

Nuova opportunità per i campani guariti da tumore pediatrico

Ogni anno in Italia circa 1.500 bambini si ammalano di un tumore maligno. Con i trattamenti attuali, i margini di "guarigione" (essere vivo senza segni di malattia dopo 5 anni dalla diagnosi) sono molto migliorati rispetto a 30 anni fa, e oggi ogni anno circa 1100 bambini (oltre il 75% dei casi che si ammalano ogni anno) entrano nel gruppo dei cosiddetti guariti, chiamati internazionalmente Lungo-Sopravvivenenti da Tumore Pediatrico (LSTP). Peraltro, dati nazionali ed internazionali indicano chiaramente che questi importanti successi, ottenuti nella curabilità dei tumori pediatrici, hanno un "costo" in termini di possibili effetti tardivi che possono comparire anche dopo molti anni in conseguenza dei trattamenti ricevuti in età pediatrica. Le terapie oncologiche sono infatti potenzialmente tossiche per organi e apparati, specialmente se somministrate a soggetti in fase di crescita. Gli effetti a distanza possono essere sia di tipo clinico (cardiopatie, problemi ortopedici, endocrinologici, renali, di fertilità, insorgenza di nuovi tumori), che psico-sociale (ritardi scolastici, problemi di reinserimento nel gruppo dei coetanei, psicomotori, di inserimento nel mondo del lavoro, di spiritualità, di sessualità, ecc). In conseguenza di ciò rispetto ai loro pari di sesso ed età molti LSTP hanno un rischio aumentato di patologie croniche che possono influire in maniera importante sulla loro qualità di vita. Il rischio è individuale, variando da soggetto a soggetto in base al tipo e sede del tumore, l'età al trattamento, le dosi cumulative di chemioterapia e/o di radioterapia ed il tipo di interventi chirurgici subiti, oltre che in base alla suscettibilità genetica e alle abitudini di vita di ogni individuo. Bisogna inoltre considerare che molti dei cosiddetti "lungo

sopravvivenza", man mano che entrano nell'età adulta, potrebbero perdere contatto con il centro pediatrico curante. Tale processo di transizione potrebbe incontrare difficoltà dovute ad una scarsa documentazione rilasciata al lungosopravvissuto, o a una scarsa sensibilità o competenza da parte dei medici dell'adulto sulle problematiche cliniche che possono insorgere in soggetti che hanno ricevuto terapia antitumorale in età pediatrica. È importante quindi poter accompagnare queste persone verso il processo di transizione nel mondo degli adulti assicurandoci che sia a loro disposizione. un documento il Passaporto del guarito – SurPass, traducibile in diverse lingue e rilasciato sia in formato cartaceo che digitale, contenente in maniera chiara ed esaustiva tutte le informazioni riguardanti la storia di malattia, così come consigli sui programmi di follow-up o screening, ritenuti necessari per monitorare per tempo, ed eventualmente trattare tempestivamente, complicanze su "organi a rischio" individuati in base ai dati di letteratura e i trattamenti ricevuti. Un ambulatorio, denominato DOP0 (Diagnosi, Osservazione, Prevenzione dopo terapia Oncologica), che fornisca il Passaporto del guarito (SurPass) assieme a un monitoraggio periodico con programmi di screening secondo le più moderne indicazioni di esperti nazionali ed internazionali. Da ottobre 2018 l'Associazione OPEN sostiene il progetto SurPass-DOP0. Il progetto è iniziato come "Progetto pilota" presso l'Istituto Gaslini di Genova e l'AORN Santobono-Pausilipon di Napoli; mentre a Genova lo studio è proseguito ininterrottamente fino ad oggi, ottenendo ottimi risultati ed ampliando il suo raggio di azione a una popolazione di guariti sempre più numerosa, a Napoli per motivi diversi, e vicissitudini varie, il progetto si è arenato in maniera definitiva. Per dare ai ragazzi guariti campani le stesse opportunità dei loro coetanei di altre regioni, abbiamo intrapreso una collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. In tal modo diamo a tutti i nostri guariti la possibilità di ottenere il Passaporto del Guarito e di usufruire dell'ambulatorio DOP0 per un

monitoraggio continuo e tempestivo per tutta la vita, in un centro prestigioso e di eccellenza, non troppo lontano dalle sedi di residenza. Tutti gli interessati della regione Campania possono rivolgersi all'Associazione OPEN: per avere informazioni dettagliate in merito al Passaporto e all'ambulatorio DOP0 attraverso un incontro programmato; per avere delucidazioni in merito alle diverse linee guida da seguire che possono scaturire dalla generazione automatica del Passaporto; per assisterli da un punto di vista socio-emotivo con l'intervento di un counselor; per fissare l'appuntamento con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma e/o con l'Istituto Gaslini di Genova. INFO UTILI L'Associazione OPEN mette a disposizione degli interessati il seguente numero 3925084663, attivo il martedì e il giovedì dalle 10 alle 12 e dalle 16 alle 18.