

## Capitolo 2.4

# L'assistenza dei pazienti oncologici in età 0-19 anni

## Care for cancer patients aged 0-19 years

Il tumore nel bambino e nell'adolescente rappresenta una patologia rara, di grande interesse biologico e di estrema rilevanza in termini sociali e di sanità pubblica, nella quale un approccio multidisciplinare ha comportato un evidente miglioramento della prognosi e della qualità di vita.

Negli ultimi trent'anni la ricerca medica ha investito notevoli risorse per la diagnosi e la terapia delle neoplasie dell'età pediatrica, riuscendo spesso a modificare la storia naturale della malattia; notevole è stato l'impatto che la ricerca clinica ha effettivamente prodotto sulla pratica clinica corrente.

Fin dagli anni Settanta, i pazienti in età pediatrica con neoplasia hanno potuto beneficiare di protocolli multicentrici diagnostico-terapeutici attivati dall'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (AIEOP), utilizzati dapprima in pochi centri specializzati, poi nella quasi totalità dei centri oncoematologici pediatrici italiani.

Gli obiettivi dell'AIEOP sono:

- affrontare i problemi connessi all'ematologia e all'oncologia infantile con una stretta collaborazione fra i soci al fine di individuare e standardizzare metodi diagnostici e protocolli terapeutici e valutare criticamente i risultati ottenuti;
- migliorare la qualità dell'assistenza al bambino affetto da patologia ematologica o oncologica;
- riorganizzare l'attività oncoematologica pediatrica nazionale secondo i modelli OMS e in base ai bisogni reali della popolazione;
- offrire un contributo qualificato, anche sotto l'aspetto organizzativo, alla comunità scientifica nazionale e internazionale;
- garantire una gestione sempre aggiornata dei protocolli di trattamento integrando le componenti cliniche, biologiche, statistiche e informatiche.

L'AIEOP si compone di: un Consiglio direttivo; 27 Gruppi di lavoro di patologia o a carattere trasversale, veri e propri strumenti operativi dell'AIEOP, ai quali è delegata la ricerca scientifica; centri aderenti, le effettive strutture portanti della rete oncoematologica pediatrica nazionale.<sup>1</sup>

Sono due gli elementi che hanno contribuito a migliorare la prognosi dei pazienti oncoematologici nella pluriennale espe-

*Cancer in children and adolescents is a rare disease, of great biological interest and extremely relevant in terms of social life and public health; a multidisciplinary approach to this disease has led to definite improvement in prognosis and quality of life for patients.*

*Over the past thirty years, medical research has invested considerable resources in the diagnosis and treatment of childhood cancer, often succeeding in modifying the natural history of the disease; the impact clinical research has produced on current clinical practice has been remarkable.*

*Since the 1970s, childhood cancer patients have benefited from multicentric diagnostic and treatment protocols established by the Italian Paediatric Haematology and Oncology Association (AIEOP) and used first in a handful of specialized centres, and gradually in almost all Italian paediatric oncology and haematology centres.*

*Aim of AIEOP is:*

- *to tackle childhood haematology and oncology issues by adopting close cooperation between members, in order to identify and standardize diagnostic methods and treatment protocols and critically assess results;*
- *to improve quality of care for children suffering from cancer;*
- *to reorganize Italian paediatric oncology and haematology according to WHO models, based on the true needs of the population;*
- *to offer a qualified contribution, including from the point of view of organisation, to the national and international scientific community;*
- *to ensure treatment protocols are constantly updated, integrating clinical, biological, statistical, and IT elements.*

*AIEOP is comprised of: a Steering Committee; 27 working groups (disease-specific or transversal), entrusted with scientific research; the participating centres, which are mainstays of the Italian paediatric haematology and oncology network.<sup>1</sup>*

*In AIEOP's lengthy experience, two elements have contributed to improve cancer prognosis: on one hand, growing enrolment in controlled clinical trials for the various types of disease; on the other hand, treatment administered in highly specialized hospital settings, with consequently greater assurance that the*

rienza dell'AIEOP: da un lato, il crescente reclutamento in studi clinici controllati per le diverse neoplasie, dall'altro l'erogazione della terapia in centri altamente specializzati e pertanto con maggiori garanzie di adesione alle procedure diagnostico-terapeutiche raccomandate dai protocolli.

