

**#Fattivedere**



Fondazione  
**VERONESI**

Un progetto di



In collaborazione con



**Testi a cura di**

**Andrea Ferrari**

Pediatria Oncologica, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

**Maurizio Mascarin**

AYA e Radioterapia Pediatrica, Centro di Riferimento Oncologico, Aviano

**Giuseppe Maria Milano**

Emato-Oncologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma

**Paola Quarello**

Oncoematologia Pediatrica, Centro Trapianti Cellule Staminali e Terapia Cellulare, Ospedale Pediatrico Regina Margherita, Azienda Ospedaliera-Universitaria Città della Salute e della Scienza, Torino

Le foto dei ragazzi del *Progetto Giovani* dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, sostenuto da Associazione Bianca Garavaglia, sono di:

**Veronica Garavaglia e Alice Patriccioli**



# #FATTIVEDERE è una campagna di informazione e sensibilizzazione di Fondazione Veronesi

**Dal 2015, Fondazione Veronesi in collaborazione con il Gruppo di Lavoro Adolescenti di AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), porta avanti il progetto #FATTIVEDERE, una campagna di sensibilizzazione sul tema dell'oncologia pediatrica dedicata agli studenti delle scuole superiori di secondo grado e alla cittadinanza.**

Si tratta di un tema importante, ma anche estremamente difficile da affrontare, perché si è abituati a pensare il tumore come una malattia dell'età adulta – quasi un fardello dell'età che verrà. Eppure, ogni anno, in Italia, **oltre 1400 bambini entro i 14 anni e 800 adolescenti si ammala-no di tumore.**

L'obiettivo del progetto **#fattivedere** è duplice: da un lato è volto a sensibilizzare gli studenti sul fatto che i tumori possano insorgere anche durante l'adolescenza, invitandoli a prendersi cura di sé e del proprio corpo fin da giovanissimi, e rivolgendosi senza vergogna né paura a un medico in caso di necessità.

Altrettanto importante è la **sfera psicologica**: il progetto vuole dare spazio al racconto di come cambiano le vite di chi si ammala di tumore, di come affrontare la malattia anche da giovanissimi e, allo stesso tempo, di come imparare a stare vicino ai nostri cari che possono ammalarsi – quali, ad esempio, familiari e compagni di scuola.

Gli incontri rivolti agli studenti assumono il format di un workshop cinematografico: dopo la visione del film “*Quel fantastico peggior anno della mia vita*” del regista Alfonso Gomez- Rejon, che racconta l'amicizia tra due adolescenti, una delle quali (Rachel) è ammalata di leucemia, si tiene un dibattito moderato da un giornalista di Fondazione Veronesi insieme a uno specialista in malattie oncologiche dell'infanzia e dell'adolescenza, con il supporto di uno psiconcologo. Gli specialisti raccontano come garantire alla persona ammalata di tumore e ai suoi familiari la migliore qualità di vita possibile e un'assistenza adeguata.

Gli esperti sono affiancati da ex-pazienti oncologici che hanno affrontato la patologia da bambini o da adolescenti, e che condividono la propria esperienza con i propri coetanei.

Di seguito una serie di articoli sul tema dell'oncologia pediatrica, utili ad approfondire.

# La cura globale del paziente adolescente con tumore: una sfida per l'oncologia pediatrica

Nell'ultimo decennio si è consolidata nella comunità scientifica internazionale la consapevolezza che gli adolescenti rappresentano un sottogruppo di pazienti particolare, con problematiche epidemiologiche, cliniche, biologiche, psicologiche e sociali tali da richiedere un approccio dedicato. **Migliorare la qualità della cura e la qualità della vita dei ragazzi** malati è una sfida particolarmente complicata, perché sono diversi gli aspetti che occorre considerare e affrontare in modo sistematico.

Ogni anno in Italia **si ammalano di tumore circa 1.500 bambini (intesi come i pazienti di età compresa tra 0 e 14 anni) e 800 adolescenti (considerati i pazienti di età compresa tra 15 e 19 anni)**. Anche per ciò che concerne l'epidemiologia gli adolescenti sono pazienti particolari.

