



Osservatorio sulla
condizione assistenziale
dei malati oncologici
in età pediatrica
e adolescenziale

1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale

2025

Realizzato da:





Osservatorio sulla
condizione assistenziale
dei malati oncologici
in età pediatrica
e adolescenziale

1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale

2025



Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale

F.A.V.O.

Piazza Barberini 47 • 00187 Roma

Tel. / Fax: 06 42989576

Email: info@favo.it

WWW.FAVO.IT



COMITATO SCIENTIFICO DELL'OSSERVATORIO

PRESIDENTE

Francesco De Lorenzo, F.A.V.O.

COMPONENTI

Sergio Aglietti, FIAGOP

Rosaria Boldrini, Ministero della Salute

Moreno Crotti Partel, FCP

Lucia De Zen, FCP

Laura Del Campo, F.A.V.O.

Laura Diaco, FIAGOP

Miriam Di Cesare, Ministero della Salute

Franca Fagioli, Rete Tumori Pediatrici Piemonte

Elisabetta Iannelli, F.A.V.O.

Angela Mastronuzzi, AIEOP

Rossana Moroni, Ministero della Salute

Teresa Perillo, AIEOP

Tania Piccione, FCP

Chiara Pilotti, F.A.V.O.

Sandro Pignata, Coordinatore Rete Oncologica Campana

Carmine Pinto, Coordinatore Rete Oncologica Emilia Romagna

COORDINAMENTO GENERALE

Francesco De Lorenzo, F.A.V.O.

Laura Del Campo, F.A.V.O.

Questa pubblicazione è realizzata nell'ambito del progetto "Per mano: percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica, per attività di assistenza psicologica e sanitaria in tutte le forme a favore dei bambini affetti da malattia oncologica e delle loro famiglie - Avviso 1/2024



Il progetto è coordinato da:



In partenariato con:



Indice

INDICE

Introduzione

Per i giovani pazienti: il contributo di F.A.V.O. per cure accessibili, più prossime e in rete	p. 10
di F. De Lorenzo – F.A.V.O.	

I bisogni di un paziente particolare: il bambino e l'adolescente oncologico	p. 12
di S. Aglietti – FIAGOP	

Parte Prima

Aspetti politici, sociali e organizzativi in oncologia

1. Il modello e le esperienze della Rete dei Tumori Pediatrici nell'ambito delle Reti Oncologiche Regionali	» 16
a cura di C. Pinto, A. Bortolami e F. Casoni – Rete Oncologica Regione Emilia Romagna; F. Fagioli – Rete dei Tumori Pediatrici Piemonte; S. Pignata, M. Capasso – Rete Oncologica Campania; S. Farchi – Rete Oncologica Regione Lazio; G. Surico – Rete Oncologica Regione Puglia; V. Adamo, P. D'Angelo e G. Russo – Rete Oncologica Regione Sicilia; G. Filippelli – Rete Oncologica Regione Calabria; A. Mastronuzzi, T. Perillo – AIEOP; L. Del Campo, F. De Lorenzo – F.A.V.O.	
2. Perché e come potenziare la ricerca scientifica in oncoematologia pediatrica	» 26
a cura di F. Locatelli – Dipartimento di Onco-Ematologia e Terapia Cellulare e Genica, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; A. Mastronuzzi – Unità di Neuro-Oncologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - AIEOP	
3. Caratteristiche dell'assistenza territoriale ed ospedaliera pediatrica	» 29
a cura di T. Perillo - AIEOP; M.G. Schiavone – FIAGOP	
4. Proposta di riconoscimento della subspecialità in Oncoematologia Pediatrica	» 33
a cura di F. Rossi – A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino - AEIOP	
5. Benefici, criticità e proposte di integrazione della Legge 104/92 per rispondere alle necessità dei genitori caregiver	» 35
a cura di M. G. Schiavone – APLETI - FIAGOP; R. Marsala – AGEOP - FIAGOP; G. Nàtile, C. Rutigliano, A. Capodiferro – APLETI; E. Iannelli – Aimac – F.A.V.O.; T. Perillo – U.O. Onco Ematologia Policlinico Bari - AIEOP	
6. L'importanza dell'esenzione dei ticket sanitari per i monitoraggi dei pazienti guariti	» 40
a cura di G. Panizza – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP); M. Muraca – IRCCS Giannina Gaslini; M. Terenziani – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano in rappresentanza del Gruppo di Lavoro AIEOP "Effetti Tardivi delle Terapie Antiblastiche"; A. Mastronuzzi – Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù	
7. Integrazione esplicita dell'oncologia pediatrica nel Piano Oncologico Nazionale	» 45
a cura di L. Diaco, S. Aglietti – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP)	

8. **Le cure palliative in oncoematologia pediatrica in Italia** » 50
a cura di T. Belotti – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna; AIEOP; M. Crotti Partel – Federazione Cure Palliative; L. De Zen – IRCCS Burlo Garofolo, Trieste; AIEOP; C. Pilotti – Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.); S. Rossi – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna; F. Testoni – Ageop Ricerca Odv, Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica (AGEOP Ricerca ODV)

9. **I tumori dei bambini e degli adolescenti negli studi di popolazione: la lettura dei registri tumori** » 60
a cura di F. Savoia – UOSID Epidemiologia, biostatistica e Registro Tumori Infantili, AORN Santobono Pausilipon; M. Fusco – Centro di Riferimento Regionale, Registro Tumori Regione Campania

10. **L'esperienza della collaborazione tra Agenas e F.A.V.O. nel contesto del progetto PNRR Portale della Trasparenza: un modello di co-progettazione centrato sui bisogni dei pazienti, dei loro familiari e caregivers** » 66
a cura di M. Albertini, M. Tamburo De Bella, G. Siccardi, A. Cicchetti – AGENAS

- Parte Seconda**
- Qualità di vita oltre le cure**

11. **Tumori pediatrici: isolamento e costi nascosti. Misurarli per garantire l'equità** » 72
a cura di M. Finco – Sapienza Università di Roma; F. Ricci, V. Bianchi, A. Pierro – Peter Pan ODV

12. **Ospedalizzazione e benessere del paziente: dalle sfide dell'inattività all'importanza del gioco e del movimento** » 80
a cura di N. Petrucci, A. Pizzimenti, L. Secci – Sale in Zucca Aps

13. **Accesso alle cure sanitarie oncologiche pediatriche per la popolazione immigrata in Italia: implicazioni normative, organizzative e psicosociali** » 85
a cura di A. Vito – Compagni di viaggio e UOSD di psicologia clinica A.O. dei Colli; A. M. Biondi, F. Capuano, R. Nocera, P. Proietti – Compagni di viaggio; L. Costanzo – MMG ASL Napoli 2 nord

14. **Ritorno al futuro: a casa dopo l'esperienza di malattia** » 90
a cura di F. Consolini – Associazione Andrea Tudisco

15. **Riabilitazione psicosociale per bambini e adolescenti** » 96
a cura di G. Cella, G. Mari, F. Testoni – AGEOP RICERCA - ODV; E.L. Legnani, I. Puglisi – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

16. **Prendersi cura di chi cura: Medical Humanities e Psico-oncologia Pediatrica per la formazione e il benessere degli operatori sanitari nei centri di Oncoematologia Pediatrica AIEOP** » 103
a cura di M. Montanaro – Fondazione Soleterre. UOC Pediatria e Oncoematologia Pediatrica, POC SS Annunziata, Taranto; GDL Psicosociale AIEOP; G. Furno – Area Salute Italia Fondazione Soleterre ETS. c/o Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo Pavia

Parte terza

Mobilità e disparità regionali in onco-ematologia pediatrica

17. **Attività ospedaliera in onco-ematologia pediatrica** » 110
a cura di A. Iachino, R. Boldrini, M. Di Cesare, R. Moroni – Unità di missione per l'attuazione degli interventi del PNRR - Ministero Salute

Introduzione

Per i giovani pazienti: il contributo di F.A.V.O. per cure accessibili, più prossime e in rete

a cura di **F. De Lorenzo** – F.A.V.O.

F.A.V.O. presenta il primo *Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale*. Si tratta di un risultato di rilevante importanza, destinato a promuovere iniziative concrete e immediate per assicurare la presa in carico complessiva dei malati in età giovanile. Per la prima volta, infatti, vengono sistematizzati e presentati dati finora poco conosciuti sulla condizione assistenziale, psicosociale e di inclusione di questa specifica popolazione di pazienti e delle loro famiglie.

F.A.V.O., unica Rete Associativa del Terzo settore attiva in ambito oncologico, si è assunta la responsabilità di estendere il suo mandato anche alla sfera dell'età evolutiva. Le sue finalità istituzionali la impegnano a svolgere attività di coordinamento, tutela, rappresentanza e promozione in favore degli enti associati, accrescendone la rappresentatività presso i soggetti istituzionali. È in questa prospettiva che la Federazione ha agito come facilitatore e promotore del Rapporto, in stretta collaborazione con AIEOP e FIAGOP, contribuendo a fare comunità e a costruire una rete di supporto solida a beneficio della cura e dell'assistenza dei pazienti più giovani.

Questo lavoro nasce e si alimenta, in particolare, dall'esperienza maturata nei cinque anni di coordinamento di F.A.V.O. del progetto "Per Mano – Percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Insieme alle Associazioni federate che si occupano di tumori infantili, abbiamo compiuto un percorso fondamentale che ci ha permesso di cogliere in profondità le reali esigenze e le sfide quotidiane dei pazienti oncologici più giovani e delle loro famiglie. Per dare stabilità e concretezza a questo impegno, sono stati costituiti gruppi di lavoro

permanenti con il compito di monitorare l'evoluzione normativa, analizzare le criticità assistenziali emerse sul territorio e formulare proposte di miglioramento da sottoporre alle Istituzioni.

In Italia, il cancro in età pediatrica e adolescenziale, pur essendo considerato una patologia rara, continua a rappresentare una delle principali cause di mortalità in questa fascia d'età. Ogni anno, circa 2.500 bambini e adolescenti ricevono una nuova diagnosi oncologica. Il trattamento dei tumori pediatrici costituisce però uno dei maggiori successi dell'oncologia moderna: il tasso di guarigione è in media superiore all'80%. Grazie a questi progressi, che hanno trasformato radicalmente l'approccio alla diagnosi e alla cura, si contano oggi sul territorio italiano più di 50.000 guariti da tumore pediatrico, un esercito di persone che potrà avvalersi dei benefici della legge sull'oblio oncologico. Molto ancora però si potrà ottenere, potenziando la ricerca scientifica in oncoematologia pediatrica. Inoltre, pur avendo raggiunto eccellenti risultati in termini di tassi di sopravvivenza, l'oncologia pediatrica e adolescenziale necessita urgentemente di una visione organica e aggiornata che vada oltre la mera dimensione clinica.

Per affrontare e vincere questa sfida, è necessario porre l'accento sulla stretta integrazione e continuità organizzativa tra i diversi livelli assistenziali. Occorre puntare sulle Reti Oncologiche Regionali (ROR), quali fattori necessari e abilitanti per l'efficace funzionamento della Rete dei Tumori Pediatrici e, di conseguenza, della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR). Le ROR rappresentano infatti la prima porta di ingresso dei malati oncologici nel sistema, essenziali per gestire in prossimità con i territori la presa in carico e l'assistenza globale.

F.A.V.O. ha dato un contributo determinante alla costruzione del modello di rete oncologica, sollecitando le Istituzioni e partecipando direttamente ai lavori promossi da Agenas per definire il quadro regolatorio. Questo impegno ha trovato la sua piena realizzazione nell'Accordo Stato-Regioni del 2019 sulla Revisione delle Linee Guida Organizzative per la Rete Oncologica e nell'Intesa del 21 settembre 2017, che ha formalmente attivato la Rete Nazionale Tumori Rari. In questo percorso, F.A.V.O. si è battuta per definire un modello inclusivo delle associazioni di pazienti, fondamentale per assicurare che la dimensione del volontariato oncologico fosse riconosciuta e integrata nelle Reti.

Oggi siamo nella piena fase applicativa di questo quadro normativo e organizzativo. La sfida non è più strutturare il modello, ma assicurarne l'efficace e omogenea operatività su tutto il territorio nazionale. È in questo momento cruciale che il primo Rapporto assume un valore ancora più decisivo, offrendo dati concreti e analisi mirate per monitorare l'implementazione e guidare le necessarie azioni correttive, specialmente per garantire che l'integrazione tra Reti Pediatriche, RNTR e ROR si realizzi pienamente.

Il primo risultato dell'integrazione sarà il superamento delle persistenti difficoltà nell'accesso ai centri specialistici. Come è noto, le strutture che possono garantire la presa in carico dei malati oncologici pediatrici e dei tumori rari sono ancora concentrate, specialmente nelle regioni del nord, comportando per le famiglie la fatica della migrazione sanitaria. L'integrazione delle Reti, insieme al supporto abilitante della digitalizzazione (attraverso strumenti come il teleconsulto e le piattaforme informative), consentirà un accesso più omogeneo ai servizi e alle competenze specialistiche su tutto il territorio. Inoltre, questa "rete di reti" faciliterà l'accesso e la piena collaborazione con le strutture aderenti agli ERN (*European Reference Networks*), un elemento essenziale per elevare la qualità delle cure e condividere buone prassi, entrando a far parte attivamente del network europeo dei tumori rari.

Affinché l'intero modello possa funzionare efficacemente, consentendo di superare le disegua-

glianze e di garantire la presa in carico globale, è imprescindibile la presenza attiva delle associazioni di pazienti. La loro partecipazione alle Reti è ormai un principio consolidato in oncologia a livello regolatorio, ulteriormente rafforzato ed esteso con la Legge di Bilancio per il 2025. Il legislatore nazionale ha infatti stabilito che le associazioni di pazienti devono partecipare ai principali processi decisionali del Ministero della Salute e di AIFA.

F.A.V.O. continuerà a lavorare per garantire la piena attuazione del principio di partecipazione, assicurando che questo si realizzi anche per l'oncologia pediatrica, con l'obiettivo di raccoglierne e valorizzarne le specificità. Il nostro obiettivo è chiaro: fare in modo che la voce dei giovani pazienti e delle loro famiglie sia sempre parte integrante e decisiva del percorso di cura e assistenza.

Un ringraziamento sentito e doveroso a tutte le Associazioni del Gruppo di Lavoro F.A.V.O. Oncoematologia Pediatrica, pilastri di una missione condivisa di cura, assistenza e supporto psico-sociale per le famiglie che vivono o hanno vissuto l'esperienza di un figlio malato:

Associazione Andrea Tudisco OdV
Associazione Campana Dolore No Onlus, DO.NO
Associazione "Compagni di viaggio" OdV
Associazione Genitori Oncologia Pediatrica OdV, AGOP
Associazione Genitori Bambini Emopatici OdV, AGBE
Associazione Genitori Insieme APS-ETS, AGIO
Associazione Genitori Oncoematologia Pediatrica OdV, AGEOP RICERCA OdV
Associazione I Discepoli di Padre Pio Onlus
Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma Onlus, ANB
Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma OdV, OPEN
Associazione Semper Onlus
Fondazione Soleterre ETS
Nasi Rossi con il cuore OdV
Oltre il Confine OdV
Peter Pan OdV
Sale in Zucca Aps

I bisogni di un paziente particolare: il bambino e l'adolescente oncologico

a cura di **S. Aglietti** – FIAGOP

FIAGOP e la rappresentanza dei genitori e dei guariti oncologici pediatrici

Quando un bambino o un adolescente si ammala di cancro si “ammala tutta la famiglia”. È questo uno dei motivi principali per cui, a partire dagli anni ottanta del secolo scorso, furono fondate in tutta Italia le associazioni di genitori contro il cancro infantile. Alcune hanno avuto durata di pochi anni, altre, la maggior parte, sono state più resilienti e sono tuttora attive nei centri di cura dei tumori infantili e sul territorio. Fin da subito queste associazioni, grazie al supporto scientifico di alcuni medici lungimiranti, si resero conto che il malato oncologico pediatrico non era uguale al malato oncologico adulto e l'oncologia non era una specialità medica monolitica, ma esistevano almeno l'oncologia dell'adulto e quella pediatrica. Le caratteristiche psico fisiche dei piccoli pazienti e quelle dei tumori che li affliggevano necessitavano approcci diagnostici, terapie e assistenza psicologica e socio sanitaria differenti da quelle degli adulti: basti pensare al fatto che il fisico dei bambini/adolescenti è in continuo divenire e accrescimento mentre quello degli adulti è sostanzialmente in continuo lento decadimento, senza dimenticare il diverso sviluppo cognitivo dei bambini/adolescenti rispetto agli adulti.

Dopo alcuni anni dalla fondazione delle prime associazioni di genitori emerse in alcune di esse la consapevolezza che per vincere la “guerra” contro il cancro infantile si doveva combattere in ambiti più ampi e con maggiore “potere” di quelli del singolo centro di cura e del territorio di riferimento, quasi sempre ad esso limitrofo.

Non solo potere politico decisionale.

Potere inteso anche e soprattutto come “sapere scientifico”.

Potere come capacità economica e di acquisizione delle risorse necessarie a garantire le migliori cure esistenti, gli ambienti fisici-infrastrutturali per il periodo di degenza e cura, spesso lungo alcuni anni. Ambienti adeguati alle esigenze sanitarie sì, ma anche a quelle di una vita sociale “normale” dei piccoli malati (spazi ricreativi, ludici, di studio ecc) e dei genitori che li accudiscono durante la degenza 24 ore su 24, giorno dopo giorno.