### I centri AIEOP

Attualmente i centri aderenti all'AIEOP sono 54, distribuiti su quasi tutto il territorio nazionale: 26 al Nord (48%), 13 al Centro (24%) e 15 al Sud e Isole (28%) (tabella 1).

I compiti dei centri AIEOP sono diversi a seconda del ruolo che il centro stesso ricopre nell'ambito della rete; essi devono provvedere al coordinamento delle attività assistenziali per:

- prendere in carico i nuovi pazienti per la diagnosi, la stadiazione, la registrazione, la definizione del piano di trattamento che sarà attuato, in rapporto alla complessità, presso il Centro stesso o mediante collaborazione con altri centri della rete AIEOP;

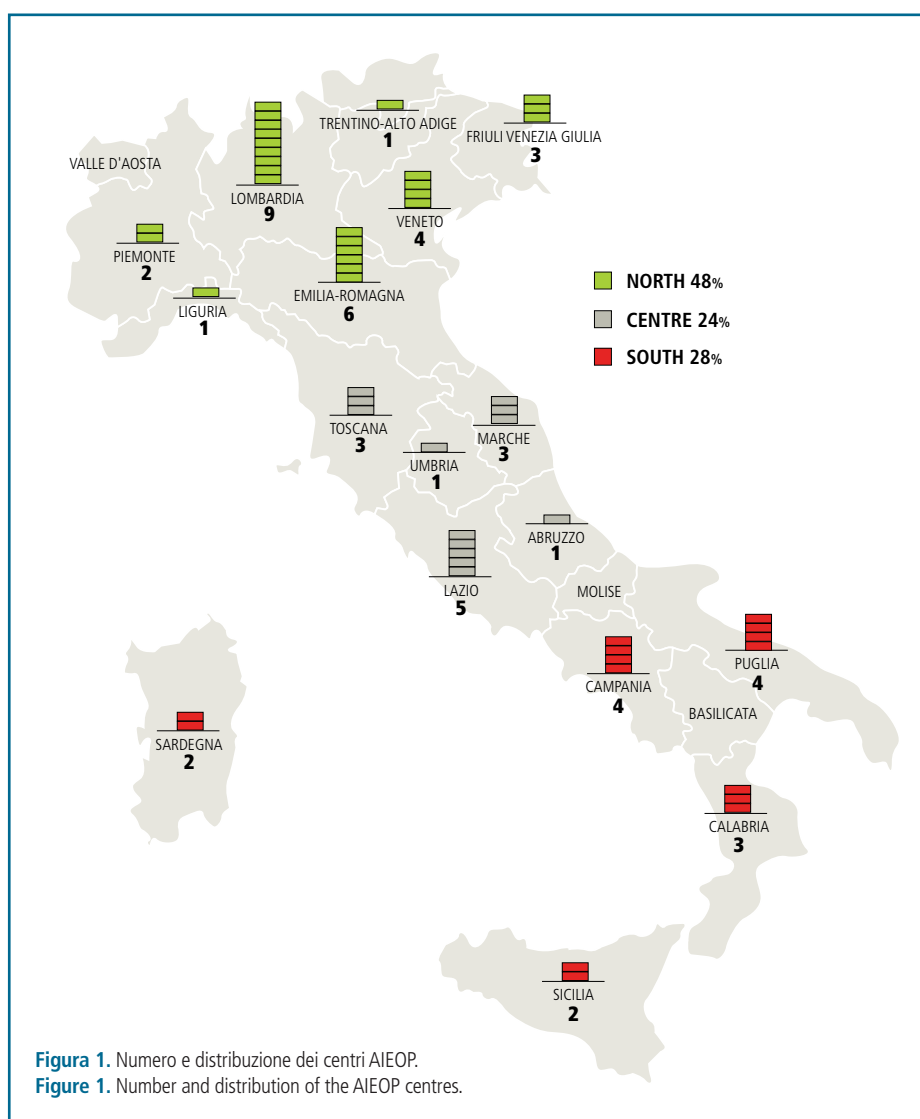
*diagnostic and treatment procedures recommended by protocols are indeed followed.*

### AIEOP centres

*Currently, 54 centres belong to the AIEOP network. They are distributed almost throughout the entire Country: 26 in the North (48%), 13 in the Centre (24%), and 15 in the South and Islands (28%) (table 1). The tasks of each AIEOP centre differ, depending on the role the centre itself has within the network.*