In adolescenza, infatti, possono insorgere tumori tipici del bambino, come le leucemie e i tumori cerebrali, tumori più caratteristici dell'adolescenza, come i sarcomi e i linfomi, ma anche **tumori di tipo adulto, come carcinomi e melanomi**.

*“Curare gli adolescenti è complesso anche per questo – spiega il dottor **Andrea Ferrari**, oncologo pediatra dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano - perché richiede competenze specifiche su patologie oncologiche molto diverse tra loro, così come disponibilità di protocolli di cura disparati, dedicati ai tumori dei bambini e quindi gestiti dagli oncologi pediatri e dedicati ai tumori degli adulti e quindi di pertinenza in principio dell'oncologo medico dell'adulto”.*

## L'accesso alle cure e i protocolli clinici

L'età di mezzo dell'adolescenza rischia di rimanere in qualche modo in una "terra di nessuno" tra il mondo dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia medica dell'adulto. Molti studi dimostrano oggi come gli adolescenti rappresentino uno specifico gruppo di pazienti per i quali esiste un problema di **accesso alle cure e di arruolamento nei protocolli clinici**, in particolare se paragonato all'ottimizzazione dei percorsi di cura in atto con successo nel mondo dell'oncologia pediatrica per i pazienti di età inferiore ai 15 anni.

*"Gli adolescenti cioè rischiano di non ricevere le terapie migliori, o riceverle in ritardo, con conseguenza sulle loro possibilità di guarigione"*  
– spiega il dottor **Ferrari**.

Se da un lato è vero che globalmente le percentuali di sopravvivenza dei pazienti adolescenti superano il 70%, dall'altro è ben documentato che per molti tumori le probabilità di guarigione degli adolescenti sono significativamente minori di quelle dei bambini. A parità di malattia e stadio, un adolescente ha minori probabilità di guarigione di un bambino. Lo studio EURO CARE-5, per esempio, riporta una probabilità di guarigione a 5 anni del 56% contro 86% rispettivamente per gli adolescenti e per i bambini con leucemia linfoblastica acuta, del 46% contro 62% per le neoplasie gliali cerebrali, del 49% contro 67% per il sarcoma di Ewing, del 38% contro 67% per il rhabdomyosarcoma.

*“Il gap di sopravvivenza dei pazienti oncologici adolescenti rispetto ai bambini ha certamente cause multifattoriali – racconta il dottor Ferrari – Per esempio, cominciano a emergere dati che suggeriscono una diversa biologia delle malattie in relazione all’età. In altre parole, per alcune patologie il tumore negli adolescenti ha intrinseche caratteristiche di maggiore aggressività rispetto allo stesso tumore che insorge nei bambini. Chi si occupa di adolescenti con tumore, però, sa bene anche che esiste oggi un consenso nel correlare, almeno in parte, la differenze di prognosi al diverso accesso alle cure e ai protocolli clinici”.*

**Gli adolescenti hanno meno probabilità dei bambini di essere curati con i protocolli clinici più moderni e efficaci.**

Uno studio storico dell’**Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica** – l’**AIEOP**, la società scientifica italiana che dal 1975 si occupa, attraverso una rete collaborativa nazionale, della ricerca e della cura dei tumori pediatrici - riportava come la percentuale di casi curati nei centri AIEOP rispetto all’atteso per il periodo 1989-2006 era del 80% per i bambini e del 10% per gli adolescenti. La percentuale è poi gradualmente salita negli anni, anche grazie alle diverse iniziative che sono state realizzate, al 28% (nel periodo 2007-2012) e quindi al 37% (nel periodo 2013-2017).

Altri studi internazionali riportano per gli adolescenti una percentuale di arruolamento nei protocolli clinici del 5-34% (paragonata al 70-90% per i bambini, a seconda delle diverse patologie e dei diversi studi).