Potere inteso come capacità di garantire la migliore assistenza psico sociale anche ai familiari dei piccoli pazienti costretti a modificare pesantemente la propria organizzazione della vita quotidiana.

Per rappresentare questi bisogni, queste necessità nel 1995 alcune associazioni di genitori decisero di costituire la Federazione Italiana delle Associazioni dei Genitori e dei Guariti Oncematologia Pediatrica.

Da allora la FIAGOP non ha modificato sostanzialmente i suoi obiettivi, ma li ha adeguati sulla base dei risultati raggiunti, del progresso scientifico e dei cambiamenti socio-culturali avvenuti nella società. Attività ed obiettivi che si possono così declinare:

- a) rappresenta le istanze e i problemi delle associazioni di genitori aderenti, dei pazienti oncologici di età pediatrica e dei guariti da patologie oncologiche pediatriche presso Istituzioni, Organizzazioni ed Enti pubblici e privati, nazionali ed internazionali;
- b) promuove e sostiene la ricerca scientifica in ambito oncologico pediatrico.
- c) promuove l'emanazione di provvedimenti a livello internazionale, nazionale e regiona-

le utili alla cura ed al sostegno psico-socio-economico dei bambini e degli adolescenti malati oncologici e dei loro familiari;

- d) sollecita gli enti preposti a mettere in atto interventi finalizzati alla cura, assistenza, riabilitazione, sostegno e reinserimento sociale dei pazienti e guariti;
- e) favorisce la comunicazione e promuove lo scambio di esperienze fra gli enti aderenti e i loro associati per individuare gli strumenti adatti ad una migliore assistenza ai bambini ed alle loro famiglie;
- f) promuove campagne di informazione relative alle patologie oncoematologiche pediatriche;
- g) sviluppa e facilita i contatti con analoghi enti ed organizzazioni italiani ed esteri allo scopo di coordinare azioni di interesse comune;
- h) predispone servizi e prestazioni per la gestione di iniziative di formazione dei volontari e dirigenti delle associazioni;
- i) stipulare accordi con Istituzioni ed Enti pubblici e privati per la gestione di iniziative nell'ambito dei propri scopi istituzionali.

Per l'attuazione dei suoi obiettivi principali la FIAGOP ritiene fondamentale la costituzione e la piena operatività della rete oncologica nazionale e di quelle regionali dedicate all'oncologia pediatrica.

La collaborazione con AIEOP e F.A.V.O.

Diverse sono le realtà professionali e dei pazienti oncologici che negli anni hanno sentito il bisogno di associarsi o federarsi a livello nazionale e internazionale per far sentire la propria voce nella società in generale e nel mondo delle istituzioni in particolare. L'AIEOP per gli oncologi pediatrici e la F.A.V.O. per i malati di tumore sono le realtà più rappresentative a livello nazionale italiano nei rispettivi ambiti ed è per questo che la FIAGOP ha intrapreso un percorso di collaborazione con queste realtà per rappresentare congiuntamente ad esse le istanze dei pazienti oncologici pediatrici e dei guariti. Collaborazione che ha portato allo sviluppo di questo primo rapporto sulla situazione assistenziale italiana in ambito oncologia pediatrica.

Le richieste delle associazioni dei genitori e guariti

L'attività svolta quotidianamente a contatto con i malati, le loro famiglie e gli operatori socio sanitari ha portato le associazioni e la FIAGOP a maturare un'esperienza "sul campo" da cui è derivata la conoscenza dei bisogni e delle necessità dei piccoli malati, dei loro genitori e di tutti coloro (medici, infermieri, psicologi, insegnanti, altri familiari, volontari) che a vario titolo intervengono nel curare e restituire a una vita normale, sana e felice i piccoli pazienti. Esperienza che è messa a disposizione e riversata sui pazienti, sulle loro famiglie ecc e che a sua volta diventa nuova esperienza generando un loop virtuoso positivo e propositivo di attività che vengono svolte dalle associazioni e dalla FIAGOP con i propri associati, i volontari, i professionisti consulenti nonché di richieste nei confronti delle istituzioni per quanto di loro competenza.

In base a questa esperienza sono stati individuati da FIAGOP e AIEOP alcuni aspetti necessitanti di particolare attenzione e di concreti provvedimenti e interventi per migliorare le cure sanitarie e l'assistenza psicosociale in ambito oncoematologia pediatrica. Tali aspetti sono stati condivisi anche con F.A.V.O. e rappresentati nel rapporto.

In primis la richiesta di piena e concreta attuazione delle reti oncologiche regionali pediatriche ritenute basilari per una corretta, efficace ed efficiente presa in carico del malato. A seguire un ampliamento delle tutele e dei diritti per l'assistenza e il supporto ai pazienti e alle loro famiglie (soglia unica in tutta Italia dell'età pediatrica fino a 18 anni, estensione dell'applicazione della legge 104 ai lavoratori autonomi, esenzione dai ticket per gli esami e visite necessari per un corretto monitoraggio dei "guariti"). Soprattutto garantire un flusso finanziario specifico per la ricerca scientifica di settore indispensabile per centrare l'obiettivo principale del prossimo futuro: prevenire e curare quindi **sconfiggere tutti i tipi di tumore infantile e garantire ai piccoli pazienti una vita normale!**

Ciò potrà avvenire con una adeguata preparazione e formazione universitaria mediante

l'istituzione di corsi di laurea specialistici per l'oncologia pediatrica e la pediatria in generale, ma soprattutto con la conoscenza del perché e del come insorgano e si sviluppino i tumori

nei bambini. Ecco perché la richiesta di risorse dedicate esclusivamente alla ricerca oncologica pediatrica.

Parte prima

**Aspetti politici, sociali
e organizzativi
in oncologia**

1. Il modello e le esperienze della Rete dei Tumori Pediatrici nell'ambito delle Reti Oncologiche Regionali

a cura di **C. Pinto, A. Bortolami e F. Casoni** – Rete Oncologica Regione Emilia Romagna

F. Fagioli – Rete dei Tumori Pediatrici Piemonte

S. Pignata, M. Capasso – Rete Oncologica Campania

S. Farchi – Rete Oncologica Regione Lazio

G. Surico – Rete Oncologica Regione Puglia

V. Adamo, P. D'Angelo e G. Russo – Rete Oncologica Regione Sicilia

G. Filippelli – Rete Oncologica Regione Calabria

A. Mastronuzzi, T. Perillo – AIEOP

L. Del Campo, F. De Lorenzo – F.A.V.O.

L'organizzazione in Rete

L'integrazione delle diverse Reti impegnate nei percorsi di cura dei pazienti con tumore nell'ambito della **Rete Oncologica Regionale** permette di ottimizzare l'intero processo assistenziale. Già il DM 70/2015 definisce la Rete Oncologica come “un modello organizzativo che assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e sociosanitari di tipologia e livelli diversi nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinica e organizzativa”. Le Reti Oncologiche Regionali sono finalizzate a gestire in vicinanza con i territori, con una programmazione unitaria, la presa in carico e assistenza globale di tutti i pazienti oncologici. Le Reti rappresentano leva organizzativa favorevole anche per lo sviluppo dell'assistenza territoriale e rappresentano la prima porta di ingresso del malato oncologico nel sistema per la sua presa in carico globale, e quindi l'inizio del suo percorso assistenziale. Il modello di rete pone le basi, pur nelle differenti specificità oncologiche, per raggiungere in maniera diffusa e strutturata equità di accesso alle cure, continuità assistenziale e ricerca clinica. Attualmente il modello organizzativo e gestionale delle Reti Oncologiche Regionali adottato dalle Regioni e dalle Province

Autonome di Trento e Bolzano prevede tre modalità: Hub e Spoke in sette Regioni (Piemonte e Valle d'Aosta, Veneto, Umbria, Molise, Puglia, e Sicilia) e nelle due Province Autonome di Trento e Bolzano, Comprehensive Cancer Care Network in undici Regioni (Liguria, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Lazio, Campania, Basilicata, Calabria, e Sardegna), e un modello misto in una Regione (Lombardia).

La **Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR)**, modello di rete istituzionale e innovativa, viene sviluppata per superare le criticità assistenziali in patologie oncologiche, quali i tumori rari, che richiedono specifiche competenze e quindi per razionalizzare il fenomeno della migrazione sanitaria. La Rete Nazionale dei Tumori Rari viene attivata formalmente con l'Intesa Stato-Regioni del 21 settembre 2017. I centri di questa Rete sono articolati in diversi livelli (provider, user, nodi funzionali), cui corrispondono diverse funzioni. I provider, rappresentano i centri di riferimento sul territorio nazionale con elevate competenze professionali abilitati a fornire tele-consultazioni e servizi mirati alla cura di specifiche patologie tumorali, mentre gli user sono i centri che rispondono a specifici criteri qualitativi e quantitativi regionali per il trattamento delle patologie tumorali, nonché i centri che hanno ottenuto dal Ministero della Salute l'endorsement per entrare

a far parte delle reti europee. I nodi funzionali hanno poi il compito di integrare l'appropriata presa in carico del paziente da parte del centro user, fornendo parte delle prestazioni necessarie al percorso di cura di paziente, e sono trasversali alle diverse patologie. I centri provider ed i centri user sono stati individuati sulla base delle 3 "famiglie" di diagnosi, quali i Tumori rari solidi dell'adulto, i Tumori onco-ematologici dell'adulto, ed i Tumori pediatrici.

In quest'ambito si colloca **la Rete dei Tumori Pediatrici**, i cui centri provider ed i centri user sono individuati sulla base di 5 gruppi di diagnosi: Tumori rari solidi pediatrici, Tumori rari del Sistema Nervoso Centrale pediatrici, Tumori rari retinoblastoma pediatrici; Tumori rari leucemie e linfomi pediatrici, Tumori rari sarcomi ossei pediatrici. In Italia, ogni anno circa 2.500 bambini e adolescenti ricevono una diagnosi di patologia oncologica. Si tratta di una patologia rara, ma che rappresenta ancora una delle principali cause di morte in particolare in età infantile e adolescenziale, e a seconda degli istotipi tumorali. Il trattamento dei tumori pediatrici rappresenta uno dei maggiori successi della moderna oncologia: il tasso di guarigione dei tumori pediatrici è in media superiore all'80% e, sul territorio italiano, si contano più di 50.000 guariti da tumore pediatrico. Questo risultato è senza dubbio merito dei progressi che hanno trasformato radicalmente l'approccio alla diagnosi e al trattamento sempre più personalizzato di questi tumori, ma anche di un miglioramento nell'organizzazione delle cure. In Italia i bambini e gli adolescenti con patologia oncologica sono presi in carico nei 49 Centri dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP), distribuiti sul territorio nazionale secondo un modello "a rete", che sottintende un coordinamento e una cooperazione fra i diversi professionisti, e modalità di trattamento oncologico secondo protocolli condivisi di diagnosi e cura. Persistono ancora rilevanti criticità, quali la disomogeneità in termini di numero di casi presi in carico all'anno per centro (75% dei pazienti viene infatti trattato in soli 10 centri), la disparità di competenze scientifiche, tecniche e cliniche, e la diseguaglianza nell'accesso ai servizi e nel-

la qualità delle cure. Tutto ciò comporta ancora migrazioni di pazienti in centri di riferimento specialistici. Rimane inoltre ancora non risolto il problema della presa in carico dei pazienti adolescenti per via dell'esistenza dei limiti di età nei centri oncologici pediatrici.

Sulla base anche di queste specificità, risulta oggi centrale definire un modello di integrazione e di continuità organizzativa dei diversi ambienti assistenziali nell'ambito della Rete Oncologica Regionale, al fine di garantire equità territoriale, alta qualità, tempestività nella diagnosi e nei trattamenti e corretto sfruttamento delle risorse e competenze specialistiche, e quindi per permettere livelli di cura appropriati, omogenei e coordinati.

I modelli regionali di Rete dei Tumori Pediatrici

Differenti modelli organizzativi per garantire l'assistenza dei tumori pediatrici sono stati adottati nelle diverse Regioni italiane, e vengono qui riportati per il Piemonte, Emilia Romagna, Lazio, Campania, Puglia, e Sicilia.

Il modello delle Regioni Piemonte e Valle d'Aosta

In queste Regioni le nuove diagnosi sono state 164 nel 2022, 141 nel 2023, e 143 nel 2024. La Rete di Oncologia e Onco-ematologia Pediatrica, è stata approvata con D.G.R. n. 30-14272 del 6 dicembre 2004, ed è articolata secondo un modello Hub, con sede presso l'ASO OIRM/S. Anna di Torino e con 6 Centri Spoke (Ivrea-Aosta, con sede presso l'Ospedale di Ivrea - Torino Est, con sede presso l'Ospedale di Pinerolo - Novara-Vercelli, con sede presso l'ASO Maggiore della Carità di Novara, cui è funzionalmente collegato il Presidio Sant'Andrea di Vercelli - Biella, con sede presso l'Ospedale di Biella - Cuneo, con sede presso l'Ospedale di Savigliano - Alessandria-Asti, con sede presso l'ASO SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria).

Negli anni si è consolidato un sistema integrato e multidisciplinare per permettere risposte immediate e personalizzate ai bisogni della

popolazione. Con la D.G.R. n. 25-13679 del 29 marzo 2010 è stata formalizzata l'inclusione della Regione Valle d'Aosta, la denominazione in Rete Interregionale e l'estensione dell'età per continuità di cura oltre i 18 anni. Con la D.G.R. n. 41-5670 del 16 aprile 2013 è stata formalizzata l'impostazione del percorso di follow up dei ragazzi e dei giovani adulti trattati per tumore in età pediatrica con individuazione delle Unità di Transizione al Centro dell'adulto, secondo protocolli condivisi fra tutti i Centri della Rete stessa. Inoltre vi è stata una integrazione dei Centri Spoke che sono aumentati da 7 a 9 (Ospedale di Aosta, AUSL di Aosta - Ospedale di Pinerolo, ASL TO3 - A.O.U. Maggiore della Carità di Novara - Ospedale di Biella, ASL BI - Ospedale di Asti, ASL AT - Ospedale di Ciriè, ASL TO4 - Ospedale di Ivrea, ASL TO4 - Ospedale di Savigliano, ASL CN1 - A.O. SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria), ed è stata definita una differenziazione tra Centri di I e II livello a seconda dell'offerta assistenziale disponibile. Con la DGR n. 45-8656 del 29 marzo 2019 la configurazione dell'assetto di Rete viene implementato a n. 10 Centri Spoke, di cui 6 di I livello (Ospedale di Aosta, AUSL di Aosta - Ospedale di Pinerolo, ASL TO3 - Ospedale di Biella, ASL BI - Ospedale di Asti, ASL AT - Ospedale di Ciriè, ASL TO4) e 4 di II livello (A.O.U. Maggiore della Carità di Novara - Ospedale di Ivrea, ASL TO4 - Ospedale di Savigliano, ASL CN1 - A.O. SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo di Alessandria). È in corso di approvazione un nuovo modello organizzativo della Rete di Oncologia ed Ematologica Pediatrica, che ha lo scopo di creare percorsi definiti per i pazienti pediatrici affetti da patologie ematologiche non oncologiche.

È stato così sviluppato e definito un modello organizzativo di Rete che segue un paradigma hub e spoke con un Centro di Riferimento Regionale (Hub), ad elevata specializzazione, affiancato dai 10 Centri Spoke distribuiti su tutto il territorio del Piemonte e della Valle d'Aosta, con diversi gradi di complessità. L'Hub, individuato nell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, coordina le attività diagnostiche, terapeutiche, assistenziali e scientifiche nell'ambito della Rete Inter-regionale di Oncologia e

Oncoematologica Pediatrica del Piemonte e della Valle d'Aosta. La Rete si avvale del Centro Accoglienza e Servizi (CAS) per l'accoglienza e la gestione dell'inizio del percorso di cura del paziente oncologico e onco-ematologico pediatrico e dei Gruppi Interdisciplinari Cure (GIC) per una presa in carico multidisciplinare. In quest'ambito sono presenti sei Centri Spoke di primo livello, in grado di fornire cure ambulatoriali, diagnostica e servizi di day hospital e quattro Centri Spoke di secondo livello, dotati di infrastrutture più complesse, capaci di erogare prestazioni come la chemioterapia in regime di ricovero diurno o continuo. Questo modello permette un'attivazione immediata di percorsi di presa in carico multidisciplinare e condivisione dei percorsi scolastici ed educativi. Di particolare rilievo è la presenza di un supporto psicologico strutturato, che accompagna il bambino, l'adolescente e la sua famiglia sin dalle prime fasi della malattia, garantendo un sostegno continuo nel percorso di cura anche grazie ad una rete di psiconcologi con competenze pediatriche attiva sul territorio dal 2004. Il modello si fonda su una stretta collaborazione tra hub, spoke e i pediatri di libera scelta, elemento cruciale soprattutto nella fase iniziale della diagnosi e nell'individuazione precoce dei casi sospetti.

In merito alla gestione dei pazienti nella fascia d'età 14-18, la D.G.R. n. 25-13769 del 29 marzo 2010 deroga al limite dei 18 anni il percorso diagnostico-terapeutico e assistenziale di cura delle patologie oncologiche pediatriche consentendo la tempestiva presa in carico anche dei pazienti adolescenti.