*Centres manage patient care, by:*

- *managing the process of diagnosis, staging, and registering for new patients, and defining a treatment plan, which, depending on its complexity, may be administered at the centre itself or at other centres of the AIEOP network;*
- *adopting common diagnostic and treatment protocols that follow good clinical practice;*
- *promoting a multidisciplinary approach involving additional specialists;*



- adottare protocolli diagnostici e terapeutici comuni seguendo i criteri della buona pratica clinica;
- promuovere un approccio multidisciplinare attraverso il coinvolgimento di altri specialisti;
- identificare opportune risorse e consulenze territoriali, per interventi riabilitativi fisici, psicologici e sociali, come parte del trattamento globale;
- collaborare con le associazioni di volontariato per migliorare l'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie;
- promuovere le attività di donazione di cellule staminali midollari, cordonali o periferiche e il trapianto di cellule staminali emopoietiche in ambito pediatrico ove indicato, secondo le modalità e le direttive condivise dall'AIEOP;
- coinvolgere attivamente i servizi territoriali nella gestione domiciliare del paziente oncoematologico e nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia, promuovendo e tutelando l'inserimento scolastico e sociale, l'idoneità sportiva, l'avvio all'attività lavorativa;
- favorire il passaggio della sorveglianza clinica del paziente trattato in età pediatrica o adolescenziale alla medicina di base e ai servizi specialistici dell'adulto per mantenere il monitoraggio delle conseguenze tardive legate alle cure anche oltre l'età pediatrica.

Inoltre devono provvedere al coordinamento delle attività scientifiche dell'AIEOP e promuovere l'assistenza sanitaria di base e specialistica, attraverso la collaborazione con il pediatra di libera scelta e le strutture oncoematologiche pediatriche del territorio e dei presidi ospedalieri che, a vario titolo, sono coinvolti nell'assistenza in oncoematologia pediatrica.

L'AIEOP assicura anche che il trattamento erogato in ciascuno centro risponda ai criteri e ai relativi standard definiti, tramite un processo di accreditamento che prevede verifiche periodiche da parte di ispettori nominati dal Consiglio direttivo.

Questa organizzazione garantisce un reclutamento di casi molto vicino all'atteso, tranne che per gli adolescenti – per i quali è stata attivata dall'AIEOP una commissione ad hoc – e risultati confrontabili con quanto riportato da altri gruppi cooperatori europei e internazionali di Paesi occidentali.

■ *identifying appropriate local resources and consultants, for physical rehabilitation and psychological and social intervention, as part of the global treatment;*

■ *cooperating with voluntary associations to improve care for patients and their families;*

■ *promoting bone marrow, umbilical cord, or peripheral stem cell donation and haematopoietic stem cell transplantation in children, where indicated, according to AIEOP-approved methods and guidelines;*

■ *actively involving local services in the home management of cancer patients and monitoring late effects of treatment and disease, promoting and safeguarding school and social integration, physical activity, and providing support into employment;*

■ *favouring passage of clinical surveillance of patients treated in childhood or adolescence to their general practitioners and specialized healthcare services for adults, to maintain monitoring of late consequences of care even beyond childhood.*

*Furthermore, centres coordinate AIEOP's scientific activities and promote basic and specialized healthcare, working jointly with primary care paediatricians and all local paediatric cancer facilities and hospitals which are variously involved in paediatric cancer care. AIEOP, furthermore, ensures that treatment provided in each centre meets established criteria and standards, by means of an accreditation process involving periodic audits by inspectors designated by the Steering Committee.*

*The organisation we outlined above ensures a case enrolment that is very close to that of expected patients – except in adolescents, for whom AIEOP has created a specific committee – and outcomes comparable to those reported by other European and Western cooperation networks.*

## BIBLIOGRAFIA/REFERENCES

1. Consiglio direttivo comitato controllo di qualità. *Regolamento AIEOP*. Versione 01, revisione 7, 30 settembre 2009. Available at: [http://www.aieop.org/files/files\\_htmlarea/pubblicazioni\\_tiziana/regolamento/Testo\\_v.01\\_rev.07\\_30.09.2009.pdf](http://www.aieop.org/files/files_htmlarea/pubblicazioni_tiziana/regolamento/Testo_v.01_rev.07_30.09.2009.pdf)