È oggi ben dimostrato come la partecipazione ai protocolli clinici non abbia solo un significato scientifico, ma conferisca un vantaggio individuale, in termini di possibilità di guarigione. Un paziente arruolato in un protocollo terapeutico riceve in genere **la miglior cura possibile**, definita dai maggiori esperti internazionali per quella patologia, sviluppata con regole precise, somministrata, monitorata e analizzata secondo criteri metodologici rigidi.



*“Di fatto però l’inclusione in un protocollo non è la regola per un paziente adolescente – spiega **Ferrari** - Le ragioni di questo sono varie, spesso anche solo culturali e logistiche. Chi cura il paziente, per esempio, può non essere a conoscenza dell’esistenza di un certo protocollo di cura; questo magari per semplice inesperienza nella gestione dei pazienti in questa fascia di età o per scarsa conoscenza nei confronti dello specifico tumore che colpisce il paziente. O al contrario, il protocollo clinico può non essere accessibile al paziente, per specifici limiti di età dello stesso; per esempio, un protocollo di immunoterapia adiuvante nel melanoma avanzato, sviluppato da un gruppo cooperativo di oncologia medica dell’adulto e aperto dai 18 anni in su, non può includere un ragazzo di 17 anni. O ancora, un altro scenario può essere quello in cui il paziente e il protocollo sono in due centri differenti, separati da barriere mediche, amministrative e filosofiche.*

*Per esempio, un paziente di 19 anni con rhabdomyosarcoma, che è un tumore tipico del bambino ma che può insorgere anche nei giovani adulti, e per il quale esiste un protocollo nazionale e internazionale che è aperto ai pazienti fino ai 25 anni di età (o oltre) e che quindi è perfetto per il caso in questione; ebbene, può capitare che il paziente sia in cura presso un centro di oncologia medica dell’adulto, che non dispone del protocollo (che è stato sviluppato in ambito pediatrico) e che non ha intenzione di inviare il paziente ad un centro di oncologia pediatrica dove invece il protocollo è attivo; o, ancora, pur avendo intenzione di inviare il paziente, non lo può fare perché il centro di oncologia pediatrica in questione ha limiti di età amministrativi che impediscono l’ammissione e il ricovero di un paziente di 19 anni”.*

## L'accesso alle cure e il ritardo diagnostico

Un altro aspetto cruciale dell'accesso alle cure dei pazienti adolescenti è il ritardo diagnostico: **gli adolescenti raggiungono i centri di riferimento con meno probabilità rispetto ai bambini** e quando ci arrivano, spesso lo fanno in ritardo.

**“Potevamo fare più in fretta?”** è una domanda ricorrente. Tanti racconti sono molto simili.

*“Avevo cominciato con un ciclo di antibiotici, perché mi avevano detto che si trattava di una cisti che si era infettata...”* racconta Angelo, un ragazzo di 18 anni che si è poi ritrovato con una diagnosi di rabdomiosarcoma del palato.

*“Mi hanno detto che non c'era da preoccuparsi, di stare tranquillo... c'era questa massa, e non si capiva che cosa era...”* dice Matteo, medulloblastoma.

*“Non riuscivo più a saltare o correre, non riuscivo a dormire la notte, mi svegliavo intorno alla quattro per i dolori... ci sono voluti sei mesi per arrivare a sospettare che potesse essere un tumore del femore...”* dice Camilla, osteosarcoma.

Elisa, sarcoma di Ewing, racconta: *“...dopo due settimane, però, una mattina mi sono svegliata e il dolore era più acuto del solito... io non volevo andare dai medici, diciamo perché non mi fidavo di loro, in genere...”*.

E ancora Elisabetta, sarcoma delle parti molli: *“C'era questa pallina sotto l'ascella... per tre mesi con i medici abbiamo temporeggiato...”*.

Tante frasi ricorrono spesso: *“non si capiva cosa era”, “non c’era da preoccuparsi”, “ci sono voluti sei mesi”, “non volevo andare dai medici perché non mi fidavo”, “abbiamo temporeggiato”*.