Punto di forza della rete è rappresentato dalla crescente attenzione alla fascia degli adolescenti e giovani adulti (AYA), riconosciuta come una popolazione con bisogni specifici, sia durante che dopo le terapie. In questo ambito è attivo un progetto dedicato agli adolescenti, che si estende anche alla fase di post-terapia, con l'obiettivo di offrire un percorso di riabilitazione globale e personalizzata. Il progetto include supporto psicologico individualizzato, proposte di attività sportive adattate, percorsi di reinserimento sociale e lavorativo, e mira a restituire ai ragazzi

un senso di normalità, autonomia e progettualità futura. Questo processo è reso favorito dalla collaborazione con le associazioni del territorio regionale, che rappresentano un vero e proprio ponte tra l'ospedale e la comunità. Queste realtà affiancano i professionisti sanitari nel fornire servizi, attività e opportunità concrete, contribuendo a creare un modello di cura che va oltre l'aspetto strettamente clinico e si prende cura della persona nella sua interezza.

In sintesi, la Rete di Oncologia Pediatrica del Piemonte non solo garantisce equità di accesso e alta qualità delle cure, ma si configura come un sistema dinamico e orientato alla centralità del paziente, con particolare attenzione ai bisogni complessi degli adolescenti, promuovendo il loro benessere fisico, psicologico e sociale anche oltre la malattia.

Criticità sono rappresentate dalla differenza della presa in carico per la psiconcologia formalizzata con la Rete di Psiconcologia Pediatrica. Inoltre non è presente presso i centri sul territorio una rete per la presa in carico riabilitativa, per la continuità scolastica (scuola in Ospedale di ogni ordine e grado) e per le Associazioni del terzo settore correlate alla variabilità nelle risorse disponibili.

Il modello delle Regione Emilia Romagna

La Regione Emilia-Romagna con Determina n. 19376/2024 ha costituito il Coordinamento di Rete di Onco-Ematologia Pediatrica, afferente ai Coordinamenti della Rete dei Tumori

Rari, all'interno della Rete Oncologica e Emato-Oncologica dell'adulto (DGR 2316/2022) che ha tra i suoi compiti: a) la definizione dei principali percorsi di oncoematologia pediatrica secondo i principi di efficacia, efficienza e continuità delle cure; b) la definizione dei percorsi onco-ematologici in età adolescenziale secondo i principi di efficacia, efficienza e continuità delle cure; c) l'individuazione delle interconnessioni tra centro provider e centri user; d) lo sviluppo delle cure palliative pediatriche e connessione con Hospice pediatrico; e) l'implementazione dei progetti di territorializzazione con particolare riferimento al supporto psicologico.

Questi obiettivi delineano la strategia operativa e organizzativa per garantire qualità, integrazione e innovazione nei percorsi di cura oncologica pediatrici e nell'interfaccia ospedale-territorio. La rete si fonda sul modello di rete integrata ospedale-territorio, con percorsi sempre più standardizzati secondo PDTA condivisi e validati a livello regionale, che coinvolgono pediatri, MMG, specialisti e psicologi.

La Rete di Oncologia e Onco-ematologia Pediatrica dell'Emilia Romagna è articolata in 5 Centri: Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna, Istituto Ortopedico Rizzoli (IOR), Azienda Ospedaliera Universitaria di Modena, Azienda Universitaria di Parma, AUSL Romagna sede di Rimini.

Nella tabella sottostante vengono riportati nel dettaglio per singola sede il numero dei posti letto ed il numero della casistica per i tumori solidi nell'anno 2024: tumori SNC, retinoblastoma, leucemie e linfomi, e sarcomi ossei.

SEDE	AOU BOLOGNA	IOR	AOU MODENA	AOU PARMA	RIMINI
N. posti letto	17 (16 ordinari + 1 DH)	12 (11 ordinari + 1 DH) adulti/PED	11 (7 ordinari + 4 DH)	14 (9 ordinari + 5 DH)	7 (6 ordinari + 1 DH)
CASISTICA (n. casi)					
Tumori solidi	49	-	30	49	87
Tumori SNC	59	-	51	16	13
Retinoblastoma	-	-	-	-	2
Leucemie + linfomi	112	-	67	67	121
Sarcomi ossei	22	45	10	13	3

Con Delibera della Giunta della Regione Emilia-Romagna n. 1033 del 30 giugno 2025, è stata poi individuata l'Onco-Ematologia Pediatrica l'IRCCS-AOU di Bologna come unico Centro Regionale di Riferimento per l'erogazione delle terapie avanzate CAR-T nei pazienti in età pediatrica. Scelta basata su competenze riconosciute, accreditamenti nazionali e internazionali e attività di ricerca, assicurando la presa in carico specialistica regionale di bambini e adolescenti candidati a questa terapia innovativa.

Il modello delle Regione Lazio

Nel periodo 2009-2020 nella fascia di età 0-19 anni sono stati registrati nella Regione Lazio 3.077 nuovi casi di tumore, con una media annuale di 255 casi incidenti. Di questi, il 65% ha ricevuto una diagnosi nella fascia di età 0-14 anni, e il 35% nella fascia di età 15-19 anni. Per il periodo 2009-2020, la distribuzione dei casi per tipo di tumore indica che nella fascia 0-14 anni sono stati diagnosticati 619 casi di leucemie, e 111 casi nella fascia 15-19 anni, mentre sono stati osservati 276 casi di linfomi nella fascia 0-14 anni e 319 nella fascia 15-19 anni. Nel periodo in esame sono stati osservati 1.111 casi di tumori solidi nella fascia 0-14 anni, il 40% (448 casi) dei quali è attribuibile a tumori del sistema nervoso centrale (SNC); nella fascia 15-19 anni sono stati registrati 641 casi, ma la frazione attribuibile ai tumori del SNC è stata pari al 14.5% (93 casi).

La Rete regionale per i tumori pediatrici è disegnata come una rete di tipo Hub e spoke. La Rete, in corso di approvazione in Regione Lazio, è strutturata in quattro livelli: centro provider (hub), centri di riferimento (users), strutture ospedaliere di prossimità, e area di assistenza territoriale. Le strutture ospedaliere di prossimità sono rappresentate dalle strutture ospedaliere regionali incluse nella rete dell'emergenza pediatrica, potenzialmente coinvolte nella gestione di procedure di supporto, ma che non hanno autonomia decisionale nel percorso di cura, ma fungono da supporto a livello territoriale per i centri *users* e per i pazienti. Nella gestione multidisciplinare del paziente onco-ematologico in età pediatrica e adolescenziale è centrale la medicina territoriale, incluse le figu-

re del pediatra di libera scelta (PLS) e del medico di medicina generale (MMG). In questo contesto, PLS e MMG giocano un ruolo cruciale nel sospetto diagnostico precoce e nell'indirizzare il paziente ai centri di riferimento. La stretta collaborazione tra l'oncologo pediatra, il PLS/MMG e gli altri professionisti coinvolti contribuisce a garantire maggiore sicurezza durante la fase del trattamento, soprattutto durante i periodi di permanenza a casa, migliorando così la qualità di vita lungo il percorso, spesso complesso e prolungato, della malattia.

In merito alla gestione dei pazienti nella fascia d'età 14-18, l'attuazione della rete regionale mira a garantire percorsi diagnostici e terapeutici di alta qualità per pazienti da 0 a 18 anni con patologie onco-ematologiche, seguendo le migliori pratiche nazionali e internazionali. Il limite dell'età può essere elevato a 25 anni, per pazienti con tumori tipici dell'età pediatrica. È prevista la gestione della transizione all'età adulta, che deve essere affrontata da un team multidisciplinare che includa oncologi, cardiologi, endocrinologi, psicologi, fisioterapisti, e altri specialisti. La transizione è un periodo delicato in cui il paziente passa dalla supervisione di un team pediatrico specializzato, ad una gestione più autonoma da parte di medici per adulti, sebbene rimanga sempre necessario il monitoraggio da parte di specialisti esperti (oncologi e onco-ematologi). Questo passaggio viene accompagnato da un supporto continuo e da un approccio personalizzato che tenga conto delle specificità di ogni paziente, sia per quanto riguarda la gestione medica che quella psicologica.

La principale criticità è rappresentata dalla tempestività alla diagnosi che in territori al di fuori del comune di Roma (dove sono presenti tutti i centri *user* e *provider*) può essere non ottimale. Per facilitare i collegamenti sono state individuate strutture di prossimità inserite nella rete dell'emergenza pediatrica proprio per facilitare l'invio alle strutture appropriate. Il Piano regionale non è stato ancora attuato, si prevede una fase di formazione e monitoraggio.

Il modello della Regione Campania

Il numero medio di nuove diagnosi di pazienti in età pediatrica con tumori solidi trattati nel-

la Regione Campania si attesta intorno alle 150 unità per anno.

Il modello organizzativo adottato per la pediatria è lo stesso adottato per le neoplasie dell'adulto nella Rete Oncologica Campana (ROC), La ROC copre l'intero territorio regionale e comprende le sette Aziende Sanitarie Locali (ASL) e gli undici centri oncologici principali. L'Istituto Nazionale Tumori (INT) IRCCS Fondazione G. Pascale riveste il ruolo di cabina di regia della Rete. Per ogni ospedale e ASL è stato nominato un referente di Rete, con il compito di rappresentare il proprio centro nei tavoli tecnici della ROC, monitorare l'attività dei Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM) e coordinare le iniziative all'interno della propria struttura. Per le neoplasie dell'adulto in ciascun ospedale sono stati costituiti GOM aziendali, mentre sono stati creati GOM interaziendali per favorire la collaborazione tra diversi ospedali e tra ospedali e ASL. I GOM sono responsabili della presa in carico dei pazienti oncologici e della definizione del percorso assistenziale più adeguato, garantendo il rispetto delle tempistiche previste dai Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA) specifici per ciascuna patologia. I PDTA campani sono redatti e aggiornati annualmente con il coinvolgimento di tutti i professionisti della Rete, dei MMG, delle società scientifiche e delle associazioni di pazienti. La Rete è supportata da una piattaforma web modulare che gestisce e regola l'intero percorso dei pazienti all'interno del sistema sanitario regionale. Tale piattaforma consente il monitoraggio in tempo reale della presa in carico da parte dei GOM e facilita il completamento del percorso assistenziale, primo fra tutti garantendo la continuità territoriale con le ASL. A partire dal 2021, l'oncologia pediatrica è stata formalmente integrata nella ROC, con l'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale (AORN) Santobono-Pausilipon di Napoli quale Centro di Riferimento regionale per i tumori solidi pediatrici e la nomina di un referente di rete dedicato.

L'approccio terapeutico pediatrico è multimodale e prevede chemioterapia, chirurgia principalmente conservativa e radioterapia in casi selezionati, caratterizzandosi per una gestione

multidisciplinare. L'AORN Santobono-Pausilipon ha creato GOM interaziendali con INT IRCCS, G. Pascale di Napoli, l'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno e l'AOU Vanvitelli di Napoli, con l'istituzione di sei GOM pediatrici dedicati alle seguenti aree coperte da specifico PDTA: Sistema Nervoso Centrale; tumori rari pediatrici; tumori dell'apparato muscolo-scheletrico; tumori solidi pediatrici della testa e del collo; tumori solidi pediatrici del torace; tumori solidi pediatrici dell'addome e pelvi. Ciascun GOM opera seguendo linee guida e PDTA specifici e aggiornati.

Gli obiettivi fondamentali dei PDTA regionale per i pazienti pediatrici sono: a) promuovere la diagnosi precoce, garantendo un inquadramento tempestivo attraverso la coordinazione delle strutture territoriali, ospedaliere e del centro di riferimento; b) ridurre la diffusione metastatica all'esordio, che si traduce in un miglioramento significativo della sopravvivenza; c) ridurre l'impatto socio-economico della migrazione sanitaria, fenomeno particolarmente rilevante nella fascia adolescenziale (14-18 anni), evitando la dispersione dei casi; d) garantire una presa in carico multidisciplinare attraverso la costituzione di GOM dedicati, in cui sono definiti ruoli e responsabilità degli specialisti coinvolti; e) diffondere e aggiornare protocolli terapeutici e linee guida basati su evidenze scientifiche, promuovendo al contempo la ricerca clinica e traslazionale; f) assicurare la continuità assistenziale tra strutture territoriali, ospedaliere e centro di riferimento durante tutte le fasi di cura e follow-up; g) facilitare la transizione assistenziale dagli specialisti pediatrici a quelli dell'età adulta, con percorsi dedicati per accompagnare l'adolescente in questa fase critica; h) ottimizzare la gestione degli effetti collaterali delle terapie oncologiche a breve, medio e lungo termine, attraverso una rete di specialisti integrata, includendo PLS, MMG, pediatri ospedalieri e oncologi pediatrici.

In merito alla gestione dei pazienti nella fascia 14-18 anni non esiste un percorso dedicato per gli adolescenti che vengono curati sia in strutture pediatriche che dell'adulto.

Nonostante l'importante integrazione della Rete Oncologica Pediatrica all'interno della più

ampia Rete Oncologica Campana, permangono diverse criticità che richiedono un'attenzione prioritaria e interventi mirati per garantire una risposta ottimale alle esigenze dei pazienti pediatrici oncologici. In primo luogo, le malattie linfoproliferative pediatriche non sono ancora state formalmente incluse nella ROC. Questa esclusione rappresenta un limite significativo, poiché tali patologie costituiscono una parte rilevante dell'oncologia pediatrica. È pertanto auspicabile e necessario un ampliamento della rete che comprenda anche l'ematologia pediatrica, consentendo così un approccio multidisciplinare integrato e un coordinamento più efficace nella gestione di tutte le forme tumorali pediatriche. Un'altra criticità rilevante riguarda il limitato coinvolgimento dei PLS nella ROC, analogamente a quanto avvenuto per gli adulti. È necessario implementare strategie volte a coinvolgere maggiormente i PLS, anche attraverso incentivi, formazione specifica e un'organizzazione più flessibile che ne faciliti l'inclusione nella rete. Analogamente i percorsi di continuità territoriale e l'assistenza domiciliare sono al momento attivi solo nella ASL Napoli 1, e va implementata nelle altre sei ASL come avvenuto per l'adulto. Infine, la gestione dei tumori rari, sebbene sia stata formalmente prevista all'interno della ROC attraverso i Centri User e il Centro Regionale di Coordinamento per i Tumori Rari (CRCTR), necessita di un rafforzamento significativo. La complessità di queste patologie richiede una rete altamente specializzata e capillare che garantisca tempestività nella diagnosi, accesso a trattamenti innovativi e continuità assistenziale. A tal fine, è indispensabile potenziare le risorse tecnologiche, umane e organizzative della rete, migliorare la comunicazione tra i diversi livelli di cura e favorire la partecipazione attiva di tutte le strutture sanitarie coinvolte.

In conclusione, sebbene la ROC rappresenti un modello avanzato di integrazione e coordinamento, è necessario perseguire un percorso di sviluppo e consolidamento continuo. Solo attraverso l'ampliamento della rete, l'inclusione attiva di tutti gli attori coinvolti e il potenziamento delle risorse sarà possibile garantire ai pazienti pediatrici un'assistenza sempre più efficace, tempestiva e personalizzata.

Il modello della Regione Puglia

Il numero medio di nuove diagnosi di pazienti in età pediatrica con tumori solidi trattati nella Regione Puglia si attesta intorno alle 120-130 unità per anno.

Sono attivi 4 Centri di Oncoematologia pediatrica (Bari, Taranto, Lecce, San Giovanni Rotondo) riconosciuti dalla Associazione Italiana di Emato Oncologia Pediatrica (AIEOP) con ampia prevalenza (circa 85% dei pazienti) in carico al Centro di Bari AUOC Policlinico.

La Gestione dei pazienti nella fascia d'età 14-18 prevede uguale modalità assistenziale dei pazienti più piccoli associata a protocolli di "transitional care" condivisi con i tumori dell'adulto in corso di attivazione.

Le principali criticità sono rappresentate dalla assenza di un coordinamento regionale dell'attività dei Centri AIEOP (assenza di una "Rete" emato-oncologica pediatrica regionale), dalla migrazione passiva in riduzione ma ancora significativa ed in minima parte giustificata da assenza di adeguata offerta assistenziale in ambito regionale, dall'assenza di un laboratorio di oncologia ed ematologia molecolare orientato alla patologia pediatrica e di un tumor molecular board (TMB) pediatrico

Il modello della Regione Sicilia

Nel quinquennio 2013-2017 le diagnosi sono state, rispettivamente, nei maschi 314 (media 63 casi/anno) nella fascia di età 0-14 anni e 177 (media 28,4 casi/anno) nella fascia di età 15-19 anni, e nelle femmine 228 (media 45,6 casi/anno) nella fascia di età 0-14 anni e 197 (media 39,4 casi/anno) nella fascia di età 15-19 anni.

La Regione Sicilia con D.A. n. 781/2011, del 29.04.2011, ha identificato i Centri di Riferimento Regionale (CRR) per la diagnosi e la cura delle malattie rare, con istituzione del Registro Regionale, contribuendo alla formazione di una vera e propria Rete per le Malattie Rare, con il compito di: a) garantire un facile accesso ai CRR per una diagnosi precoce ed una efficace presa in carico; b) promuovere la diagnosi precoce, favorendo un inquadramento tempestivo attraverso

la coordinazione tra strutture territoriali, ospedaliere e CRR; c) aggiornare e diffondere protocolli terapeutici e linee guida basati su evidenze scientifiche, promuovendo la creazione di PDTA condivisi per una presa in carico il più possibile omogenea; d) ridurre l'impatto socio-economico della migrazione sanitaria, fenomeno particolarmente rilevante nella nostra Regione, sia nel setting delle malattie rare che nella fascia adolescenziale (14-18 anni); e) assicurare la continuità assistenziale tra strutture territoriali, ospedaliere e CRR, durante tutte le fasi del trattamento e del follow-up.

