



**Oncoematologia pediatrica** Nuovi obiettivi

# Tumori infantili Centri di cura ancora più efficaci

Organizzati come «raggi di una ruota»

## Precursori

Nata nel 1970, la nostra attuale rete specialistica è apprezzata in tutto il mondo

## L'iniziativa

### MiMoSa, l'Istituto virtuale di formazione e consulto

Si chiama MiMoSa (Milano Monza scientific alliance) il primo centro «virtuale» d'Italia per la cura dei tumori in età 0-14 anni. Lo hanno costituito il Centro di ematologia pediatrica della Clinica pediatrica dell'Università Milano Bicocca (presso l'ospedale San Gerardo di Monza / Fondazione Monza Brianza per il bambino e la sua mamma) e la Divisione di pediatria oncologica dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano. Per ora è stato siglato un accordo quadro per sviluppare una serie di attività: educazione e formazione di medici e infermieri, sia italiani che stranieri, cooperazione su protocolli clinici, scambio di personale e consulto clinico a distanza. Il passo successivo sarebbe la costituzione di una Fondazione. La proposta è sul tavolo. Il sogno nel cassetto? Anche un'unica sede. «Sarebbe la cosa più ragionevole — dice Andrea Biondi —. Insieme saremmo il più grande Centro di oncologia pediatrica in Italia». A Monza, la Fondazione Mbbm sta costruendo la nuova sede dell'Ospedale del bambino, che prevede spazi raddoppiati per il Centro di ricerca e laboratorio di terapia cellulare e genica «Stefano Verri» del Centro di ematologia pediatrica. «Perché — aggiunge Biondi — non pensare di ospitare anche un'unità di ricerca dei nostri colleghi dell'Istituto tumori? Sarebbe una grande opportunità. In termini di miglioramento della qualità delle cure, si raggiunge la massa critica anche attraverso integrazioni di questo tipo».



**53**

I Centri di cura aderenti all'Associazione italiana Ematologia e oncologia pediatrica

I nuovi casi di tumore che si registrano ogni anno in Italia

tra 0 e 14 anni

**1.500- 1.600**

tra 15 e 19 anni

**835**



**1/3**

i pazienti affetti da leucemie

**2/3**

i pazienti affetti da altri tumori solidi e malattie ematologiche e immunologiche

Fonte: DATI AIEOP (Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica)



Questa immagine è tratta dalla copertina del libro «Braccialetti rossi. Il mondo giallo. Se credi nei sogni, i sogni si creeranno» di Albert Espinosa (Corriere della Sera Storie su licenza di Salani editore, in coedizione con Rai Eri), che tratta il tema dei ragazzi malati di tumore. Il libro ha ispirato l'omonima fiction in onda da questa sera, 26 gennaio, su Rai 1

**25 mila** 

I giovani sotto i 33 anni che hanno avuto diagnosi di tumore in età infantile



**I**pionieri della pediatria italiana ebbero quarant'anni fa un'intuizione fondamentale: per combattere con efficacia le neoplasie dei bambini occorreva costruire una rete di Centri in grado di garantire livelli omogenei di cura su tutto il territorio. Ci sono riusciti, grazie all'attività dell'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (Aieop).

A oggi, sono 53 le strutture riconosciute dall'associazione scientifica che condividono i protocolli di cura internazionali più efficaci e le terapie più innovative. Non solo: l'Aieop è riuscita anche a creare un registro di diagnosi dei tumori e per la maggior parte delle patologie sono stati identificati laboratori centralizzati di riferimento per conferme diagnostiche o caratterizzazioni molecolari. Attraverso questo lavoro di cooperazione, la speranza di guarigione per i bambini e gli adolescenti colpiti da tumori e leucemie in Italia è passata da circa il 30 per cento a oltre l'80 per cento.

Il problema, adesso, è come diminuire ulteriormente il numero dei pazienti che non riesce a guarire. Questione di terapie, certo, ma anche di miglioramento dell'organizzazione. «Con i protocolli e con la centralizzazione e revisione delle diagnosi è stato garantito uno standard assolutamente accettabile — spiega Andrea Biondi, presidente Aieop e direttore del Dipartimento di pediatria dell'ospedale S. Gerardo/Fondazione MBBM (Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma) di Monza —. Ora però ci chiediamo se siano davvero necessari così tanti Centri». In Europa, (vedi articolo sotto, ndr) la questione

della riorganizzazione delle reti dell'oncologia pediatrica si sta affrontando sostanzialmente con l'adozione del modello *hub and spoke* (mozzo e raggio di una ruota), che prevede uno o più Centri di riferimento per le patologie più complesse e ospedali periferici fortemente integrati con i primi, modulato a seconda delle dimensioni del territorio.