Tante storie che chi si occupa di oncologia dell’adolescente ha sentito più volte. Un trauma modesto (una botta giocando a pallone, per esempio) che porta ad una frattura; la malattia sottostante, che è la vera causa della frattura patologica, non viene neanche sospettata e il ragazzo viene ingessato; sotto il gesso, l’osteosarcoma crescerà indisturbato per un mese e mezzo.

Un ragazzo con una massa testicolare di quindici centimetri di diametro: ce l’ha da nove mesi, **ma si vergognava a farsi vedere**; rabdomiosarcoma paratesticolare, la diagnosi, con metastasi al polmone.

Una ragazzina che i genitori hanno mandato dalla psicologa perché da mesi “è strana”, irritabile e sempre arrabbiata, senza voglia di studiare, lei che prima era la migliore della classe, e dice sempre di avere male dietro agli occhi: tumore cerebrale.

Tra i vari studi sull’intervallo diagnostico, è esemplificativo quello condotto all’**Istituto dei Tumori di Milano** che ha riportato **un intervallo di tempo medio tra l’insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi di tumore di 47 giorni per i bambini di età compresa tra 0 e 14 anni e di 137 giorni per i pazienti maggiori di 15 anni**. La diagnosi di tumore non è mai semplice. I sintomi sono spesso vaghi e aspecifici, simili a quelli di altre condizioni molto più banali, raramente riconducibile in modo diretto alla presenza di una malattia seria come un tumore.



Per esempio, **perdita di peso o facile affaticabilità o saltuari dolori ossei** migranti sono sintomi che possono far pensare a tutto e a niente; ma possono anche essere spia di una malattia aggressiva come la leucemia.

A volte un tumore cerebrale può manifestarsi con chiari deficit neurologici o con una crisi epilettica, manifestazioni cliniche conclamate che portano subito all'allarme e all'esecuzione di esami specifici come una risonanza magnetica, che permettono di porre la diagnosi; ma in altri casi il primo sintomo di un tumore cerebrale può essere il calo della vista, o altri disturbi molto sfumati. I sarcomi degli arti, tipici dei pazienti adolescenti, causano in genere dolore e comparsa di una tumefazione, di un gonfiore; nella maggior parte dei casi questi sintomi sono inizialmente interpretati come conseguenza di un trauma, come un risentimento o uno strappo muscolare, e spesso occorrono settimane e mesi prima che venga posto un sospetto oncologico e venga prescritto un esame diagnostico.

*“Il ritardo diagnostico negli adolescenti può avere cause disparate – spiega la dottoressa Paola Quarello, oncologa pediatra dell'Ospedale Regina Margherita di Torino – ma una componente è certamente legata al paziente stesso, che tarda a riferire i sintomi. Gli adolescenti possono innanzitutto essere del tutto ignari del fatto che un tumore possa insorgere a questa età, non ci pensano minimamente. A questo si può aggiungere anche il senso d'invincibilità tipico dei ragazzi. Eventuali sintomi possono essere sottovalutati proprio per aspetti comuni della personalità degli adolescenti, il loro volersi sentire autonomi e voler contare sempre sulle proprie forze, o il non fidarsi in genere degli adulti genitori o medici”.*

Un altro aspetto è invece quello della paura, paura di quello che potrebbe esserci dietro ad un sintomo, paura di dover affrontare una situazione difficile, dover rinunciare ai progetti.

