

# L'Onco-ematologia Pediatrica Tra vincoli e possibilità



Prof.ssa Giovanna Russo  
Onco-Ematologia Pediatrica  
Azienda Policlinico Vittorio Emanuele  
Università di Catania  
Catania

Messina 11 Dicembre 2018

# L'evento malattia

Si definisce **malattia** un'alterazione dello stato fisiologico e psicologico dell'organismo, capace di ridurre, modificare negativamente o persino eliminare le funzionalità normali del corpo.

Il concetto di malattia deve essere inteso come status e condizione potenzialmente reversibile attraverso l'applicazione di una terapia.



**Pediatra**

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico

## La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



**LA FAMIGLIA  
e il proprio personale equilibrio**





# L'INGRESSO IN OSPEDALE . . .





..... Medicina clinica è *anche* una **relazione d'aiuto**



## La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico



## La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico



Cure per la mente



Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia

# La malattia oncologica

È un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente e la famiglia abbiano le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta



Cure per la mente



Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia

# La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente e la famiglia abbiano le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta



Cure per la mente



Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia
- Favorire e sostenere la qualità della relazione terapeutica offerta dall'equipe curante

# La malattia oncologica

È un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



Cure per il corpo



Pediatra

- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente abbia le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta



Cure per la mente

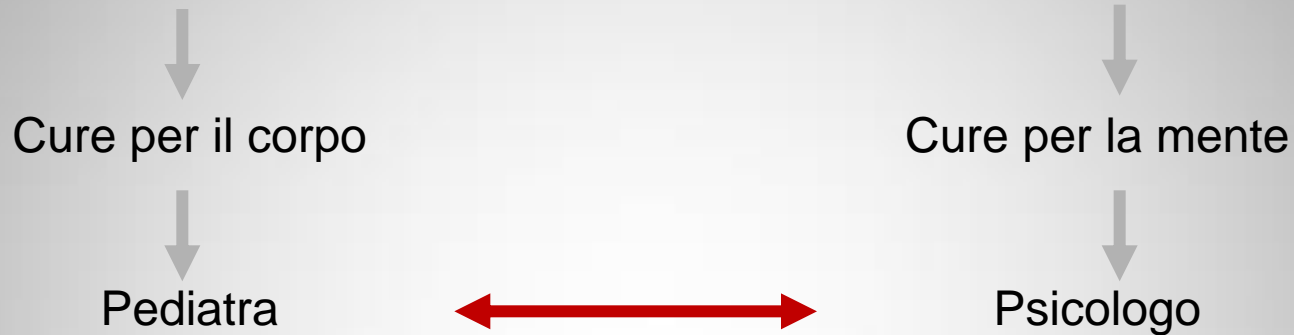


Psicologo

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia
- Favorire e sostenere la qualità della **relazione terapeutica** offerta dall'**equipe curante**
- Ricordare al medico la dimensione emotiva: oggetto della cura è un individuo, non una malattia

## La malattia oncologica

E' un evento particolarmente critico, evocatore di sofferenza e di angosce; comporta quindi, accanto alle primarie e imprescindibili necessità di cure fisiche, uno stato di bisogno sul piano psichico



- Formulare la diagnosi
- Prescrivere la terapia idonea
- Assicurarsi che il paziente abbia compreso e accettato il piano terapeutico
- Preoccuparsi che il paziente abbia le risorse per affrontare l'impatto emotivo che la malattia comporta

- Offrire al paziente il sostegno per affrontare ed eventualmente risolvere il disagio emotivo correlato alla malattia
- Favorire e sostenere la qualità della relazione terapeutica offerta dall'equipe curante
- Ricordare al medico la dimensione emotiva: oggetto della cura è un individuo, non una malattia



# Percorso-tipo di un paziente oncologico

- Sospetto diagnostico
- Diagnosi: **impatto emotivo**
- Iter terapeutico: **qualità di vita, complicazioni**
- Off therapy: **effetti collaterali a lungo termine, secondo tumore**

# Percorso-tipo di un paziente a prognosi infausta

- Sospetto diagnostico
- Diagnosi: **impatto emotivo**
- Iter terapeutico: **qualità di vita, complicazioni**
  
- Risposta clinica insoddisfacente o recidiva
- Terapia II linea: **qualità di vita, complicazioni**
- **Consapevolezza della terminalità**