Nel 2014 è stata istituita la Rete Oncologica Siciliana (RE.O.S.), con attenzione quasi esclusiva nei confronti delle neoplasie dell'adulto, anche in virtù della numerosità campionaria. Risulta necessario un maggiore coinvolgimento dei referenti dei Centri di onco-ematologia pediatrica ed uno sguardo più attento sulle problematiche aperte sui Tumori Rari del bambino e dell'adolescente. Due centri siciliani, l'Unità Operativa Complessa di Onco-ematologia Pediatrica dell'ARNAS Civico, Di Cristina e Benfratelli di Palermo, e l'Unità Operativa Complessa di Onco-ematologia Pediatrica del Policlinico Universitario di Catania, afferiscono alla Rete nazionale dei Tumori Pediatrici.

I pazienti nella fascia d'età 14-18 anni rappresentano un setting di pazienti con difficoltà di presa in carico e ritardo nella diagnosi, che si accompagna spesso ad una maggiore estensione di malattia, e quindi ad una peggiore prognosi. Molti dati della letteratura hanno sottolineato come la prognosi è nettamente migliore se i pazienti adolescenti e giovani adulti con patologia oncologica vengano arruolati in protocolli disegnati per i bambini, seguendo le migliori pratiche nazionali e internazionali.

La maggior criticità è rappresentata dalla tempestività della diagnosi, che richiede un maggiore coinvolgimento dei PLS e dei MMG. Sono necessarie strategie regionali di inclusione, volte a coinvolgere queste figure fondamentali, anche attraverso una formazione specifica, al fine di permettere una maggiore conoscenza dei CRR, delle modalità di accesso alla rete. Inoltre si richiede la creazione di strutture ospedaliere per

la presa in carico diagnostica e terapeutica degli adolescenti e dei giovani adulti affetti da patologia oncologica, perché spesso i luoghi di cura e l'expertise risultano inadeguate. Queste strutture andrebbero realizzate in contiguità con le oncologie dell'adulto e di quelle pediatriche, con una presa in carico condivisa, come già avviene in altri paesi europei. Un altro problema rilevante è la transizione dalla presa in carico prettamente pediatrica a quella da parte dell'oncologo dell'adulto, perché spesso questi pazienti, superata la maggiore età, abbandonano il follow up, con il rischio di sottovalutare gli effetti collaterali a lungo termine, secondari alla malattia di base o ai trattamenti effettuati per debellarla.

L'integrazione con la Rete Oncologica Regionale

I modelli delle Reti dei Tumori Pediatrici delle Regioni Piemonte e Valle d'Aosta e della Campania, precedentemente riportati, evidenziano peculiarità organizzative.

Nelle Regioni Piemonte e Valle d'Aosta il raccordo tra le reti si realizza principalmente mediante la partecipazione dei centri regionali delle due reti oncologiche (per il paziente adulto e per il paziente in età evolutiva) alle attività della RNTR, ed il recepimento dei protocolli nazionali nei percorsi regionali. Questo modello si distingue per una governance integrata, che vede la cooperazione tra Assessorato alla Sanità, Organismi di coordinamento delle due Reti oncologiche interregionali, centri di riferimento e RNTR.

In specifico, uno degli elementi cardine del raccordo tra la Rete di Oncologia ed Onco-ematologia pediatriche e la Rete Oncologica per adulti è rappresentato dalla transizione assistenziale. Il sistema regionale ha istituito percorsi specifici per garantire un passaggio fluido dalla presa in carico pediatrica a quella dell'adulto, con la supervisione dei GIC congiunti. Questo approccio è, fra l'altro, in linea con le raccomandazioni dell'European Reference Network for Paediatric Oncology (ERN PaedCan).

Si illustra di seguito un quadro di sintesi sui punti di raccordo tra le tre reti in argomento.

Ambito	Raccordo / Interazione attuale	Punti di forza	Criticità / Spazi di miglioramento
Organizzazione e governance	In Piemonte e Valle d'Aosta la Rete Oncologica e la Rete Pediatrica operano formalmente, tramite assetti istituzionalmente definiti con provvedimenti delle due Giunte regionali; la RNTR definisce centri di riferimento che devono interfacciarsi con le reti regionali	La formalizzazione regionale favorisce la chiarezza nei ruoli; la governance con coordinamenti funzionali nazionali (tramite, in particolare, AGENAS e Ministero della Salute) assicura linee guida condivise	Talvolta permangono ancora differenze nelle risorse territoriali e deve essere migliorata l'omogeneità nell'accesso alle prestazioni
Definizione dei percorsi di salute, diagnostico-terapeutico-assistenziali	I percorsi di presa in carico attuati sul territorio delle due Regioni prevedono l'adozione e l'applicazione condivisa di raccomandazioni, protocolli e PSDTA anche per tumori rari; la RNTR offre il supporto nazionale e teleconsulto.	Diffusione e capillarizzazione dell'accesso a competenze specialistiche per casi complessi; i protocolli possono essere adattati al contesto organizzativo e gestionale specifico	
Accessibilità territoriale	Le reti oncologiche del Piemonte e della Valle d'Aosta, attraverso l'articolazione in Hub e spoke, garantiscono che molti servizi vengano erogati vicino al domicilio; l'accesso alle Reti tramite il CAS favorisce equità e omogeneità nell'offerta assistenziale sul territorio di entrambe le Regioni, fungendo da substrato organizzativo e gestionale per la presa in carico anche dei pazienti affetti da tumori rari	Riduzione della necessità di spostamenti per i pazienti e per il loro familiari, con conseguente miglioramento della qualità della vita anche in corso di terapia e cura; miglioramento del supporto locale; implementazione di una migliore gestione delle fasi non chirurgiche/terapeutiche che richiedono meno infrastrutture ad alta specializzazione; razionalizzazione dell'organizzazione delle modalità di accesso e di presa in cura dei pazienti, tramite percorsi dedicati, con conseguente miglioramento della gestione e del contenimento delle liste di attesa per le prestazioni di ricovero e di specialistica ambulatoriale	Per interventi altamente specializzati, i pazienti devono recarsi presso i centri Hub, per i quali occorre prevedere una sempre più articolata capacità di risposta al bisogno assistenziale, che comporta un riordino dell'intero sistema sanitario regionale, tramite riallocazione delle risorse umane e finanziarie
Teleconsulto e competenze nazionali/regionali	La RNTR prevede il teleconsulto come modalità operativa per i centri spoke/user per accedere al livello specializzato; in Piemonte sono attivi i GIC, che condividono evidenze, raccomandazioni e PSDTA; la qualità delle cure è, fra l'altro, valorizzata dal raccordo con l'ERN (European Reference Networks) per tumori rari.	Miglioramento dell'accesso a diagnosi più tempestive, secondo opinione specialistica di alto livello; massimizzazione dell'uso delle eccellenze; riduzione delle disuguaglianze nell'accesso alle cure	Necessità di infrastrutture digitali adeguate; formazione del personale per usare sistemi di teleconsulto; definizione chiara dei tempi, delle responsabilità e delle modalità di rimborso delle attività; complessità normative nella gestione dei dati e delle disposizioni vigenti in materia di privacy
Ricerca, formazione professionale	Le Reti oncologiche del del Piemonte e della Valle d'Aosta avviano e partecipano attivamente a progetti e protocolli di ricerca con Gruppi di Studio, anche su tumori rari (in particolare, il Piemonte partecipa con profitto ai bandi di Ricerca Sanitaria Finalizzata ex art. 12bis e nell'ambito della Missione 6 del PNRR, è risultato vincitore nel bando sulla ricerca biomedica, con due progetti – fra gli altri - rispettivamente sui tumori rari e sui tumori pediatrici; la RNTR include registri nazionali di sorveglianza epidemiologica; il Ministero della Salute ha inserito attività per i tumori rari nel Piano Oncologico Nazionale, cui il Piemonte dà piena attuazione nell'ambito della Linea progettuale	Raccolta di dati utili e condivisi per miglioramenti futuri; diffusione dell'uniformità di accesso alle cure; facilitazione del reclutamento in trial clinici; formazione continua del personale dedicato.	A volte le tempistiche di attuazione dei progetti di ricerca non consentono un tempestivo aggiornamento dei protocolli; talvolta risulta di complessa attuazione il monitoraggio degli indicatori specifici; in alcuni casi persiste ancora una bassa integrazione tra i dati regionali e quelli disponibili a livello nazionale

La Regione Emilia-Romagna ha strutturato il Coordinamento di Rete di Onco-Ematologia Pediatrica, afferente ai Coordinamenti della Rete dei Tumori Rari, all'interno della Rete Oncologica e Emato-Oncologica dell'adulto, realizzando così un modello organizzativo di un coordinamento unico e integrato per tutte le patologie oncologiche.

La Rete dei Tumori Pediatrici in Regione Campania riprende nell'ambito della Rete Oncologica Campania lo stesso modello dell'adulto, e si è sviluppata con le stesse modalità, quali: la strutturazione di GOM, definizione e aggiornamento di PDTA di patologia, collaborazione con i MMG e nello specifico con i PLS, registrazione e gestione in una piattaforma informatica univoca. Il modello della Regione Campania, sviluppando la Rete dei Tumori Pediatrici in parallelo con la Rete Oncologica Campania con metodologie, coordinamento e infrastrutture condivise, ha permesso insieme l'ottimizzazione delle tempistiche e una programmazione univoca per l'utilizzo di professionalità e risorse.

Conclusioni

Sulla base dell'esperienza riportate, si evidenzia come elemento cardine il fattivo coordinamento e l'attiva integrazione tra Rete Oncologica Regionale, Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR) e Rete dei Tumori Pediatrici, che deriva da una condivisione di una cultura di rete, di processi organizzativi e strutturali consolidati, che comprendono:

- La centralità dei PDTA e dei Gruppi Multidisciplinari
- La razionalizzazione e adeguamento delle

risorse tecnologiche e professionali

- Lo sviluppo di infrastrutture/piattaforme informatiche per l'accesso dei pazienti, e l'interazione dei professionisti nell'ambito dell'attività dei gruppi multidisciplinari, il teleconsulto, lo scambio sicuro di dati, immagini, referti, anche per consultazione in tempi rapidi
- La formazione continua del personale sanitario, specialmente in strutture di primo livello, e nel caso specifico per le patologie rare e per i bambini (aspetti specifici come tossicità tardiva, qualità della vita, supporto psicosociale);
- I Protocolli e le Linee guida, garantendo che quelli regionali siano coerenti con quelli previsti dalla RNTR e con le ERN, per evitarsi duplicazioni o divergenze di contenuti.

Le conoscenze acquisite dalle esperienze di alcune Regioni riportate in questo capitolo hanno messo in luce la necessità di definire un modello organizzativo e operativo replicabile per la piena e funzionale integrazione della Rete dei Tumori Pediatrici con la Rete Oncologica Regionale e la Rete Nazionale dei Tumori Rari. Tutto questo al fine di garantire l'ottimizzazione dell'uso delle risorse e delle strutture esistenti, assicurando coerenza e uniformità nell'applicazione delle direttive previste dall'Accordo Stato-Regioni del 21 settembre 2023 (Rep. Atti 213/CSR).

Solo attraverso una strategia assistenziale e un'architettura organizzativa coordinata e omogenea sarà possibile innalzare i livelli di cura, assicurando che ogni paziente oncologico pediatrico riceva un percorso terapeutico appropriato, tempestivo e sinergico in tutte le fasi della malattia e dopo la malattia.

2. Perché e come potenziare la ricerca scientifica in oncoematologia pediatrica

a cura di **F. Locatelli** – Dipartimento di Onco-Ematologia e Terapia Cellulare e Genica, IRCCS

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

A. Mastronuzzi – Unità di Neuro-Oncologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - AIEOP

Il cancro rappresenta la principale causa di morte per malattia nei bambini e negli adolescenti dopo il primo anno di vita in Europa, con circa 35.000 nuove diagnosi e oltre 6.000 decessi ogni anno (Steliarova-Foucher et al., Lancet Oncol 2018). In Italia, i dati AIEOP indicano 1.400 nuovi casi pediatrici e 800 nella fascia adolescenziale diagnosticati annualmente. Negli ultimi decenni, la sopravvivenza a 5 anni ha progressivamente raggiunto l'80% complessivo, con punte superiori al 90% in alcune forme di leucemia e linfoma (AIEOP Data Report 1989–2017). Questi successi sono frutto della ricerca cooperativa, della partecipazione a protocolli condivisi e del costante contributo di reti nazionali e internazionali.

Tuttavia, tali progressi non devono offuscare i nodi tuttora irrisolti. Alcune neoplasie ad alta letalità – gliomi ad alto grado, neuroblastomi ad alto rischio, sarcomi refrattari – restano prive di vere strategie risolutive e continuano a registrare tassi di sopravvivenza drammaticamente bassi. Inoltre, circa due terzi dei bambini guariti sviluppano almeno una complicanza cronica legata ai trattamenti, con impatti sulla salute, sulla vita sociale e sul reinserimento lavorativo in età adulta (Oeffinger et al., NEJM 2006).

Non meno gravi sono le disuguaglianze territoriali: le analisi AIEOP mostrano differenze fino a dieci punti percentuali nella sopravvivenza a 5 anni tra varie regioni del Paese (AIEOP Data 2025). Queste disparità non sono solo esiti sanitari, ma palesano un'inaccettabile disuguaglianza sociale nell'accesso a diagnosi tempestive, cure innovative e protocolli standardizzati.

L'oncologia pediatrica rappresenta quindi, a pieno titolo, una grande questione di salute pubblica e di equità sociale: essa interroga i principi fondamentali del nostro Servizio Sanitario Nazionale e il grado di tutela riconosciuto ai cittadini più vulnerabili.

Perché finanziare la ricerca: un impegno pubblico strategico

Negli ultimi trent'anni, i maggiori progressi nella cura dei tumori pediatrici sono stati resi possibili dalla ricerca indipendente e cooperativa. Ma è necessario ribadire con forza che questa ricerca, a differenza di quella in oncologia dell'adulto, non è trainata dall'industria farmaceutica. Lo sviluppo di farmaci oncologici innovativi tende a concentrarsi sulla popolazione adulta, dove i pazienti sono numeri immensamente superiori e, quindi, i ritorni economici più consistenti. L'oncologia pediatrica per definizione, non è un mercato, ed è proprio per questo che richiede una forte regia pubblica e un investimento istituzionale prioritario.

In Italia, buona parte della ricerca in oncoematologia pediatrica è oggi sostenuta da fondazioni, associazioni di genitori e dal terzo settore. Questi attori suppliscono con generosità alle carenze di finanziamento pubblico, ma tale modello non è sostenibile sul lungo periodo né accettabile in una prospettiva di giustizia sanitaria: le vite dei bambini e degli adolescenti colpiti dal cancro non possono dipendere dalla capacità di raccolta fondi delle associazioni.

Finanziare la ricerca non è solo una scelta etica, ma anche un investimento politico, sanitario

ed economico. Migliorare la cura e ridurre le sequele significa:

- diminuire i costi a medio e lungo termine per il Servizio Sanitario Nazionale, legati a cure ripetute, re-ospedalizzazioni e gestione di cronicità indotte dalle terapie;
- restituire a migliaia di giovani vite una piena inclusione sociale e lavorativa, con ricadute positive in termini di produttività ed equità;
- rafforzare la posizione dell'Italia nei circuiti della ricerca internazionale e nei programmi europei, aumentando la capacità di attrarre fondi competitivi.

Una politica sanitaria che ignori la ricerca in oncologia pediatrica mina le basi stesse del Servizio Sanitario Nazionale e rischia di lasciare indietro i cittadini più fragili.

Le priorità operative: linee di azione e responsabilità

Reti cliniche e ricerca cooperativa

Il modello vincente della pediatria oncologica italiana è la rete AIEOP, che oggi arruola oltre il 70% dei pazienti pediatrici in protocolli clinici nazionali o internazionali. Questo patrimonio deve essere protetto e potenziato. Occorrono:

- finanziamenti strutturali statali per sostenere le reti cooperative;
- piena integrazione nei trial internazionali promossi da SIOP Europe ed ERN PaedCan;
- strumenti per garantire equità di accesso ai protocolli in tutte le regioni italiane.

Terapie avanzate

Le terapie cellulari e geniche, come le CAR-T, rappresentano una svolta in sottogruppi selezionati di pazienti refrattari. Oggi il loro utilizzo pediatrico sconta limiti infrastrutturali e burocratici. Sono necessarie:

- reti nazionali di centri accreditati alla somministrazione di terapie avanzate;
- bandi ministeriali dedicati allo sviluppo pediatrico delle terapie innovative;

- investimenti per personale altamente specializzato.