*“Può capitare che il ragazzo sia preoccupato – prosegue la dottoressa **Quarello** - abbia l'idea che ci possa essere qualcosa che non va, ma non sia in grado di trovare le forze per affrontare il problema, per parlare con i genitori. O provi vergogna nel farsi vedere, nel far toccare il proprio corpo ai genitori o ad un medico”.*

L'aspetto legato all'autonomia e al distacco dai genitori è certamente una variabile che differenzia i bambini dai ragazzi più grandi. I bambini sono sotto costante controllo da parte dei genitori, per esempio durante il bagno o al momento delle coccole; è spesso la mamma che si accorge che c'è qualcosa che non va, che la pancia è più gonfia del normale, che c'è una ghiandola gonfia al collo. In adolescenza, deve necessariamente essere il ragazzo o la ragazza a riferire un sintomo, a segnalare un problema, perché il genitore non ha più accesso al corpo del figlio. E in molti casi alle sue emozioni e preoccupazioni.

A volte, però, a sottovalutare i sintomi non sono i ragazzi ma **i medici che per primi vedono il paziente**: l'esecuzione di un esame diagnostico o l'invio al centro di riferimento in grado di porre la diagnosi può arrivare in ritardo perché i medici di famiglia o i medici di pronto soccorso o altri specialisti possono anche loro avere una scarsa consapevolezza dell'insorgere dei tumori a questa età e dei sintomi che devono destare sospetti. Un altro elemento è spesso la mancanza, sul territorio, di una rete strutturata che permetta di facilitare il percorso diagnostico, che aiuti il primo medico nell'invio, che velocizzi i tempi.

Per esempio in Italia esiste l'**Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica, l'AIEOP**, che da molti anni si occupa dei percorsi diagnostici e terapeutici dei bambini malati di tumore.

I pediatri di libera scelta sono ben consapevoli della sua esistenza - si sono spesso formati in centri universitari facenti parte dell'AIEOP, hanno avuto contatti o anche solo semplicemente hanno partecipato a qualcuna delle numerose iniziative scientifiche di comunicazione e disseminazione organizzate dall'AIEOP - e trovano facilmente la via per inviare il paziente con un sospetto oncologico al posto giusto. Una rete simile, dedicata agli adolescenti, non esiste. E i limiti di età amministrativi per l'accesso ai centri pediatrici o al pronto soccorso non facilitano il percorso, come il fatto che in Italia, dopo i 14 anni, le cure sul territorio non sono più affidate al pediatra di famiglia, ma al medico di medicina generale.

*“Cercare di determinare i possibili fattori implicati nel ritardo diagnostico degli adolescenti rispetto ai bambini è di grande importanza per provare a pensare a possibili percorsi correttivi – spiega Quarello – avendo presente che nei tumori dei bambini e dei giovani, se non i casi molto rari, non esiste di fatto possibilità di screening e la diagnosi può quindi essere fatta tempestivamente solo quando è tempestivo il riferimento dei sintomi ad un medico e quando è rapido il successivo percorso diagnostico”.*

Il tempo intercorso dall'insorgenza dei sintomi all'inizio delle cure può avere un impatto importante sulle possibilità di guarigione. Non sempre si ha una correlazione diretta tra tempo alla diagnosi e prognosi. Ma la **diagnosi precoce** deve restare un obiettivo da perseguire, soprattutto nei pazienti adolescenti, per i quali è stato più volte segnalato il rischio di un percorso diagnostico più difficile e tardivo.

Se il **ritardo diagnostico** negli adolescenti è potenzialmente legato a variabili differenti, anche possibili azioni correttive devono essere organizzate a vari livelli. Tra queste, certamente prioritarie sono le iniziative mirate ad aumentare la consapevolezza delle problematiche degli adolescenti malati di tumore – e tra queste, quella del rischio di un accesso alle cure inadeguato o tardivo.

Campagne di informazione e disseminazione, per esempio, ma anche azioni a livello istituzionale, a livello delle università, a livello dei medici di base; così come percorsi diretti ai giovani, utilizzando canali adatti come i social network, o mirando a fornire adeguati strumenti di informazione personale a chi li cerca.

Attorno a questi temi è costruito il **progetto #fattivedere, che Fondazione Veronesi realizza dal 2015 in collaborazione con il Gruppo di Lavoro Adolescenti di AIEOP**: #fattivedere è un progetto di divulgazione e sensibilizzazione destinato ai ragazzi delle scuole superiori, con l'obiettivo di invitare i giovani a rivolgersi in maniera tempestiva al medico, senza vergogna né paura, in caso di sintomi che li preoccupano.