«Ma per questo c'è bisogno di un progetto complessivo, di una visione — aggiunge Bion-

### Dati positivi

**Nel nostro Paese guarisce oltre l'80% di giovani colpiti da cancro e leucemie**

### L'ipotesi

**Terapie complesse centralizzate; le più semplici nelle strutture «vicino a casa»**

di —. Nell'ultimo Piano oncologico nazionale, l'oncologia pediatrica è stata inserita in extremis solo perché Maura Massimino, responsabile dell'Oncologia pediatrica dell'Istituto Tumori di Milano, ha fatto presente a Roma che di noi non c'era traccia. Questo la dice lunga su quale attenzione ci sia al problema».

In effetti, solo Piemonte e Veneto hanno una rete *hub and spoke* ufficialmente rico-

nosciuta. Come funziona? «Nel nostro reparto viene fatta la diagnosi e impostato il protocollo terapeutico del paziente — dice Franca Fagioli, direttore della divisione di Oncoematologia pediatrica all'ospedale infantile Regina Margherita di Torino —. Negli *spoke* di secondo livello sono eseguiti anche alcuni cicli di chemioterapia, ma il tutto è consolidato in istruzioni operative. In tutti gli altri *spoke* di primo livello si fa il supporto di base e sono seguiti bambini anche in fase avanzata di malattia e nel *follow up*. Tutti i protocolli di diagnosi e cura, tutti gli studi clinici, partono dal nostro ospedale, tramite il nostro Comitato etico e sono validati anche dalle altre strutture. Questo presuppone che il personale dei centri *spoke*, medico e infermieristico, sia formato da noi». Di eccessiva parcellizzazione dei Centri, motivata però dal progetto iniziale di Aieop di cercare di garantire i migliori trattamenti nel luogo più vicino al domicilio del paziente, parla anche Franco Locatelli, direttore del Dipartimento di oncoematologia pediatrica e medicina trasfusionale dell'ospedale Bambino Gesù di Roma.

«Nel miglior interesse del bambino, credo che oggi il giusto compromesso possa essere questo: — dice Locatelli — i trattamenti meno impegnativi, più facilmente erogabili, possono certamente continuare a essere dispensati nelle sedi più vicine. I trattamenti più complessi, il trapianto, lo sviluppo di nuovi farmaci, la terapia dei pazienti ricaduti o comunque ad alto rischio di complicanze, è meglio centralizzarli secondo il modello *hub and spoke*». Co-

me nel resto della sanità, anche per i tumori infantili bisogna però tenere conto delle differenze territoriali. Nonostante la crescita dell'oncoematologia pediatrica sia sul piano dell'offerta che della qualità delle cure, il Sud infatti soffre ancora di un fenomeno di migrazione sanitaria verso il Centro e il Nord Italia, compresa tra il 20 e il 25% dei pazienti.

«Ma una certa quota di migranti è inevitabile — sottolinea Paolo D'Angelo, responsabile dell'Oncoematologia pe-

diatrica all'ospedale Civico di Palermo —. Da noi, oltre al contingentamento delle neurochirurgie infantili, è assolutamente carente la chirurgia ortopedica ricostruttiva pediatrica che viene fatta sostanzialmente a Bologna, Firenze e Milano. I tumori dell'osso sono trattati solo in questi Centri, quindi i pazienti devono farsi curare là».

L'oncoematologia pediatrica deve fare i conti con un'altro problema: «Noi italiani siamo citati in tutto il mondo come

organizzazione — dice Giuseppe Basso, responsabile dell'Oncoematologia all'ospedale di Padova —. Questo però è reso possibile dal fatto che a pagare sono le associazioni dei genitori e dei familiari. Non è ammissibile andare avanti con i privati che finanziano ciò che dovrebbe finanziare il Servizio sanitario nazionale. Dal punto di vista politico, lo sforzo economico non sarebbe travolgente».

### Ruggiero Corcella

© RIPRODUZIONE RISERVATA