24 CA55727 Childhood Cancer Survivor Study, Baseline Data, St. Jude Children's Research Hospital, [www.stjude.org/ccss](http://www.stjude.org/ccss), based on data posted to CCSS website, September 2008.
- [7] Eshelman D, Landier W, Sweeney T, et al. Facilitating care for childhood cancer survivors: integrating Children's Oncology Group long-term follow-up guidelines and health links in clinical practice. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21(5):271-80.
- [8] Institute of Medicine, National Research Council. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. National Academies Press, 2005.
- [9] Horowitz ME, Fordis M, Krause S, et al. Passport for care: implementing the survivorship care plan. *J Oncol Pract* 2009;5(3):110-2. doi: 10.1200/JOP.0934405.
- [10] Children's Oncology Group. Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent and young adult cancers, Version 3.0. Children's Oncology Group, October 2008. Available on-line: [www.survivorshipguidelines.org](http://www.survivorshipguidelines.org).