L'incontro con le scuole è strutturato come un workshop cinematografico a cui segue l'incontro con pazienti adolescenti e professionisti e che prevede quindi la partecipazione attiva dei ragazzi.

Ogni anno #fattivedere viene realizzato in diverse città d'Italia e raggiunge migliaia di ragazzi. Senza voler creare allarmismi, il progetto racconta agli studenti delle scuole superiori la realtà dell'oncologia degli adolescenti e l'importanza della diagnosi precoce, offrendo anche un elenco di dieci sintomi a cui prestare un'attenzione particolare.

- 1 → se hai **febbre o febbricola** da settimane senza una chiara spiegazione;
- 2 → se hai un **dolore**, per esempio alle ossa o alle articolazioni, o in qualsiasi altra parte del corpo, che non ha un'altra spiegazione medica e che torna di continuo,
- 3 → se hai un **gonfiore o una tumefazione**, per esempio ai testicoli o in qualsiasi altra parte del corpo, che non è chiaro da dove venga e che non passa da più settimane,
- 4 → se da settimane **sei molto stanco**, senza una ragione chiara, e ti bastano anche sforzi lievi, come fare le scale, perché ti manchi il fiato,
- 5 → se hai notato che **un neo è cresciuto rapidamente** di dimensioni, ha cambiato colore o forma, o ha sanguinato
- 6 → **se hai perso molto peso** negli ultimi tempi, senza un preciso motivo,
- 7 → se hai notato **la comparsa di molti lividi** senza alcun trauma evidente o facilità al sanguinamento (dal naso o dalle gengive, per esempio),
- 8 → se hai dei **linfonodi ingrossati** (per esempio al collo, all'inguine, sotto le ascelle), che non fanno male e che sono presenti da più settimane, senza una causa specifica,
- 9 → se hai spesso **mal di testa**, che tende con i giorni a peggiorare, o che ti sveglia di notte, o se hai riscontrato un rapido peggioramento della vista, o ti sembra di vedere doppio, o hai disturbi dell'equilibrio,
- 10 → se ti sei accorto di **sudare abbondantemente di notte**, o hai spesso prurito intenso, o comunque hai sintomi che non capisci e che persistono.

## La vita dei ragazzi malati di tumore

Progetti di divulgazione come #fattivedere, in cui i ragazzi delle scuole incontrano coetanei che hanno vissuto l'esperienza della malattia e delle cure, hanno anche lo scopo di raccontare la vita dei ragazzi malati di tumore.

Come spiega il dottor Maurizio Mascarin, oncologo pediatra e radioterapista al CRO di Aviano, “gli adolescenti malati sono, prima di tutto, adolescenti”. Il fatto che la malattia insorga in un'età così particolare, in questo momento così delicato del processo di crescita, condiziona chiaramente ogni processo di adattamento alla diagnosi e alle cure.

*“Gli adolescenti con tumore si trovano ad affrontare un percorso per cui non possono essere minimamente preparati – racconta Mascarin – proprio nel momento in cui si dovrebbero apprestare a vivere processi cruciali come lo sviluppo dell'identità e della personalità, o la relazione con il proprio corpo - un corpo che di colpo si ammala e non funziona più come dovrebbe - la relazione con gli altri. Proprio quando tutta la loro vita di adolescente li spinge verso l'indipendenza, di colpo sono costretti a dipendere dagli adulti, dai genitori e dai medici”. Mentre vivono il percorso di cura, i ragazzi sono contemporaneamente chiamati a non perdere l'appuntamento con il raggiungimento di queste tappe fondamentali del loro sviluppo.*

Gli adolescenti malati hanno **bisogni psicologici, sociali e spirituali molto particolari**, che rappresentano uno dei principali motivi per cui è necessario definire ambiti di cura a loro specificatamente dedicati.