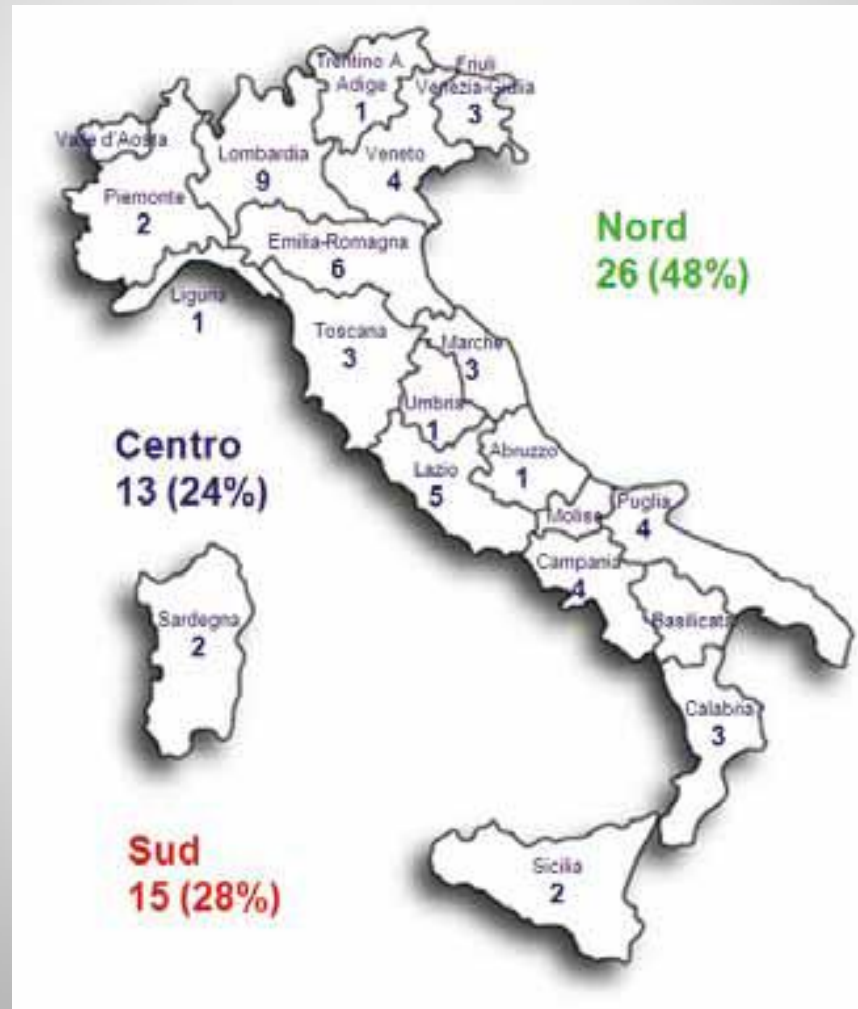
# La dimensione del problema

- Il tumore in età pediatrica e adolescenziale rappresenta una patologia relativamente rara. Grande è il suo interesse biologico e notevole la rilevanza sul piano sociale e di sanità pubblica.
- La multidisciplinarietà ha comportato grande miglioramento della prognosi e della qualità di vita.
- Nei paesi con risorse economiche elevate, la sopravvivenza dei tumori infantili ha raggiunto oggi l'80%.
- Ciò è stato realizzato attraverso l'arruolamento dei pazienti in trial clinici standard di cura di prima linea, il miglioramento delle terapie di supporto e il contributo del trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche (allo-TCSE).

# Il modello AIEOP

- A.I.E.O.P. è l'**Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica**.
- Formata da un gruppo di pediatri che si dedicano ai problemi dell'ematologia e dell'oncologia del bambino e dell'adolescente e che si sono dati uno statuto per lavorare insieme.
- Un punto d'incontro per tutti gli operatori sanitari, ma anche per le famiglie.
- Un luogo di scambio di conoscenze e di informazioni, di comunicazione.
- Una comunità che ha obiettivo primario migliorare l'assistenza al bambino affetto da patologia ematologica o oncologica.