Farmaci e sperimentazioni pediatriche

Solo una piccola quota di nuovi farmaci oncologici viene testata nei bambini (EMA, Paediatric Regulation Report 2023). È urgente:

- semplificare le procedure regolatorie per la ricerca indipendente in pediatria;
- stabilire linee di finanziamento nazionali per studi clinici no profit;
- incentivare accordi pubblico-privato che garantiscano accesso precoce ai farmaci innovativi;
- inserire nei Comitati etici a valenza nazionale almeno un esperto in ambito oncoematologico pediatrico e un esperto in terapia avanzate.

Infrastrutture di ricerca

Registri, biobanche e piattaforme genomiche sono pilastri della medicina personalizzata. L'Italia dispone di strumenti preziosi, ma frammentati e sottofinanziati. Occorre:

- un piano strategico nazionale che coordini e sostenga il modello 1.01, uno studio retrospettivo/prospettico di AIEOP che rappresenta un registro indipendente di patologia;
- fondi per piattaforme comuni interoperabili con quelle europee;
- sostegno alla ricerca traslazionale che permetta di portare i risultati dal laboratorio al letto del paziente.

Risorse umane

La ricerca di qualità richiede figure professionali dedicate: clinici con tempo protetto, data manager, ricercatori di laboratorio, infermieri di ricerca, bioinformatici. In Italia, queste figure sono oggi spesso coperte da progetti a scadenza e da fondi associativi. Serve:

- prevedere posti strutturati negli organici ospedalieri;
- programmi di formazione e carriera dedicati alla ricerca clinica pediatrica;

- un piano nazionale di borse di studio permanenti per giovani ricercatori.

Coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie

Il coinvolgimento delle famiglie non è più solo un valore aggiunto: è parte integrante della ricerca. Esperienze europee dimostrano che la co-progettazione con pazienti e caregiver migliora la qualità dei trial e garantisce maggiore arruolamento. È indispensabile:

- istituzionalizzare la presenza dei rappresentanti delle famiglie nei comitati etici e nei tavoli di programmazione della ricerca;
- promuovere pratiche sistematiche di ascolto dei bisogni dei bambini e degli adolescenti lungo il percorso di cura e ricerca.

Un'agenda politica per finanziare la ricerca in oncologia pediatrica

L'Italia non può considerare il tumore infantile come un evento raro delegato a iniziative episodiche. Ogni anno, oltre un migliaio di famiglie affronta questa esperienza, con un impatto enorme in termini di salute pubblica, equità e diritti umani.

Per queste ragioni, la ricerca in oncoematologia pediatrica deve essere riconosciuta a tutti gli effetti come priorità strategica nazionale e sostenuta da politiche pubbliche pluriennali.

Chiediamo:

- **un Programma Nazionale di Ricerca in Oncologia Pediatrica, finanziato con fondi strutturali e distinto da quelli per l'adulto;**
- **una quota *parte*, nell'ambito del finanziamento della *ricerca indipendente AIFA*, riservata alla *Pediatria*;**
- **un dottorato di ricerca di Interesse nazionale in Oncoematologia Pediatrica;**
- **la creazione di un tavolo interministeriale permanente (Salute, Università, Ricerca, Famiglie), con il mandato di coordinare le politiche in questo ambito;**
- **l'istituzione di una legge quadro sulla ricerca pediatrica, che garantisca diritti, risorse e continuità.**

Solo in questo modo sarà possibile tradurre i progressi della scienza in benefici concreti per i bambini e gli adolescenti, ridurre le disuguaglianze territoriali e offrire una reale prospettiva di futuro ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

3. Caratteristiche dell'assistenza territoriale ed ospedaliera pediatrica

a cura di **T. Perillo** – AIEOP

M.G. Schiavone – FIAGOP

Le peculiari caratteristiche dell'assistenza pediatrica sia in ambito territoriale che ospedaliero, sono state affrontate in diverse occasioni negli ultimi anni.

“Fino agli anni '60 l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) definiva la Pediatria come un'applicazione della medicina generale ai bambini. Negli anni '70 studi specifici e ricerche relative agli effetti dell'ospedalizzazione sul comportamento dei bambini hanno evidenziato che le caratteristiche peculiari dell'età pediatrica sono rappresentate essenzialmente dalla diversità del bambino non soltanto in relazione all'anatomia ma anche alla fisiologia, alla fisiopatologia ed alla psicologia. Successivamente, la Convenzione dell'Onu sui diritti dell'infanzia, approvata a New York il 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva in Italia dalla legge 27 maggio 1991, n. 176, riporta testualmente, all'articolo 1, che «si intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a diciott'anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile». In molti Paesi Europei, l'età per i ricoveri ospedalieri o per le cure specializzate (ad esempio, nel caso di condizioni croniche) è inoltre estesa fino all'età adulta.

L'età adolescenziale è un momento assai delicato nell'intero percorso di crescita e formazione, ed è innegabile come, all'interno di tale periodo, la tutela dell'integrità fisica e mentale di una persona attraversi momenti decisivi e determinanti per il proprio futuro. Infatti, tutta una serie di comportamenti scorretti (si pensi al fumo, all'abuso di alcol o all'utilizzo di sostanze stupefacenti), assunti fin da giovani, può portare a conseguenze rilevanti, a volte irreparabili anche con il tempo, sullo stato di salute di un ragazzo. Valutazioni analoghe si estendono anche

ai casi di disturbo dell'alimentazione, di abitudini sessuali rischiose e a fenomeni riprovevoli, in crescita nella società moderna, come quelli del bullismo e del cyberbullismo. Per fronteggiare e prevenire nel miglior modo possibile l'insorgere, lo stabilizzarsi e l'espandersi di simili problematiche, il ruolo del pediatra, in funzione di guida e di indirizzo preventivo, è fondamentale. Non affrontare tali criticità in maniera né tempestiva né opportuna significa rischiare di esporre l'adolescente a rilevanti pericoli per la propria salute e poter causare conseguenze di rilievo nell'età adulta. Il pediatra appare senza dubbi, stante le caratteristiche proprie della professionalità, l'esperto in materia sanitaria in grado più d'ogni altro di monitorare le eventuali criticità connesse allo stato di salute di un ragazzo «in crescita», nonché la figura più adatta a valutare se e come intervenire convenientemente, qualora necessario.”

Nel giugno 2018, tali problematiche e la richiesta di introduzione di specifici disegni di legge a tutela dell'assistenza pediatrica, venivano già presentate alla Presidenza del Senato. Il disegno di legge, tuttavia, non è ancora divenuto attuativo.

“L'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS), così come la legge italiana, definiscono l'infanzia l'età che va da 0 a 18 anni; tuttavia il diritto alle cure pediatriche nel nostro Paese si ferma per i pediatri a 14 anni. Dopo questa età, infatti, i bambini non possono più essere seguiti dal pediatra di libera scelta, ma finiscono in carico al medico dell'adulto (con l'eccezione per i ragazzi con patologie croniche che restano in carico ai pediatri sino a 16 anni). Più complicata è la situazione dell'assistenza ospedaliera, per la quale la situazione è diversa da Regione a Regione e

persino all'interno della stessa Regione. Oltre il 25% dei bambini tra 0-17 anni, viene ricoverato in reparti per adulti, e circa l'85% dei degenti tra 15 e 17 anni è gestito in condizioni di promiscuità con pazienti adulti e anziani e da personale non specializzato nell'assistenza ai soggetti in età evolutiva. La specificità pediatrica, ossia il diritto di bambini e adolescenti a poter essere curati in ambienti a loro dedicati e da personale specificamente formato per l'età evolutiva, va garantita e tutelata su tutto il territorio."

A tal proposito, a marzo 2023 gli Stati Generali della Pediatria, convocati al Ministero della Salute dalla Società Italiana di Pediatria, hanno chiesto di garantire a tutti i ragazzi il diritto alle cure pediatriche sino a 18 anni sia sul territorio sia in ospedale, senza differenze legate alla Regione in cui si nasce e si vive, come già avviene in altri Paesi (ad esempio Francia, Gran Bretagna, Olanda, Polonia, Svezia).

Caratteristiche dell'assistenza oncologica in ambito adolescenziale e peculiari necessità relative a questa specifica fascia d'età

Per quanto riguarda l'ambito Oncologico nello specifico, negli ultimi anni la comunità scientifica sta diventando sempre più consapevole del problema dell'accesso alle cure dei pazienti adolescenti e giovani adulti ammalati di tumore. Gli adolescenti possono essere affetti da una varietà di patologie; il 60-70% dei tumori negli adolescenti sono tipici "tumori maligni pediatrici", ma la percentuale di "tumori maligni di tipo adulto" aumenta con l'età. Sono stati segnalati vantaggi in termini di sopravvivenza per i pazienti adolescenti con molti tumori di tipo pediatrico nei casi in cui sono stati trattati presso servizi di oncologia pediatrica anziché presso servizi di oncologia medica per adulti; lo stesso vale per il contrario, ovvero nel caso di tumori come il melanoma, i carcinomi, che beneficiano di competenze oncologiche tipiche dell'adulto. Diversi studi hanno fatto emergere in modo chiaro come in generale, i pazienti adolescenti e giovani adulti abbiano minori probabilità di guarire dei bambini, a parità di condizione clinica, in particolare

nell'ambito delle leucemie, linfomi, astrocitomi, sarcomi delle ossa e dei tessuti molli. Inoltre, il trend di costante miglioramento in termini di percentuali di guarigione osservato negli ultimi anni per i bambini, non si è osservato negli adolescenti e nei giovani adulti. Questo dato sconcertante è il risultato di vari fattori: certamente vanno considerate le differenze biologiche, la risposta e la tossicità legate ai trattamenti dei tumori negli adolescenti rispetto ai bambini, ma giocano un ruolo determinante la mancata consapevolezza, a vari livelli (il paziente stesso, la comunità, i medici) che anche gli adolescenti possono ammalarsi di tumore, il conseguente ritardo diagnostico, ma soprattutto la ridotta partecipazione ai protocolli clinici e quindi il limitato accesso alle migliori cure possibili, inclusi farmaci innovativi, che riguarda gli adolescenti con tumore. Gli adolescenti affetti da neoplasie tipiche dell'età pediatrica, infatti, non accedono con regolarità ai protocolli clinici idonei alla neoplasia dalla quale sono affetti (che invece prevedono la possibilità di arruolare pazienti anche oltre i 18 anni di età). La causa di questa mancata opportunità risiede in diversi fattori, di cui due particolarmente frequenti: a volte il primo medico a cui il paziente afferisce non lo invia ai Centri in grado di trattarlo in modo adeguato, altre volte i ragazzi vengono visti direttamente in Ospedale, ricoverati in reparti dell'adulto non specializzati e non inviati nei Centri giusti neanche successivamente. Lo stesso accade per il contrario: adolescenti affetti da neoplasie molto frequenti in età adulta, per le quali il settore dell'Oncologia dell'adulto presenta una maggiore expertise sia in termini chirurgici che di trattamento, non vengono trattati da una équipe pediatrica che abbia l'opportunità di confrontarsi agevolmente con i colleghi dell'adulto. Esiste, ancora oggi, una netta separazione tra il mondo dell'Oncologia Pediatrica e quello dell'adulto, che non favorisce la corretta presa in carico degli adolescenti con tumore, popolazione molto fragile e dalle peculiari caratteristiche biologiche tumorali.

Come sottolineato dal Dott. Andrea Ferrari dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, che da anni affronta tali tematiche, il problema gra-

ve, è che la maggior parte dei pazienti adolescenti non trattati nei centri dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) solo in rari casi afferisce comunque a centri di eccellenza dell'adulto, che sono ormai sempre più in collaborazione stretta con i Centri di Oncologia Pediatrica. Succede cioè che questi pazienti non sono curati né dall'oncologo pediatra né da un oncologo dell'adulto comunque esperto e competente: sembrerebbero essere in una sorta di "terra di nessuno" tra il mondo pediatrico e quello dell'oncologia medica. Una "terra di nessuno" in cui si stima vi siano qualcosa come 350,000 nuovi casi di tumore all'anno (età 15-29 anni).

Certamente negli ultimi anni sono stati compiuti notevoli passi in avanti da tanti punti di vista. Attualmente infatti, solo una minoranza dei centri AIEOP continua a fissare limiti di età inferiori ai 18 anni per l'ammissione dei pazienti: si tratta di unità di oncologia pediatrica con un basso volume di pazienti e i cui limiti di età non sono vincolanti. 10 anni fa invece, il 44% dei centri AIEOP imponeva limiti di età a 16, 15 o addirittura 14 anni. Inoltre, come mostrato dai dati di un recente studio condotto dal dr. Andrea Ferrari per conto dell'AIEOP, la percentuale di adolescenti trattati nei centri AIEOP è aumentata nel corso degli anni (passando dal 10% nel periodo 1989-2006 al 28% nel periodo 2007-2012, fino al 37% nel periodo 2013-2017). Tali percentuali restano tuttavia non accettabili. Come già detto infatti, i due terzi dei tumori degli adolescenti siano tumori "pediatrici", cioè tipici del bambino e quindi teoricamente meglio conosciuti in ambito oncologico pediatrico sia dal punto di vista biologico che terapeutico. Nei Centri di Oncologia Pediatrica, sono disponibili Protocolli terapeutici idonei a tali neoplasie. Il classico modello multidisciplinare dell'oncologia pediatrica, appare il più adatto a rispondere alla esigenze di pazienti particolari come gli adolescenti: il paziente e la famiglia sono al centro del modello relazionale, che si avvale però di un'intera équipe multispecialistica in cui, accanto all'oncologo pediatra, spesso in collaborazione con l'oncologo dell'adulto in caso di tumori non tipici dell'età infantile, lavorano quotidianamen-

te chirurgo, radioterapista, radiologo, patologo, endocrinologo, neurologo, ma anche psicologo, assistente sociale, educatore, intrattenitore (e, in campo pre-clinico, biologo e ricercatore). L'assistenza agli adolescenti affetti da cancro inoltre dovrebbe prevedere sempre, accanto alla strategia terapeutica più appropriata, la promozione della normalità dei pazienti, consentendo loro di continuare a vivere il più normalmente possibile e raggiungere le tappe fondamentali dello sviluppo nonostante la diagnosi di cancro. A tal proposito, sono necessarie maggiori risorse e riconoscimento formale dei progetti ospedalieri dedicati ai giovani come parte delle cure standard. I programmi locali, che prevedono attività non solo ludiche e sportive, ma di reinserimento sociale, supporto psicologico, programmi per la preservazione della fertilità e tanti altri, dovrebbero essere parte integrante di un approccio nazionale globale e diventare uno standard di cura: affinché ciò avvenga, la visione e i programmi pratici adottati dai programmi locali e nazionali devono essere sostenuti dal governo regionale e nazionale e dal Sistema Sanitario Nazionale, creando così i presupposti per una presa in carico ottimale degli adolescenti affetti da cancro nel nostro Paese.

Affinchè, inoltre, anche per gli adolescenti affetti da tumori tipici dell'adulto, venga garantita la cura più idonea, è imprescindibile che venga favorita la collaborazione tra il mondo dell'Oncologia Pediatrica e quello dell'Oncologia degli adulti. Tale processo, avviato in Italia grazie al gruppo intersocietario AIOM/AIEOP, prevede, da una parte, la divulgazione scientifica in ambito sanitario e non, circa i bisogni degli adolescenti con tumore, compresa la necessità di ampliare la ricerca scientifica in tale ambito. Dall'altro, nella pratica clinica quotidiana, la creazione intra o inter Aziendale di gruppo di lavoro, team multidisciplinari, PDTA, composti da esperti in tale settore, ovvero quello della presa in carico degli adolescenti e dei giovani adulti con tumore. Questo processo garantisce che l'adolescente sia collocato nel reparto più idoneo sia in base alle cure necessarie per lo specifico tipo di tumore da cui è affetto.

Come già detto, a livello nazionale, Il Gruppo

di lavoro congiunto AIOM/AIEOP, riconosciuti dalle relative società scientifiche e composti da Medici esperti nella gestione degli adolescenti con tumore, stanno già affrontando tali problematiche sia dal punto di vista scientifico che divulgativo.

Chiediamo quindi:

- **Che venga svolta una indagine volta ad individuare, in ciascuna Regione, i Centri Ospedalieri Pediatrici, oncologici e non, che non hanno come limite di età i 18 anni.**
- **Che venga quindi garantito a tutti i ragazzi il diritto alle cure pediatriche sino a 18 anni sia sul territorio sia in ospedale, senza differenze legate alle diverse Regioni.**
- **Che, laddove richiesto dai singoli Centri, sia garantita ai centri di Oncologia Pediatrica, la gestione e la presa in carico degli adolescenti e dei giovani adulti anche oltre i 18 anni di età, al fine di poter garantire loro, come su detto e nei casi specificati, l'accesso a Protocolli di Cura e farmaci innovativi.**
- **Che il Governo avvii una collaborazione formale volta a supportare le iniziative e le richieste del gruppo di Lavoro "Adolescenti" e di quello congiunto AIOM/AIEOP per la sensibilizzazione della comunità scientifica sul tema "cancro in età adolescenziale"**
- **Che, all'interno delle singole Regioni, siano favoriti PDTA Regionali composti da pediatri dei Centri AIEOP ed Oncologi dell'adulto, per la presa in carico di adolescenti affetti da tumore.**

Bibliografia

- Front Pediatr 2016 Aug 24;4:88. Model of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: The Youth Project in Milan Chiara Magni, Laura Veneroni, Matteo Silva, Michela Casanova, Stefano Chiaravalli, Maura Massimino, Carlo Alfredo Clerici, Andrea Ferrari
- Journal of Adolescent and Young Adult Oncology Vol. 9, No. 2 Evolving Services for Adolescents with Cancer in Italy: Access to Pediatric Oncology Centers and Dedicated Projects Andrea Ferrari, Paola Quarello paola.quarello@unito.it, Maurizio Mascarin, Giuseppe M. Milano, Assunta Tornesello, Marina Bertolotti, Marco Spinelli, Pamela Ballotta, Marco Read Borghi, Milena Maule, Maria Luisa Mosso, Franco Merletti, Marco Zecca, and Andrea Pession
- de Bont JM, van der Holt B, Dekker AW, et al. Significant difference in outcome for adolescents with acute lymphoblastic leukemia treated on pediatric vs adult protocols in the Netherlands. *Leukemia*. 2004;18:2032-53.
- Ramanujachar R, Richards S, Hann I, et al. Adolescents with acute lymphoblastic leukaemia: emerging from the shadow of paediatric and adult treatment protocols. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;47:748-56.
- Paulussen S, Ahrens S, Juergens HF. Cure rates in Ewing tumor patients aged over 15 years are better in pediatric oncology units. *Results of GPOH CESS/EICESS studies. Proc Am Soc Clin Oncol*. 2003;22:816 (abstr 3279).
- Ferrari A, Dileo P, Casanova M, et al. Rhabdomyosarcoma in adults. A retrospective analysis of 171 patients treated at a single institution. *Cancer*. 2003;98:571-80.