L'adattamento al trauma della malattia comporta la necessità di trovare un equilibrio tra le realistiche preoccupazioni e la rabbia, da un lato, e il bisogno di normalità e di vita dall'altro. Ci sono aspetti fondamentali di cui chi si occupa di adolescenti malati è sempre molto consapevole.

*“I difficili aspetti della comunicazione della diagnosi di cancro e della prognosi, per esempio, in cui entrano in gioco implicazioni psicologiche, etiche, deontologiche e legali – spiega Mascarin – è vitale trovare il corretto equilibrio tra il diritto del paziente adolescente di essere adeguatamente informato – e di essere l’interlocutore fondamentale rispetto alle scelte mediche che lo riguardano – e la necessità di proteggere la sensibilità del paziente, di comprendere il livello di maturità e di mantenere la sua speranza nel futuro”.*

**Il bisogno di normalità** è uno dei temi cruciali della vita dei ragazzi malati.

*“Per loro è fondamentale sentirsi uguali ai propri coetanei – racconta Mascarin – è fondamentale appartenere al gruppo, come la classe, per esempio: ed ecco quindi l’importanza della continuità scolastica”.*

La malattia e le cure possono indurre cambiamenti fisici che fanno sentire i ragazzi “diversi” e possono anche portare a situazioni di isolamento sociale: la caduta dei capelli legata alla chemioterapia, per esempio, merita adeguata considerazione da parte dei curanti, che non ne devono sminuirne il valore pensando che per un paziente adolescente conti solo la risposta del tumore alle terapie e le probabilità di guarigione.

O ancora: gli aspetti legati alla **preservazione della fertilità**, che può avere rilevanti implicazioni psicologiche, e la **sessualità**, che è aspetto cruciale di normalità e di vita per i ragazzi malati; la particolare necessità di privacy, spazi dedicati, riduzione dell’ospedalizzazione.

# Il modello di cura per gli adolescenti con tumore

Gli adolescenti non sono né bambini né adulti, sono in una terra di mezzo e non è sorprendente che i modelli di cura classici risultino poco adeguati per prendersi carico nel modo migliore possibile di pazienti con caratteristiche così speciali; né il modello di cura creato per i bambini, quello cosiddetto “family-centered”, con i genitori come riferimento centrale, né quello sviluppato negli anni nel mondo dell'oncologia dell'adulto, un modello più classico, centrato sulla patologia, con reparti con pazienti con lo stesso tipo di tumore.

*“Occuparsi di adolescenti è difficile – dice il dottor **Giuseppe Maria Milano**, oncologo pediatra dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma – un oncologo che cura gli adolescenti deve innanzitutto essere in grado di trattare con competenza tutti i tumori che possono insorgere in questa fascia di età, tumori tipici dei bambini ma anche dell’adulto. Occuparsi di adolescenti vuol dire avere i servizi e gli specialisti per gestire gli aspetti psicologici e sociali: cosa succede nella testa e nel cuore di un ragazzo che si sente dire “hai un tumore” o “devi iniziare la chemioterapia”; occuparsi di adolescenti vuol dire affrontare il problema del perché gli adolescenti arrivano spesso alla diagnosi e alle cure in ritardo; o del perché un certo tipo di tumore sembra avere un’aggressività biologica maggiore di quello che normalmente ha quando insorge in un’altra età”.*

È importante provare a pensare al modello di cura in modo diverso. Prosegue il dottor Milano: *“Anche nei nostri ospedali-aziende, serve pensare ad un approccio nuovo e dedicato agli adolescenti, serve cambiare la visione del rapporto tra medico e paziente, avendo come obiettivo primario la vita dei ragazzi. Dare voce diretta ai ragazzi, alle loro paure e speranze, ma anche alle loro esigenze mediche e organizzative”.*



### Un **modello di cura ideale per gli adolescenti ancora non esiste.**

Da un punto di vista teorico, dovrebbe essere un modello multidisciplinare capace di garantire entrambi gli aspetti: quelli clinici – l'esperienza tecnica su tutte le patologie che possono insorgere in questa fascia di età e la possibilità di arruolare i pazienti in protocolli clinici - e gli aspetti più legati alla vita del paziente (anzi, del ragazzo e della ragazza), con **ambienti progettati specificamente per i giovani** (alle loro esigenze di privacy, di stare insieme, di avere servizi dedicati).

