



SCHEMA GUIDA PER L'ELABORAZIONE DEL PROGETTO DI RETE ONCOLOGICA PIEMONTE VALLE D'AOSTA

Polo Oncologico di riferimento:	POLO CITTADELLA – O.I.R.M. –S.ANNA
Poli Oncologici coinvolti:	RETE DI ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA DEL PIEMONTE E VALLE D'AOSTA

Azienda Sanitaria (di riferimento):	ASO OIRM-S.ANNA Ospedale Infantile Regina Margherita
Altre Aziende partecipanti:	<ol style="list-style-type: none">1. Ivrea-Aosta, con sede presso l'Ospedale di Ivrea (ASL 9)2. Torino Est, con sede presso l'Ospedale di Pinerolo (ASL 10)3. Novara-Vercelli, con sede presso l'ASO Maggiore della Carità di Novara, cui è funzionalmente collegato il Presidio Sant'Andrea di Vercelli (ASL 11)4. Biella, con sede presso l'Ospedale di Biella (ASL 12)5. Cuneo, con sede presso l'Ospedale di Savigliano (ASL 17)6. Alessandria-Asti, con sede presso l'ASO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria.

Struttura Complessa (di riferimento):	ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA
Altre SS.CC. partecipanti:	<ol style="list-style-type: none">1.2.3.

TITOLO DEL PROGETTO:

Follow up in pazienti guariti da tumore pediatrico

RESPONSABILE PROPONENTE DEL PROGETTO

Nome:	Dott.ssa Franca Fagioli
Qualifica:	Direttore di S.C. ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA
Azienda:	<i>Azienda Sanitaria Ospedaliera O.I.R.M- Sant'Anna di Torino</i>
Struttura:	S.C. ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA
Telefono:	011 3135415
E-Mail:	franca.fagioli@unito.it

Premessa: (descrizione sintetica dello scopo del progetto)

Tale progetto ha lo scopo di organizzare un follow up unico e mirato dei pazienti guariti da tumore pediatrico seguiti dai Centri afferenti alla Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta. In ogni Centro verrà organizzato un ambulatorio e verranno individuati specialisti dedicati. Il follow up verrà quindi standardizzato sia per tipologia di valutazione sia per frequenza nel tempo, facendo riferimento anche a linee guida internazionali.

Esigenze affrontate dal progetto:

(analisi del contesto di riferimento a cui si vogliono dare risposte)

I bambini guariti da tumore possono presentare al termine del trattamento degli effetti tardivi. Col termine di effetto tardivo viene generalmente definito un problema clinico o psicologico che è comparso durante il trattamento e persiste nel tempo, o che compare dopo più di 5 anni dalla diagnosi. Ovviamente l'intensità e le probabilità che si manifesti un effetto tardivo in un paziente dipendono dal tipo di tumore per cui è stato curato, dal tipo di chemioterapia e/o radioterapia ricevute, dagli eventuali interventi chirurgici maggiori, oltre che dall'età al trattamento. Inoltre, gli effetti tardivi non si manifestano in tutti i pazienti e la loro insorgenza è strettamente correlata con la dose di chemio/radioterapia ricevuta.

Visto il miglioramento della prognosi dei tumori in età pediatrica nel corso degli anni appare evidente come la popolazione dei lungosopravvissuti sia sempre più numerosa e necessita di un follow up mirato per poter precocemente individuare e trattare gli eventuali effetti tardivi correlati alla malattia di base ed al suo trattamento.

Inoltre è sempre più evidente la necessità di trasferire dall'ambiente pediatrico alla medicina dell'adulto il follow-up dei soggetti curati per neoplasia in età evolutiva.

Obiettivo generale del progetto:

Effettuare un follow up specifico ed unico in tutti i Centri della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, con personale dedicato.

Particolare rilevanza verrà data alla gestione del momento di transizione tra età pediatrica (0-18 anni) ed età adulta con coinvolgimento di specialisti dei diversi settori. Tale collaborazione, che integra l'esperienza e le competenze del medico dell'adulto con quelle del pediatra che ha seguito il paziente dal momento della diagnosi sino alla maggiore età, è finalizzata a trasferire dall'ambito pediatrico alla medicina dell'adulto il follow-up dei soggetti guariti da una neoplasia dell'età evolutiva.