4. Proposta di riconoscimento della subspecialità in Oncoematologia Pediatrica

a cura di **F. Rossi** – A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino - AEIOP

Negli ultimi anni, la formazione medica in Italia è stata oggetto di una profonda riforma, con l'introduzione di percorsi più strutturati e aderenti ai bisogni del Servizio Sanitario Nazionale. In particolare, il riordino delle Scuole di Specializzazione di area sanitaria, avviato con il D.I. 4 febbraio 2015, n. 68 e successivi aggiornamenti (D.I. 13 giugno 2017, n. 402; D.I. 28 settembre 2021, n. 1109), ha ridefinito la Scuola di Specializzazione in Pediatria in un percorso quinquennale suddiviso in un triennio comune e un biennio professionalizzante, consentendo un orientamento sub-specialistico (14 subspecialità), con l'obbligo trasversale di formazione in **Cure Palliative Pediatriche**.

All'interno di questo assetto normativo si colloca l'**Oncoematologia**, disciplina caratterizzata da elevata complessità clinico-assistenziale e scientifica, che costituisce un settore prioritario della Pediatria. Essa è dedicata alla diagnosi, al trattamento e al follow-up delle patologie neoplastiche ed ematologiche in età pediatrica, che – pur configurandosi come condizioni a bassa incidenza nella popolazione generale – rappresentano la principale causa di morte per malattia nei bambini.

Recentemente, la complessità intrinseca di tali patologie è ulteriormente accresciuta con l'introduzione di **terapie innovative** (Immunoterapie, terapie cellulari avanzate quali le CAR-T, farmaci a bersaglio molecolare) che hanno profondamente modificato la pratica clinica, aprendo, da un lato, nuove e importanti prospettive terapeutiche, ma, al tempo stesso, introducendo sfide rilevanti sotto il profilo della gestione delle tossicità specifiche, della necessità di infrastrutture dedicate, della sostenibilità economica e dell'aggiornamento continuo delle competenze professionali.

Inoltre, l'assistenza al bambino con patologia oncoematologica non si esaurisce con il raggiungimento dello “stop therapy”, ma richiede l'attivazione di **programmi di follow-up a lungo termine**, finalizzati al monitoraggio e alla gestione delle sequele tardive delle terapie. A ciò si aggiunge la necessità di implementare percorsi strutturati di **transizione verso i servizi dell'età adulta**, che garantiscano continuità assistenziale e multidisciplinarietà, tutelando la qualità di vita dei giovani sopravvissuti.

Dal punto di vista scientifico, l'oncoematologia pediatrica si configura come ambito peculiare per la costante e imprescindibile integrazione tra attività clinica e di ricerca. Tale sinergia consente di trasferire – in tempi relativamente brevi – i progressi della ricerca nella pratica clinica quotidiana, favorendo l'adozione di approcci terapeutici sempre più personalizzati. Un esempio è rappresentato dalla stratificazione dei pazienti in “gruppi di rischio”, che orienta le decisioni terapeutiche e consente di ottimizzare l'equilibrio tra efficacia e tossicità dei trattamenti. Inoltre, la rarità e l'eterogeneità biologica dei tumori pediatrici rendono imprescindibile la partecipazione a reti cooperative nazionali e internazionali, che consentono la condivisione di protocolli clinici e sperimentali, l'arruolamento di un numero adeguato di pazienti negli studi e la definizione di standard di trattamento omogenei.

Accanto all'avanzamento delle conoscenze, la ricerca scientifica in oncoematologia pediatrica riveste anche un ruolo formativo. La partecipazione dei giovani medici a progetti di ricerca clinica e traslazionale, nonché a trial multicentrici, rappresenta un'opportunità di crescita professionale e di acquisizione di competenze indispensabili per affrontare la complessità della disciplina. Proprio in questo contesto si inserisce la

normativa più recente in materia di integrazione tra formazione specialistica e attività di ricerca. L'art. 19, comma 3, della Legge 240/2010, come modificato dal Decreto-Legge 36/2022 e dalla Legge 79/2022, consente, infatti, agli specializzandi di **isciversi contemporaneamente alla scuola di specializzazione e al dottorato di ricerca**. Il dottorato, quindi, non rappresenta solo un percorso formativo parallelo, ma uno strumento essenziale per consolidare le competenze di ricerca clinica e traslazionale, promuovere l'innovazione terapeutica e favorire l'internazionalizzazione del profilo professionale dello specialista in oncoematologia pediatrica.

Nonostante quanto riportato sopra, la figura del **pediatra oncoematologo** non risulta, ad oggi, formalmente riconosciuta sotto il profilo giuridico, professionale e contrattuale, a differenza di quanto avviene in numerosi altri Paesi europei.

Tale mancanza determina un evidente disallineamento tra il percorso formativo previsto dalla normativa e il riconoscimento della professionalità, con conseguenze rilevanti sia sulla qualità e sicurezza delle cure, sia sulla programmazione sanitaria, sulla mobilità lavorativa e sulle procedure di reclutamento nei concorsi pubblici.

L'assenza di un riconoscimento specifico rischia inoltre di disincentivare i giovani medici a intraprendere questo percorso, in considerazione dell'elevato carico di lavoro e della scarsa valorizzazione contrattuale della disciplina. In un contesto caratterizzato da crescente carenza di pediatri e di specialisti, si impone pertanto la necessità di costruire percorsi formativi **attrattivi, chiari, formalmente riconosciuti e professionalmente spendibili**, in grado di rispondere

in modo adeguato alle esigenze del sistema sanitario e, soprattutto, ai bisogni dei bambini e degli adolescenti affetti da patologie oncoematologiche.

La presente proposta intende colmare questo vuoto normativo e valorizzare una competenza già consolidata nella pratica clinica.

Certi che il riconoscimento della sub-specialità in Oncoematologia Pediatrica porterà a **risultati** concreti e di ampio impatto, quali:

- miglioramento della qualità e della sicurezza delle cure pediatriche oncoematologiche.
- maggiore attrattività e valorizzazione della carriera per i giovani medici, contribuendo a contrastare la carenza di specialisti;
- maggiore uniformità nell'erogazione dei servizi sanitari, riducendo disuguaglianze territoriali e garantendo equità di accesso alle cure;
- rafforzamento della cooperazione scientifica nazionale e internazionale, con benefici per la ricerca clinica e l'innovazione terapeutica;
- inserimento strutturato del pediatra oncoematologo nel Servizio Sanitario Nazionale, come figura indispensabile per la gestione delle malattie oncoematologiche in età pediatrica.

Chiediamo

- Il riconoscimento formale della sub-specialità in Oncoematologia Pediatrica.
- L'allineamento dell'Italia agli standard europei e internazionali, favorendo mobilità professionale, cooperazione scientifica e accesso a programmi formativi avanzati.

5. Benefici, criticità e proposte di integrazione della Legge 104/92 per rispondere alle necessità dei genitori caregiver

a cura di **M. G. Schiavone** – APLETI - FIAGOP

R. Marsala – AGEOP - FIAGOP

G. Nàtile, C. Rutigliano, A. Capodiferro – APLETI

E. Iannelli – Aimac – F.A.V.O.

T. Perillo – U.O. Onco Ematologia Policlinico Bari - AIEOP

La Legge 104 del 1992 rappresenta uno dei principali strumenti di tutela per le persone con disabilità e per le loro famiglie. Per i genitori che svolgono il ruolo di caregiver, essa costituisce un punto di riferimento fondamentale, in quanto riconosce parzialmente il carico assistenziale che queste figure si trovano quotidianamente a sostenere.

Tuttavia, accanto agli indubbi benefici, permangono significative criticità che rendono la legge insufficiente rispetto ai reali bisogni delle famiglie. Ciò impone la necessità di un adeguamento e di un'integrazione della Legge 104, mediante l'introduzione di nuove tutele e strumenti normativi capaci di rispondere in maniera strutturata, continuativa e coerente alle esigenze concrete dei nuclei familiari.

I benefici

Il primo aspetto positivo della normativa riguarda la possibilità per i genitori di usufruire di permessi lavorativi retribuiti. I tre giorni al mese, frazionabili anche in ore, consentono di accompagnare il figlio a visite specialistiche, terapie o esami, senza dover sacrificare ferie o permessi personali. Si tratta di un sostegno concreto, che offre respiro a famiglie spesso oberate da impegni medici e assistenziali continui.

Un ulteriore strumento rilevante è il congedo straordinario retribuito, della durata massima di due anni. Questa misura garantisce la possibilità di sospendere l'attività lavorativa, pur mantenendo il posto di lavoro e ricevendo un'indennità commisurata all'ultima retribuzione. Nei momen-

ti più delicati del percorso assistenziale, quando la presenza del genitore è imprescindibile, il congedo straordinario diventa una risorsa insostituibile.

La **Legge 104/1992**, attraverso l'art. 33 e il rinvio al **D.Lgs. 151/2001, art. 42, comma 5**, garantisce la **conservazione del posto** durante i periodi di permesso o di congedo straordinario, impedendo che la fruizione di tali diritti possa costituire legittimo motivo di licenziamento. Inoltre, l'**art. 33, commi 5 e 7, L. 104/1992** riconosce al lavoratore che assiste un familiare con handicap grave la **priorità nella scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio della persona con disabilità**, nonché il diritto a non essere trasferito senza il suo consenso. Questi strumenti non solo permettono una migliore conciliazione tra vita familiare e lavorativa, ma sanciscono anche il riconoscimento sociale del ruolo di caregiver, valorizzando l'impegno quotidiano che i genitori mettono nella cura dei propri figli.

Le criticità

Accanto a questi aspetti positivi, emergono tuttavia diverse criticità.

La più evidente riguarda il fatto che i benefici previsti dalla Legge 104/92 riguardano **soltanto i lavoratori dipendenti** mentre per i genitori disoccupati, precari, autonomi o liberi professionisti, esistono pochissime forme di sostegno economico (previste solo da alcuni enti previdenziali) nonostante il fatto che anche loro si trovino ad affrontare la medesima condizione di carico assistenziale.

Riconoscere i diritti dei caregiver non è un atto di carità: è il segno concreto di una società che tutela chi è più vulnerabile e chi si prende cura di loro. Non si tratta di privilegi, ma di dignità, sicurezza economica e equilibrio tra lavoro e vita familiare.

I diritti non possono dipendere dalla fortuna di essere lavoratore dipendente o dall'empatia del datore di lavoro.

Si devono evitare disparità significative, che penalizzano proprio quelle famiglie già fragili dal punto di vista economico.

Le uniche altre forme di sostegno per la categoria di genitori non lavoratori dipendenti al momento sono il **BONUS CAREGIVER** o l'**ASSEGNO DI CURA**.

Il **Bonus Caregiver** e l'**Assegno di Cura** rappresentano due strumenti di sostegno alle famiglie che assistono persone con disabilità o non autosufficienti, ma con caratteristiche e finalità differenti.

Il **Bonus Caregiver** è erogato da Regioni o Comuni tramite bandi specifici, riconosce un sostegno economico al familiare che presta assistenza gratuita e continuativa a un congiunto con disabilità grave (L. 104/1992, art. 3, c. 3). È legato a requisiti di residenza, condizione economica (ISEE) e documentazione del ruolo di cura. Ha lo scopo di valorizzare l'impegno del caregiver e alleviare il peso economico dell'assistenza. L'**Assegno di Cura** anch'esso erogato dagli enti locali (Regioni, Distretti, Comuni), è un contributo periodico per coprire le spese di assistenza domiciliare a persone non autosufficienti, spesso subordinato a una valutazione multidimensionale (UVM) e a un piano di assistenza individuale (PAI). Gli importi variano in base al livello di gravità e all'ISEE. L'assegno può finanziare l'assistenza familiare o professionale (badante) ed è generalmente sospeso in caso di ricoveri prolungati o incompatibile con altri progetti di sostegno.

In **Sintesi** il **Bonus Caregiver** è più orientato al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura familiare mentre l'**Assegno di Cura** è più strutturato come sostegno assistenziale, finalizzato al mantenimento della persona fragile presso il domicilio e alla riduzione del ricorso a strutture residenziali.

Entrambi gli strumenti non hanno disciplina uniforme nazionale, ma dipendono da normative regionali e locali, con importi e requisiti variabili. Possono talvolta coesistere, ma occorre sempre verificare **incompatibilità e cumulabilità** previste nei bandi o nei regolamenti locali.

Un altro **punto dolente è la totale assenza di tutele in caso di lutto**.

Alla morte del figlio con disabilità, il genitore perde automaticamente i benefici legati alla Legge 104 e si trova a disporre esclusivamente dei tre giorni di permesso per lutto riconosciuti a tutti i lavoratori dipendenti per il decesso di parente entro il secondo grado o affini di primo grado. Questo congedo, definito "straordinario", ha carattere emergenziale e generalizzato, non tenendo conto della specificità e della gravità della perdita di un figlio, evento che meriterebbe una tutela distinta e più articolata.

La normativa non considera la peculiarità del percorso vissuto dai caregiver, né l'intensità del trauma derivante dalla perdita di un figlio che ha richiesto, a volte, anni di cura, impegno e assistenza costante.

Questo vuoto legislativo appare particolarmente **grave**, in quanto non riconosce ai genitori tutele sul lavoro e sostegni economici oltre che un adeguato supporto psicologico proprio nel momento in cui più ne avrebbero più bisogno.

La perdita di un figlio rappresenta una delle esperienze più traumatiche e devastanti che una persona possa vivere. Questo evento comporta non solo un impatto emotivo profondo e duraturo, ma anche conseguenze psicologiche, fisiche, sociali e lavorative di lungo periodo.

In tale contesto, il rientro al lavoro dei genitori coinvolti dopo appena tre giorni di congedo per lutto, come previsto dalla normativa italiana, risulta altamente problematico, sia dal punto di vista umano che organizzativo.

Rientro al lavoro: un problema irrisolto

Il ritorno al lavoro dopo solo tre giorni dalla morte di un figlio solleva diverse criticità:

1. Inadeguatezza del tempo a disposizione

Tre giorni non sono sufficienti per affrontare le incombenze burocratiche e familiari legate al decesso (organizzazione del funerale, gestione patrimoniale, supporto agli altri figli, ecc.). L'ela-

borazione del lutto non può nemmeno iniziare in un tempo così ristretto: il dolore è ancora acuto, confuso, ingestibile.

2. Conseguenze sulla salute mentale e fisica

Studi psicologici dimostrano che i genitori colpiti da lutto infantile sviluppano spesso disturbi post-traumatici, ansia, depressione e insonnia. Il ritorno anticipato alla routine lavorativa può accentuare questi disturbi, con ricadute sul benessere del lavoratore e sul suo rendimento.

3. Ripercussioni professionali

La difficoltà di concentrazione e la scarsa produttività nei giorni e nelle settimane successive possono generare tensioni con colleghi e superiori. In alcuni casi, il lavoratore può essere oggetto di sanzioni disciplinari o stigma per assenteismo o scarso rendimento, aggravando ulteriormente la sua situazione emotiva.

4. Assenza di supporto psicologico o flessibilità organizzativa

L'Unione europea ha più volte richiamato l'attenzione sull'inadeguatezza delle misure di sostegno ai caregiver familiari in Italia. Nel Piano d'azione europeo per il lavoro e la protezione sociale 2021-2027, è stato raccomandato al nostro Paese di rafforzare gli interventi, sia sotto il profilo economico che nell'accesso ai servizi. In particolare, il Comitato europeo dei diritti sociali, nell'ambito della Carta Sociale Europea, ha evidenziato criticità quali:

- l'assenza di politiche uniformi a livello nazionale, con conseguenti disparità territoriali;
 - il sostegno economico insufficiente ai caregiver di persone con disabilità;
 - il limitato accesso al congedo familiare retribuito, ritenuto non conforme agli standard europei.
- Anche la Commissione europea ha espresso preoccupazione, invitando l'Italia a potenziare i diritti di congedo e a sviluppare servizi di supporto adeguati, quali assistenza domiciliare e sostegno psicologico.