È fondamentale riconoscere la complessità della gestione degli adolescenti malati e la **necessità di realizzare una presa in carico globale del paziente** - e della sua famiglia - con un'equipe multi-specialistica in cui, accanto all'oncologo, lavorano quotidianamente chirurgo, radioterapista, radiologo, patologo, endocrinologo, neurologo, nutrizionista, ma anche psicologo, assistente sociale, educatore, intrattenitore, insegnante, assistente spirituale. È il classico modello multidisciplinare dell'oncologia pediatrica, adattato alle esigenze di pazienti particolari come gli adolescenti, posti al centro del modello relazionale. Il dogma della "presa in carico globale" del paziente, considerato così fondamentale per la cura del bambino malato, dovrebbe esserlo tanto più per l'adolescente.

È oggi indispensabile che gli adolescenti con tumore diventino **interesse prioritario della comunità scientifica**. Da diversi anni l'AIEOP ha attivato commissioni e gruppi di lavoro ad hoc, con l'obiettivo di definire quale sia l'approccio migliore per la loro cura, partendo direttamente dalle necessità dei ragazzi, da **"cosa è meglio per loro"**.

Molti centri AIEOP hanno sviluppato progetti locali dedicati.

Un aspetto cruciale, poi, di cui AIEOP si è fatta promotrice, è stato lo **sforzo di strutturare una fattiva cooperazione tra la comunità scientifiche dell'oncologia pediatrica e di quella dell'adulto**. Come già sviluppato a livello europeo, con la fondazione di un gruppo di lavoro di ESMO (European Society for Medical Oncology) e SIOPE (European Society for Paediatric Oncology), anche in Italia AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e AIEOP hanno dato vita ad un gruppo intersocietario dedicato ai pazienti adolescenti e giovani adulti. Tra gli obiettivi principali c'è quello di definire, con un percorso istituzionale, le caratteristiche strutturali e funzionali necessarie per un centro per essere considerato **idoneo alla gestione clinica dei pazienti adolescenti** (e giovani adulti), con l'idea di arrivare a una rete di centri onco-ematologici specificatamente dedicati distribuiti sul territorio nazionale.

Tra le varie caratteristiche, certamente ci sono la flessibilità dei limiti di età, la disponibilità dei protocolli clinici, la gestione multidisciplinare che preveda il coinvolgimento sia dell'oncologo pediatra che dello specialista dell'adulto, i programmi di preservazione della fertilità, i programmi di gestione delle problematiche a lungo termine, la presenza di uno staff psico-sociale dedicato, la presenza di spazi e attività dedicati.

I contenuti pubblicati nella guida di approfondimento #Fattivedere, dove non diversamente ed esplicitamente indicato, sono protetti dalla normativa vigente in materia di tutela del diritto di autore, legge n. 663/1941 e successive modifiche ed integrazioni e non possono essere replicati su altri siti web, mailing list, newsletter, riviste cartacee e cd-rom o altri supporti non indicati, senza la preventiva autorizzazione della Fondazione Umberto Veronesi, qualsiasi sia la finalità di utilizzo. L'autorizzazione va chiesto per iscritto via posta elettronica a [scuola@fondazioneveronesi.it](mailto:scuola@fondazioneveronesi.it) e si intende accettata soltanto a seguito di un esplicito assenso scritto. L'eventuale mancanza di risposta da parte della Fondazione Umberto Veronesi non va in nessun caso interpretata come tacita autorizzazione.



[scuola@fondazioneveronesi.it](mailto:scuola@fondazioneveronesi.it)