Obiettivi specifici e risultati attesi:

(per ogni singolo obiettivo specifico deve essere previsto l'indicatore attraverso il quale dovrà essere misurato il risultato)

Descrizione dell'obiettivo	Indicatore di risultato
1 Identificare il numero di pazienti guariti da	n° pazienti guariti da

	tumore pediatrico, vivi senza malattia, ad almeno 5 anni dall'off therapy	tumore pediatrico in ogni singolo Centro
2	Creare un database con raccolta dei dati di tossicità di ogni singolo paziente	Percentuale di compilazione dei dati richiesti sul database
3	Identificare l'incidenza di effetti tardivi nella popolazione in studio	Numero di effetti tardivi rilevati

Punti di forza (vantaggi e ricadute positive; benefici attesi dal progetto)	
<p>-Registrare gli effetti tardivi e il loro tempo di insorgenza per valutare se esista una correlazione tra tipo di trattamento a cui il paziente è stato sottoposto ed entità e tipo di effetto collaterale, in maniera tale da creare un follow up personalizzato in base al rischio di ogni singolo paziente;</p> <p>-Valutare le ricadute sociali della comparsa di effetti tardivi nella popolazione in studio;</p> <p>-Adeguare i controlli clinici-strumentali alle necessità di ogni singolo paziente in maniera tale da non creare una eccessiva "ospedalizzazione" dei pazienti <i>guariti</i>;</p> <p>- Possibilità di effettuare la transizioni dall'età pediatrica all'età adulta con specialisti dedicati in ogni Centro.</p>	

Punti di debolezza (criticità e ostacoli alla realizzazione)	
<p>-Impossibilità di eseguire tutti i controlli richiesti e le visite specialistiche presso tutti i Centri con necessità di mantenere specialisti di riferimento presso il polo oncologico di riferimento.</p>	

Risorse coinvolte	
Medici Specialisti;	Pediatri, oncologi, cardiologi, endocrinologi, pneumologi, otorinolaringoiatri, dentisti, dermatologi, oculisti, neurologi, psicologi
Infermieri;	Infermieri professionali e vigilatrici d'infanzia
Tecnici;	Informatico

Tecnologie;	
Altro...	Amministrativo

Utenti che beneficiano dei risultati:

I tumori pediatrici sono un evento raro: in Italia, secondo le stime del Registro Tumori Infantili del Piemonte, si ammalano ogni anno 147 bambini di età inferiore a 15 anni ogni 1.000.000. In particolare ogni anno in Italia vengono diagnosticati circa 1400 casi di tumore. La loro incidenza si è mantenuta sostanzialmente stabile negli ultimi 20 anni, pur con un apparente lieve aumento (stimato <1% annuo) negli ultimi anni; nello stesso periodo, invece, la mortalità per tumore pediatrico è andata via via diminuendo, tanto che le stime attuali riportano una probabilità di sopravvivenza superiore al 75%.

Nonostante la loro rarità i tumori pediatrici sono un evento sociale importante perché stanno aumentando sempre più tra la popolazione adulta le persone che sono state curate per tumore in età pediatrica. In Italia la popolazione dei soggetti potenzialmente guariti da tumore è censita attraverso il Registro Fuori Terapia (ROT) dell'Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP). Nel ROT vengono raccolte informazioni sui bambini affetti da tumore maligno che, indipendentemente dall'evoluzione successiva della malattia, hanno completato in remissione completa il programma terapeutico per loro previsto. All'ultimo censimento ROT sono state registrate 11.226 persone, e la loro probabilità di sopravvivenza a oltre 20 anni dalla sospensione delle cure è stata stimata essere superiore all'80%. Si può stimare quindi che oggi esistano in Italia più di 9.000 soggetti guariti da tumore esordito in età pediatrica.

Sistemi per la verifica e la valutazione dei risultati

La raccolta dei dati su un unico database permetterà di analizzare l'incidenza dei diversi effetti tardivi e di correlarli con le terapie praticate per migliorare il follow up dei pazienti guariti da tumore pediatrico.