Molte aziende non prevedono alcun accompagnamento al rientro (consulenze psicologiche, flessibilità oraria, possibilità di lavoro da remoto). Il lavoratore è spesso costretto a utilizzare ferie, permessi non retribuiti o malattia per prolungare il tempo necessario alla ripresa, con effetti negativi sul piano economico e contrattuale.

Anche se l'Italia recepisce le direttive europee, come la *Work Life Balance Directive (equilibrio tra vita e lavoro)*, che impone almeno 10 giorni di paternità e 4 mesi di congedo parentale, queste non includono una disposizione a favore del parental bereavement (**lutto genitoriale**). Il confronto tra diversi ordinamenti evidenzia un'ampia eterogeneità nelle previsioni normative in materia di congedo per lutto. In **Italia**, la normativa (L. 53/2000, art. 4; D.Lgs. 151/2001) riconosce tre giorni di permesso retribuito in caso di decesso del coniuge o di parenti fino al secondo grado. In **Francia**, il *Code du travail* prevede una tutela più articolata: dodici giorni retribuiti per la perdita di un figlio e tre giorni per la morte di un genitore. Analogamente, in **Belgio** la legge aggiornata nel 2021 stabilisce dieci giorni retribuiti per il decesso di un figlio minorenni e tre giorni in caso di morte di genitori o suoceri. Il **Regno Unito**, con il *Parental Bereavement (Leave and Pay) Act 2018*, garantisce fino a due settimane di congedo per i genitori che subiscono la perdita di un figlio sotto i 18 anni o un nato morto dopo la 24ª settimana di gravidanza; l'indennità economica è riconosciuta ai lavoratori con almeno 26 settimane di anzianità.

Conclusioni

La Legge 104/92 ha rappresentato un passo importante nel riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari, offrendo strumenti che hanno migliorato concretamente la qualità della vita di molte famiglie. Tuttavia, l'esperienza dei genitori caregiver evidenzia come la normativa sia ancora insufficiente e parziale.

Per renderla realmente inclusiva e rispondente ai bisogni, sarebbe auspicabile un ampliamento delle tutele anche ai lavoratori autonomi e ai disoccupati caregiver, l'introduzione di misure specifiche di sostegno psicologico ed economico in caso di lutto e una semplificazione delle procedure burocratiche. Inoltre, un riconoscimento più strutturale e continuativo della figura del caregiver familiare potrebbe colmare il divario esistente tra la realtà quotidiana delle famiglie e la cornice normativa attuale.

Richieste al Governo e relative proposte

1. Istituzione di un contributo economico a favore dei genitori non titolari di rapporti di lavoro dipendente, in analogia a quanto già disposto nel 2020 in via straordinaria per fronteggiare l'emergenza epidemiologica da COVID-19.
2. Introduzione di un regime di sgravio contributivo in favore dei genitori lavoratori autonomi, o quantomeno la sospensione dei contributi previdenziali, limitatamente ai periodi in cui sia documentata l'inattività per assistenza al figlio.
3. Supporto psicologico professionale e accesso agevolato a servizi di counseling per 1 anno dopo il rientro sul posto di lavoro, con possibilità di usufruirne in modalità frazionata.
4. Introduzione di una disciplina specifica per il lutto genitoriale, mediante l'istituzione di un congedo dedicato e ampliato, con una durata minima di 30 giorni lavorativi

retribuiti in caso di perdita di un figlio, prorogabile previa documentazione medico-certificativa e valutazione delle condizioni soggettive del genitore.

5. Previsione di forme di flessibilità lavorativa al rientro (es. part-time temporaneo, lavoro agile, riduzione dell'orario) su richiesta del lavoratore per 1 anno dopo il rientro sul posto di lavoro, con possibilità di usufruirne in modalità frazionata.
6. Sensibilizzazione dei datori di lavoro e dei responsabili HR sulla gestione umana e rispettosa del lutto.

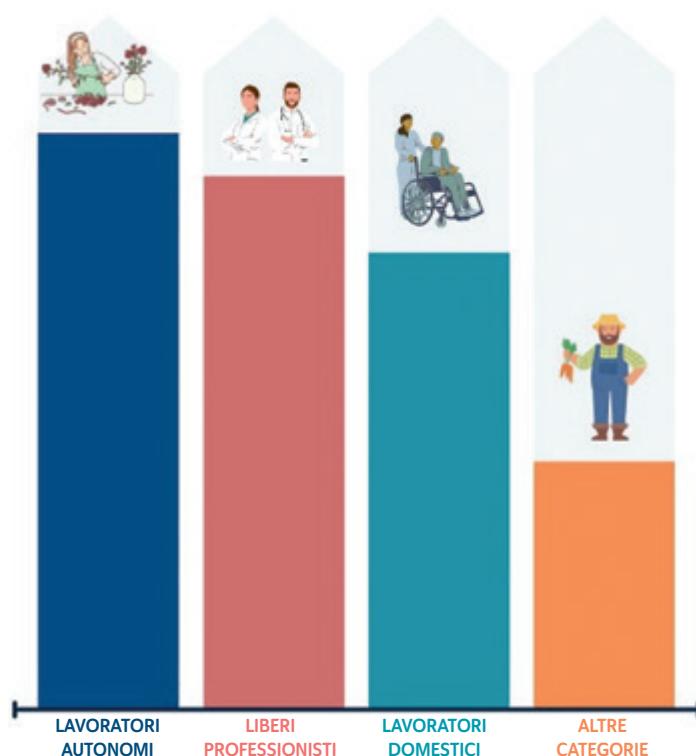
Solo in questo modo la Legge 104 potrà realmente assolvere al suo obiettivo originario: garantire dignità, equità e sostegno concreto alle persone con disabilità e a chi, con dedizione e sacrificio, se ne prende cura senza risparmiarsi.

La Legge dovrebbe non trascurare anche quei genitori che si trovano ad affrontare il più indicibile dei dolori: il lutto per la perdita di un figlio.

Appendice grafici

CATEGORIE ESCLUSE DI BENEFICIARI

Nonostante la rilevanza sociale della Legge 104/92, alcune categorie di lavoratori restano escluse dai benefici: lavoratori autonomi addetti ai lavori domestici, agricoli a tempo determinato e altre tipologie non subordinate. Questo evidenzia la necessità di un aggiornamento normativo per garantire maggiore inclusione.



LAVORATORI AUTONOMI

I genitori che svolgono attività lavorative come artigiani, commercianti, coltivatori diretti ed imprenditori sono esclusi dal beneficio.

LIBERI PROFESSIONISTI

I genitori che svolgono attività lavorative come la libera professione o lavorano nello spettacolo non sono tutelati dal beneficio (salvo piccoli riconoscimenti di casse lavoratori private es. medici o avvocati).

LAVORATORI DOMESTICI

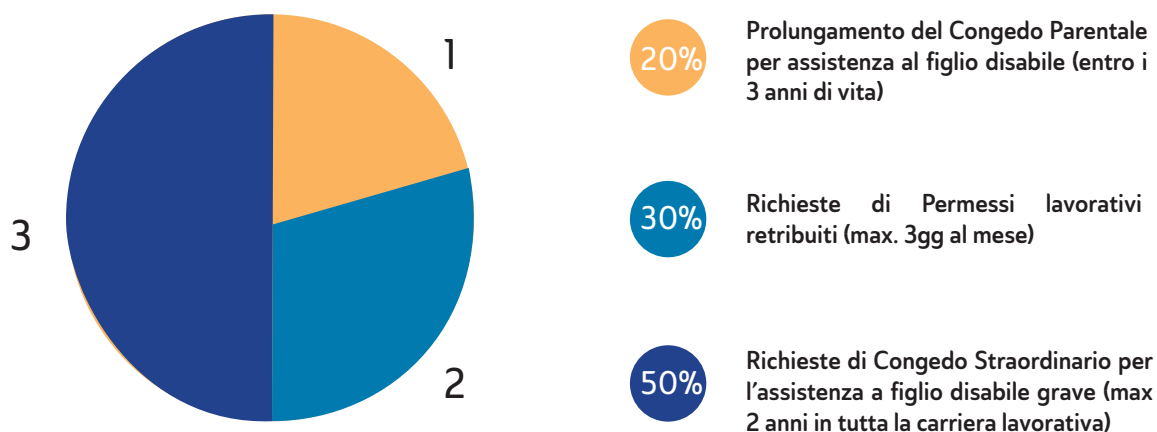
I genitori che svolgono attività lavorative come assistenza alla persona o pulizia degli ambienti, per famiglie o imprese speciali, non sono tutelati dal beneficio.

ALTRE CATEGORIE

I genitori che svolgono altre attività lavorative non in continuità, non sono tutelati es. call center, lavoratori agricoli, marittimi.

BENEFICI DELLA LEGGE 104/92 PER CAREGIVER

La maggior parte delle tutele riconosciute dalla Legge 104/92 riguarda il congedo straordinario, che può arrivare fino a 2 anni retribuiti al 100%. Seguono i permessi lavorativi retribuiti (3 giorni al mese) e il prolungamento del congedo parentale fino al terzo anno di vita del figlio disabile.



6. L'importanza dell'esenzione dei ticket sanitari per i monitoraggi dei pazienti guariti

a cura di **G. Panizza** – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP)

M. Muraca – IRCCS Giannina Gaslini

M. Terenziani – Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano) in rappresentanza del Gruppo di Lavoro AIEOP "Effetti Tardivi delle Terapie Antiblastiche"

A. Mastronuzzi – Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

I numerosi studi condotti a livello internazionale(1) hanno dimostrato che, nel corso degli ultimi decenni, la sopravvivenza dei bambini e adolescenti affetti da neoplasia maligna è progressivamente migliorata nel mondo occidentale, come esemplificato nel grafico 1.

Sono state raggiunte percentuali di guarigione sempre in costante progresso:

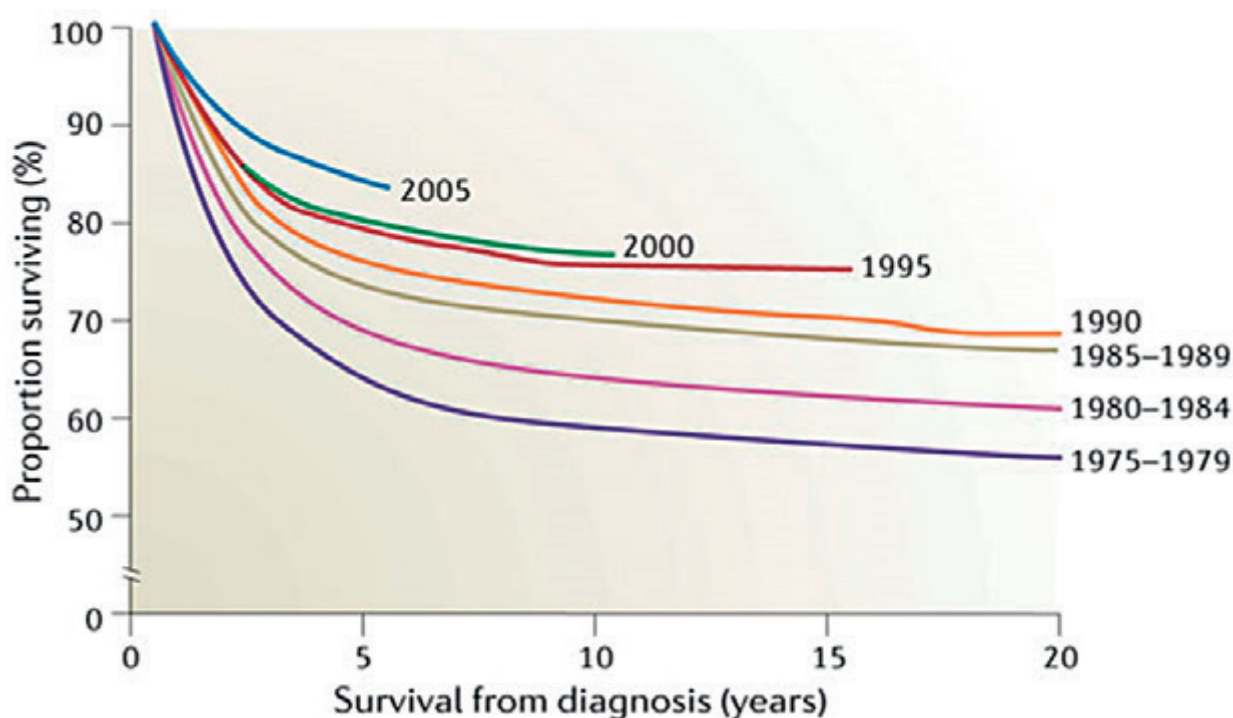
- da 65 % negli anni 1983-85
- al 75% negli 1992-1994
- all'80% allo stato attuale.

Questi straordinari traguardi non devono tuttavia farci dimenticare che la guarigione da una

neoplasia oncoematologica non può più essere considerata la parte conclusiva del percorso di cura.

Le sequele iatrogene delle terapie, in considerazione della giovane età dei pazienti e quindi della lunga aspettativa di vita per la maggioranza di loro, possono avere un impatto negativo sui soggetti guariti e sulle loro famiglie. Si tratta di sequele che possono essere fisiche, psicologiche e sociali, con conseguenze più o meno importanti sulla qualità della vita dei lungo sopravvissuti e dei loro famigliari. Il "costo" della guarigione può essere spesso considerevole: essere un "gua-

GRAFICO 1.



rito” non sempre significa “tornare a stare bene”. Per alcuni di loro ci potranno essere complicazioni/patologie croniche di rilievo, per altri sarà necessario effettuare controlli periodici per lunghi periodi e/o per tutto il resto della vita.

I numeri parlano chiaro (2):

- 60-75% dei soggetti guariti ha una sequela tardiva di varia gravità
- 20-30% ha sequele severe/gravi
- a 45 anni dalla diagnosi il rischio di morte aumenta di un fattore 3 rispetto alla popolazione generale

La figura illustra come i lungosopravvissuti da tumore pediatrico (CCS) presentino un’incidenza più alta e precoce di patologie rispetto alla popolazione generale, evidenziando un fenomeno noto come **invecchiamento precoce** o **“premature aging”**. Le curve mostrano che i CCS sviluppano malattie croniche – spesso tipiche dell’età avanzata – già in giovane età, a causa degli effetti a lungo termine delle terapie oncologiche. In aggiunta la parte inferiore della figura distingue tra effetti tardivi già noti, emergenti e ancora sconosciuti, sottolineando l’importanza di una sorveglianza continua e personalizzata nella cura dei sopravvissuti.

Le informazioni fin qui esposte aiutano a far

comprendere quanto sia importante realizzare un monitoraggio a lungo termine dei CCS, con particolare riguardo ai controlli sanitari a cui dovranno sottoporsi per molto tempo, se non per il resto della loro vita.

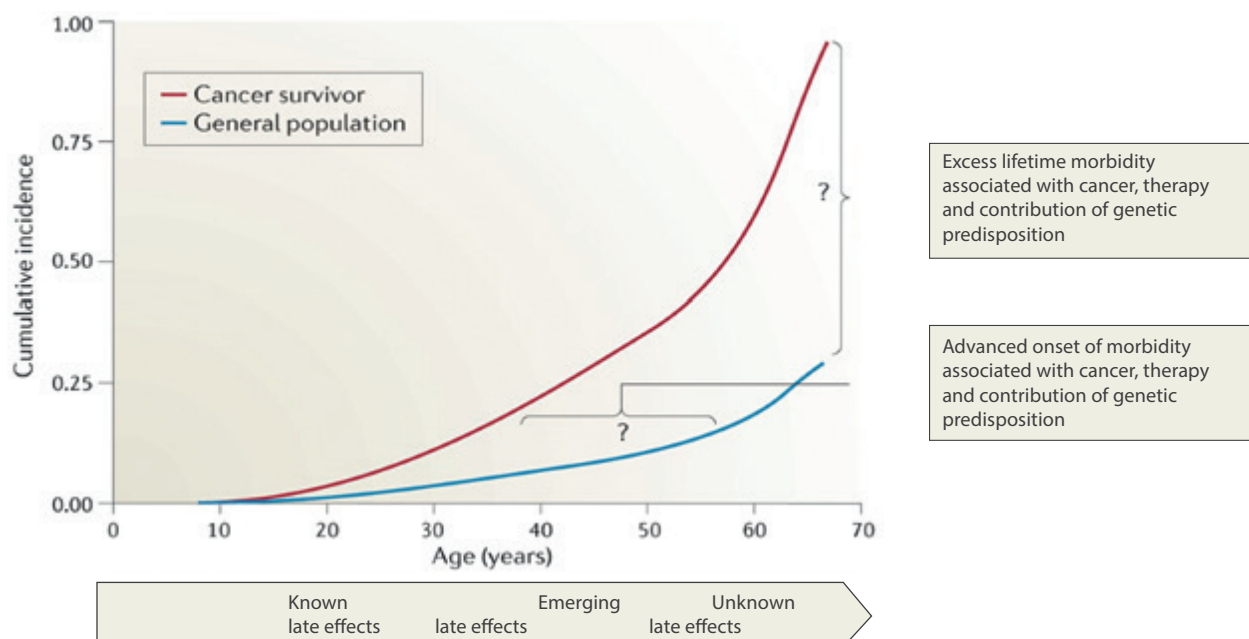
Il Gruppo di lavoro AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) “Effetti Tardivi delle terapie antitumorali” e la Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP) hanno da tempo messo in atto varie iniziative allo scopo di promuovere, per i pazienti che contraggono una malattia maligna oncologica in età pediatrica e adolescenziale, l’utilizzo uniforme del codice di esenzione per patologia 048 in tutto il territorio nazionale.

