

## I bambini guariti da tumore diventano adulti: il Gaslini celebra il 5° anno di attività del network Europeo PanCare

di **Redazione**

15 Aprile 2013 - 11:38



**Genova.** Dal 17 al 19 Aprile si terrà a Genova, organizzato dall'Istituto G. Gaslini e con il contributo della Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma, l'XI convegno di PanCare, network europeo multidisciplinare di medici, radioterapisti, epidemiologi, guariti, e delle loro famiglie, fondato 5 anni fa a Lund, in Svezia da un'idea di alcuni oncologi pediatri tra cui il Dr. Riccardo Haupt del Gaslini. Ad oggi oltre 26 paesi Europei sono rappresentati in PanCare.

“In Italia ci sono più di 25.000 persone che hanno superato con successo una diagnosi di tumore contratto in età pediatrica: i ‘guariti’ da tumore pediatrico. Queste persone sono infatti vive e senza segni di malattia a più di 5 anni dalla diagnosi di tumore. In Europa il loro numero varia tra 300.000 e 500.000 soggetti. Se si stima che almeno il 75% dei bambini che ogni anno si ammala di tumore sia destinato a guarigione, si può calcolare che ogni anno almeno altri 8000 bambini dei circa 11.000 che si ammalano di tumore ogni anno in Europa, si aggiungano alla popolazione “guarita” da tumore pediatrico”, spiega il dottor Riccardo Haupt, organizzatore del convegno, direttore del Servizio di Epidemiologia Biostatistica e Comitati dell'Istituto.

“Molti di loro sono già entrati o stanno per entrare nell'età adulta, infatti secondo stime del “registro fuori terapia - ROT” dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP), coordinato dal Gaslini di Genova e dal S. Gerardo Monza, la loro età all'ultimo censimento varia tra i 6 e i quasi 60 anni, con

una media di circa 23 anni”, conclude Haupt.

L’obiettivo principale di PanCare è il miglioramento della sopravvivenza a lungo termine e la qualità di vita di tutti i cittadini europei che hanno avuto un tumore in età pediatrica o adolescenziale. L’obiettivo strategico a lungo termine è quello di far sì che in Europa ogni lungo-sopravvive da un tumore contratto in età pediatrica o adolescenziale riceva un’assistenza a lungo termine ottimale.

Nella riunione di Genova si discuterà di alcuni progetti coordinati da PanCare e già finanziati dalla Commissione Europea e da altre associazioni no profit. In particolare, si discuterà del “Passaporto del lungo-sopravvive” che noi in Italia vorremmo chiamare “Passaporto per la guarigione”. Il Passaporto è un documento disponibile su carta o in formato elettronico che viene dato a tutti i soggetti che hanno raggiunto la fine elettiva delle cure. In esso viene riassunta la storia di malattia con i dati anagrafici del soggetto, le specifiche sul tipo e categoria di rischio del tumore, le dosi cumulative di farmaci e o radioterapia ricevute, così come gli interventi chirurgici maggiori e/o eventuali complicanze avvenute durante il trattamento.

All’interno del “Passaporto” saranno inoltre contenute indicazioni su quelli che, secondo linee guida internazionali approvate all’interno di un altro progetto Europeo (PanCareSurFup), saranno i consigli per un follow-up a lungo termine per monitorare, diagnosticare precocemente e possibilmente prevenire eventuali effetti a distanza dei trattamenti utilizzati per il trattamento del tumore stesso.

Il progetto del passaporto per la guarigione è coordinato dall’Istituto Gaslini, con la collaborazione dell’organizzazione internazionale delle famiglie con bambini con tumore (ICCCPO – International Coalition of Childhood Cancer Parents Organizations) alla quale contribuisce per l’Italia la Federazione Italiana delle Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP).

La parte informatica è sviluppata dal CINECA di Bologna. Il passaporto è generato attraverso una piattaforma informatica sicura su web che sia diretta verso i “guariti” stessi. Sarà accessibile in più lingue e solo alle persone (medico di famiglia, parenti, ecc.) con cui il “guarito” vorrà condividere tali informazioni.

Il Passaporto del lungo-sopravvive mira ad un omogeneo sistema di follow-up in tutta Europa dei soggetti trattati per tumore in età pediatrica. In un’epoca di medicina personalizzata, questo strumento semplice e facilmente accessibile può stimolare un approccio sanitario appropriato all’età e rispondere a problematiche specifiche dei guariti da tumore, e portare quindi ad importanti e decisive indicazioni sul loro stato di salute a lungo termine.

Altri argomenti che verranno discussi nelle giornate del 17-19 Aprile riguardano la qualità di vita dei soggetti curati per tumore pediatrico, i metodi per gestire la transizione dall’età adolescenziale a quella adulta e le problematiche riguardanti possibili effetti delle terapie sulla fertilità dei lungo-sopravvivi.

Tutti questi argomenti mirano all’avverarsi dell’obiettivo finale di PanCare cioè quello che oltre alla guarigione in senso fisico e psicologico, gli adulti guariti da tumore in età pediatrica possano ottenere anche la guarigione sociale secondo quanto enunciato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, con un’equa opportunità di studio e di lavoro come i loro pari di uguale sesso ed età.