# Numero dei centri AIEOP per regione e area geografica.





# Il Centro di Catania



# Il Centro di Palermo





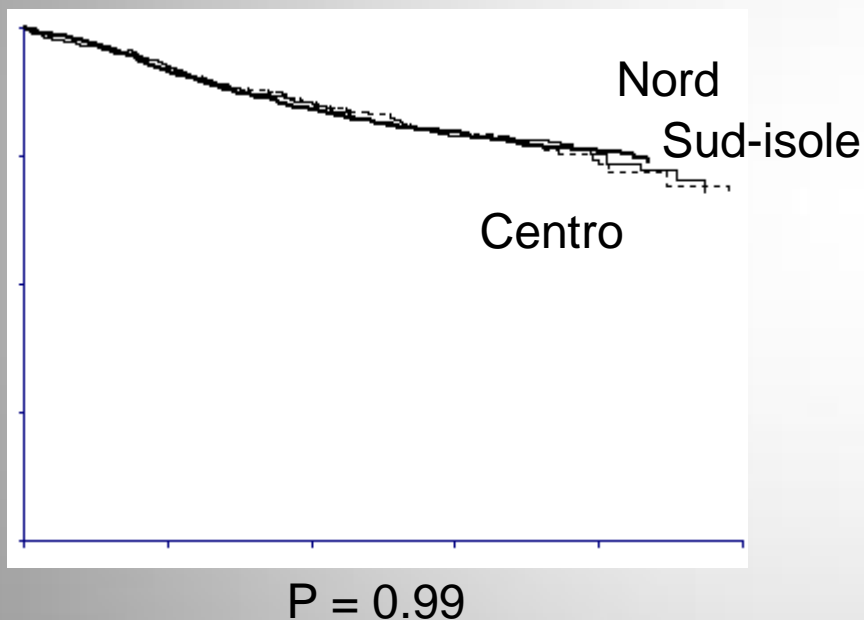
# I "numeri" della Sicilia

- Nuove diagnosi malattie oncologiche in bambini in Sicilia/anno 160
- N. Centri Riferimento Regionali Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP) 2
- Numero di nuovi esordi di malattia oncologica per centro/anno 80
- Numero totale di bambini con malattia oncologica in carico al centro 800
- Numero di bambini con prognosi infausta per centro/anno (~25%) 15-20
- Numero di bambini terminali per centro /anno 5-10

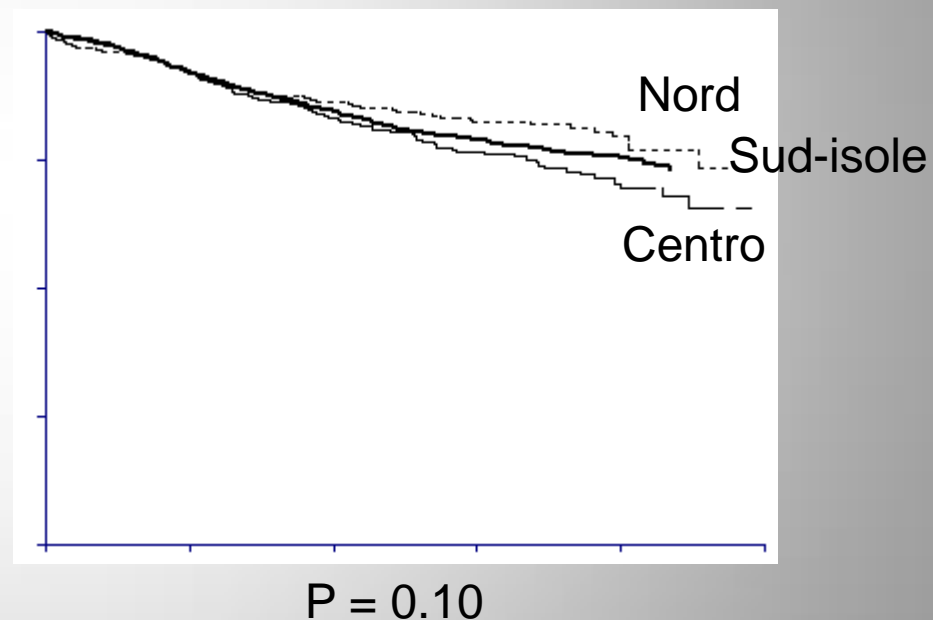
# Analisi della sopravvivenza

3031 casi (0-19 anni) residenti in Italia, periodo 2006-2010  
(0-14 anni: 2706, 15-19 anni: 325)

## Sopravvivenza per area geografica



**Area residenza**



**Area centro**

# Le criticità dell'Oncoematologia Pediatrica

- Collocazione dell'Oncoematologia Pediatrica nella **fascia a media intensità di cura: risorse umane limitate**
- Gestione del paziente **adolescente** e giovane adulto, senza adeguata transizione
- Complessità ed intensità dei protocolli di diagnosi e cura, con necessità di **personale selezionato e formato**
- Gestione della **fase terminale**
- Complessità diagnostico/terapeutica delle malattie rare
- Minore disponibilità di terapie innovative