La normativa di riferimento risulta tuttavia piuttosto articolata e complessa, determinando, nei fatti, ampi margini di discrezionalità dal punto di vista del sistema amministrativo – gestionale messo in atto da ciascuna regione.

Si richiamano in particolare il D.M. del 23 novembre 2012 e la circolare n. 13 del 13 dicembre 2001.

L’art. 1 del D.M del 23 novembre 2012 prevede: comma 1: *“All’allegato 1 del presente decreto, che ne costituisce parte integrante, è indicato il periodo*

FIGURA 1.



Modified from: Robinson LL, Hudson MM Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. Nat Rev cancer. 2014 Jan;14(1):61-70

minimo di validità dell'attestato di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie, rilasciato ai sensi del Decreto del Ministero della sanità 29 maggio 1999, n. 329 per le malattie e alle condizioni individuate dal medesimo decreto";
comma 2: *"Le regioni e le province autonome [...] possono fissare periodi di validità dell'attestato più lunghi di quelli indicati nel medesimo allegato 1".*

In riferimento al codice 048, sempre nell'allegato 1, viene indicata la durata minima dell'attestato di esenzione a "5 anni, 10 anni, o illimitata secondo quanto previsto dalla circolare n. 13 del 13 dicembre 2001".

La circolare n. 13 del 2001, "Indicazioni per l'applicazione dei regolamenti relativi all'esenzione per malattie croniche e rare", era stata redatta allo scopo di garantire un'omogenea applicazione della disciplina delle esenzioni per malattia sul territorio nazionale.

Nel paragrafo 3.3 sono riportate le modifiche introdotte dal decreto di aggiornamento (D.M. n. 296 del 2001). Con particolare riguardo al codice 048 si precisa che:

"048 Soggetti affetti da patologie neoplastiche maligne"

Tale condizione è stata riformulata in "048 Soggetti affetti da patologie neoplastiche maligne e da tumori di comportamento incerto".

La modifica della denominazione, confermando un indirizzo applicativo già seguito ed attuato da numerose Regioni e Aziende sanitarie locali, è volta a chiarire l'intenzione, già implicita nel D.M. n. 329 del 1999, di riconoscimento dell'esenzione ai soggetti con:

1. tumori ben definiti sul piano istomorfologico, dei quali non può essere previsto al momento della diagnosi il successivo comportamento clinico. Si considerano appartenenti a questa categoria i tumori che hanno una sede particolarmente delicata e/o un'accentuata invasività locale con conseguenti danni sulle strutture circostanti (es. gli adenomi ipofisari secernenti o non secernenti);

2. tumori che, inizialmente ben definiti istomorfologicamente, presentano una evoluzione non prevedibile, sia dal punto di vista anatomopatologico che per il comportamento clinico (lesioni inizialmente benigne che possono evolvere in lesio-

ni maligne, come la sequenza adenomi colorettrali - carcinoma colorettrale).

Nel paragrafo 5 sono riportate invece Specifiche indicazioni applicative. Con particolare riguardo al codice 048 si precisa che:

"048 "Soggetti affetti da patologie neoplastiche maligne e da tumori di comportamento incerto"

Si ritiene utile riportare esempi di modalità operative, individuate da alcune Regioni, in merito al termine di validità dell'attestato per tale condizione:

- cinque anni dalla data di prima diagnosi della patologia neoplastica. Alla scadenza di tale periodo gli uffici del distretto potranno rinnovare tale attestato sulla base della certificazione rilasciata dal centro pubblico che ha in cura il soggetto, attestante la necessità di ulteriore monitoraggio clinico e/o di ulteriori esami strumentali o di laboratorio per il follow up;

- dieci anni dalla data di prima diagnosi della patologia neoplastica. Oltre il decimo anno l'esenzione viene eventualmente confermata previa certificazione da parte del centro oncologico di riferimento dipartimentale e le prestazioni in esenzione saranno quelle previste da protocolli specifici concordati con il medico di medicina generale;

- durata illimitata in relazione a criteri clinici riguardanti la specifica patologia, la particolare forma clinica e la rispondenza alla terapia.

Nella parte I dell'allegato 1 alla circolare, dove viene riportato l'Elenco delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo, è indicato il "Codice identificativo esenzione Malattia o condizione" si precisa (pagina 36 della circolare):

SOGGETTI AFFETTI DA PATOLOGIE NEOPLASTICHE MALIGNI E DA TUMORI DI COMPORTAMENTO 048 INCERTO

Secondo le condizioni cliniche individuali:
LE PRESTAZIONI SANITARIE APPROPRIATE PER IL MONITORAGGIO DELLE PATOLOGIE DI CUI SONO AFFETTI E DELLE LORO COMPLICANZE, PER LA RIABILITAZIONE E PER LA PREVENZIONE DEGLI ULTERIORI AGGRAVAMENTI.¹

¹ Si precisa che il testo è stato riportato in stampatello così come è scritto nella Circolare.

Si ritiene che il monitoraggio delle sequele iatrogene delle terapie per i guariti da neoplasia pediatrica potrebbe richiedere la necessità di effettuare controlli periodici per tutto il resto della vita: ciò andrebbe espresso con maggiore incisività nella normativa vigente, in modo da rendere uniforme l'applicazione sul territorio e soprattutto per non essere soggetto alle più varie interpretazioni da parte delle amministrazioni regionali.

I dati provenienti da una survey, condotta dal Gruppo di lavoro Effetti Tardivi delle terapie an-

tiblastiche, tra i 49 Centri AIEOP che rappresentano la quasi totalità del territorio nazionale, infatti, ha evidenziato, come solo in poche regioni, l'attribuzione di tale codice di esenzione avvenga in maniera illimitata, senza che lo specialista curante debba individuare una data di scadenza in considerazione delle specifiche condizioni del paziente, come riportato nella tabella 1.

L'esenzione 048 dovrebbe coprire gli aspetti legati al follow up oncologico e quelli legati allo screening e follow up delle complicanze a lungo

TABELLA 1.

Regione	Codice di esenzione 048 - Durata e modalità di rinnovo
Campania	Durata 5 anni. Rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico
Lazio	Durata limitata. Rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico
Liguria e Alto Adige	Durata illimitata (per le diagnosi pediatriche attribuita senza data di scadenza)
Lombardia	Durata limitata. Rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico
Piemonte	Durata in genere 5 anni (differenze tra le diverse ASL della Regione). Rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico
Emilia Romagna	Durata in genere 5 anni. Rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico
Veneto	Durata variabile (possibilità da parte dello specialista di scegliere la scadenza, che può essere illimitata o avere una durata prestabilita, 5 o 10 anni). Se con scadenza limitata rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico
Sardegna	Durata 5 anni dallo stop terapia. Successivamente esenzione durata illimitata per follow-up
Sicilia	Durata 5 anni dalla diagnosi. Rinnovabile di 5 anni in 5 anni
Calabria	Durata generalmente 5 anni dallo stop terapia. Rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico
Puglia	Durata in genere 10 anni (tempo indicato per il follow-up). Differenze nella durata tra le diverse ASL della Regione
Toscana	Durata 5 anni (esenzione totale, copre tutte le prestazioni del SSN). Rinnovo automatico per i successivi 5 anni (solo prestazioni per il follow-up malattia specifica). Rinnovo ulteriore dopo 10 anni dopo valutazione presso il CORD (Centro Oncologico di Riferimento Dipartimentale) di competenza
Friuli Venezia Giulia	Durata variabile (possibilità da parte dello specialista di scegliere la scadenza, che può essere illimitata o avere una durata prestabilita)
Abruzzo	Durata 5 anni. Rinnovabile dopo certificazione da parte del centro specialistico per un totale di 10 anni (con possibilità di deroga)
Provincia di Trento	Durata illimitata (di utilizzo esclusivo per le prestazioni correlate alla patologia). A discrezione del medico certificatore durata limitata

Non si hanno dati riguardo le seguenti Regioni: Basilicata, Marche, Molise, Umbria, Valle d'Aosta.

termine, ivi inclusi tutti i necessari accertamenti indicati nella relazione clinica rilasciata dal pediatra oncoematologo al momento in cui le cure della patologia di base hanno termine.

A tal proposito è importante citare il modello virtuoso di standardizzazione del follow up a lungo termine rappresentato dal Passaporto del Guarito, recentemente implementato nei Centri AIEOP. Questo documento riassume i trattamenti ricevuti dal paziente e tutti i controlli/esami necessari per monitorare le tossicità tardive, generati secondo un algoritmo condiviso da specialisti del settore.

La possibilità dell'uso illuminato del codice di esenzione 048, specificando che è lo specialista onco-ematologo pediatra e/o professionisti specifici che si occupano dei CCS che identificano chi ne deve usufruire, permetterebbe di evitare a tutti i pazienti in follow up/follow up a lungo termine ulteriori passaggi burocratici presso i Centri di oncoematologia pediatrica per il periodico e continuo rinnovo dello stesso nel corso del tempo. Tale procedura, che determina di fatto un aggravio amministrativo per la pubblica amministrazione, potrebbe inoltre mettere a rischio la continuità assistenziale e la necessaria aderenza terapeutica fondamentale per tali pazienti, aumentando le probabilità di generare anche maggiori costi per la sanità pubblica nel caso in cui, proprio il "ritardo" sulle tempistiche del monitoraggio determinasse la più grave conseguenza della dilazione diagnostica e terapeutica di una patologia cronica.

A sostegno dell'uso illuminato del codice di esenzione 048 per i guariti da neoplasia pediatrica si ricorda inoltre che la maggior parte dei tumori maligni che insorgono nei bambini (0-14 anni) e negli adolescenti (15-19 anni) sono malattie rare (3) e, come tali, dovrebbero già avere riconosciute le prerogative previste dalla normativa vigente (4).

Va infine definito che esistono alcune patologie onco-ematologiche pediatriche (es Tumore di Wilms, Retinoblastoma, Istiocitosi a Cellule di Langerhans) che hanno codici di esenzione specifici (es RB0010) e non si comprende il motivo per cui il legislatore le abbia separate.

La Vicepresidente del Garante Privacy, dott.ssa Ginevra Cerrina Feroni, intervenendo nel terzo episodio del podcast "A proposito di privacy" realizzato dall'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, dedicato all'oblio oncologico, così come definito dalla Legge n. 193 del 7 dicembre 2023, introduce l'argomento con queste parole: *"Il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico rappresenta una conquista di civiltà giuridica e sociale. Non è soltanto uno strumento di tutela individuale, ma un simbolo di progresso collettivo"* (5).

Ugualmente l'introduzione dell'uso illuminato del codice di esenzione 048 non può non essere considerato un intervento fondamentale per supportare il percorso di rinascita personale che, partendo proprio dal diritto alla salute, consenta e sostenga il diritto alla piena reintegrazione dei guariti nella vita sociale ed economica, senza che sussistano più diversità di trattamento da una regione all'altra, ma si dia uniformità in tal senso su tutto il territorio italiano.

Bibliografia

1. Armstrong GT, Chen Y, Yasui Y, et al. Reduction in Late Mortality among 5-Year Survivors of Childhood Cancer. *N Engl J Med*. 2016 Mar 3;374(9):833-42
2. Review *Nat Rev Cancer* 2014 Jan;14(1):61-70. doi: 10.1038/nrc3634. Epub 2013 Dec 5 Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities Leslie L Robison, Melissa M Hudson
3. Cfr pagina informativa del sito istituzione dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma <https://www.ospedalebambinogesu.it/tumori-rari-80457/>
4. Il decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, "Regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124".
5. A proposito di privacy - Il podcast del Garante per la protezione dei dati personali. Episodio 3 - L'oblio oncologico come strumento di democrazia. <https://gdpd.it/podcast>

7. Integrazione esplicita dell'oncologia pediatrica nel Piano Oncologico Nazionale

a cura di **L. Diaco, S. Aglietti** – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP)

La specificità dei tumori pediatrici richiede un approccio dedicato

L'oncologia pediatrica rappresenta una realtà clinica, sociale e sanitaria profondamente distinta dall'oncologia dell'adulto, per caratteristiche biologiche e molecolari dei tumori, approccio diagnostico e terapeutico, bisogni psicosociali e impatto a lungo termine sulla qualità della vita. La gestione dei pazienti pediatrici richiede pertanto un approccio specifico e multidisciplinare, e misure dedicate, che necessitano di essere incluse in modo esplicito e definito nel Piano Oncologico Nazionale, quale strumento di programmazione che disegna a livello nazionale le strategie per la prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei tumori.

Il contesto EU

L'EU Beating Cancer Plan (Piano europeo di lotta contro il cancro - EBCP)(1) pubblicato nel febbraio 2021 si basa su quattro pilastri principali, che riguardano l'intero percorso della malattia oncologica, includendo peraltro, accanto agli aspetti di carattere prettamente medico-sanitario, anche i temi di natura psico-sociale: 1) Salvare vite umane attraverso una prevenzione oncologica sostenibile; 2) Migliorare la diagnosi precoce del cancro; 3) Garantire elevati standard di cura oncologica; e 4) Migliorare la qualità della vita dei pazienti oncologici, dei guariti dal cancro e dei loro caregiver.

Sono inoltre individuati tre temi trasversali, di cui uno specificamente dedicato ai tumori pediatrici: 1) Promuovere nuove tecnologie, ricerca e innovazione al servizio di una prevenzione e cura oncologica incentrate sul pazien-

te; 2) Ridurre le disuguaglianze oncologiche nell'UE; e 3) Mettere in primo piano i tumori pediatrici.

Viene pertanto rivolta, già a livello di impostazione generale del documento, una notevole attenzione ai tumori pediatrici, riconoscendo loro una priorità specifica in virtù delle sfide uniche poste, a tutti i livelli, dall'oncoematologia pediatrica. Sono, conseguentemente, contenute nell'EBCP misure ed iniziative indirizzate ai bambini e gli adolescenti con patologie neoplastiche, con l'obiettivo di migliorare diagnosi, trattamento, follow-up, survivorship care, cure palliative, creare e mantenere reti europee di eccellenza per il trattamento e l'assistenza sanitaria, e network di supporto per chi ha superato la malattia, promuovere la condivisione delle migliori pratiche e dei più elevati standard di cura integrando le azioni attuate dalle nuove reti di riferimento europee, sviluppare l'utilizzo di strumenti innovativi per la continuità delle cure.

Nel solco dell'EU Beating Cancer Plan, la successiva Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022 "Rafforzare l'Europa nella lotta contro il cancro - Verso una strategia globale e coordinata"(2) si sofferma con particolare interesse sul tema della malattia oncologica in età pediatrica, cui dedica una specifica sezione (Le sfide dei tumori infantili, negli adolescenti e nei giovani adulti), rappresentandone gli aspetti maggiormente significativi e prioritari, quali l'esigenza di adeguati finanziamenti per la ricerca, la necessità di promuovere l'innovazione farmaceutica in campo onco-pediatrico (tema quantomai attuale nel presente contesto di revisione della legislazione farmaceutica UE), l'importanza di cure palliative specifiche per i pazienti pediatrici, la centralità dell'informazione/formazione degli operatori sanitari ai diversi li-

velli (in particolare pediatri e medici di famiglia quali prime interfaccia con i pazienti e le loro famiglie). Tra i diversi temi posti dalla risoluzione suddetta, è importante in particolare evidenziare due raccomandazioni, ovvero:

- la necessità di registri oncologici pediatrici di popolazione nazionali (in proposito, nel nostro paese la copertura è tuttora parziale e frammentaria, e per inciso l'ultimo rapporto AIRTUM specifico sui tumori pediatrici risale all'anno 2013)(3);
- l'invito agli Stati Membri UE a includere nei propri piani oncologici nazionali una sezione apposita dedicata alla gestione dei tumori pediatrici, come peraltro raccomandato nell'Agenda 2030 sui tumori rari - JARC(4), in virtù della loro specificità, che richiede iniziative e misure dedicate sia per quanto riguarda la promozione della ricerca che per la gestione dei percorsi terapeutici. La citata risoluzione osservava, in proposito, la carenza di attenzione nei confronti sia in generale dei tumori rari che dei tumori pediatrici in diversi piani oncologici degli Stati Membri UE.

La revisione del febbraio 2025 dell'EBCP(5) riconosce il cancro pediatrico come un tema rilevante e meritevole di iniziative dedicate, grazie anche a strumenti come la Helping Children with Cancer Initiative, le reti di centri d'eccellenza e la Smart Card per i guariti. Allo stesso tempo, viene rimarcata la necessità di maggiori investimenti e di un impegno strutturato affinché il Piano Oncologico Europeo risponda efficacemente alle esigenze specifiche dell'oncologia pediatrica, e si evidenzia l'importanza di modelli cooperativi e innovativi per garantire accesso, ricerca e qualità nell'assistenza ai pazienti più giovani.

L'oncologia pediatrica nel vigente Piano Oncologico Nazionale 2023-2027

Il Piano Oncologico Nazionale (PON) attualmente vigente - Documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027(6) è stato adottato il 26 gennaio 2023 con Intesa in Conferenza Stato-Regioni.

In coerenza con l'EBCP, individua obiettivi e linee strategiche per la lotta contro il cancro; esso necessita peraltro del recepimento, con provvedimenti propri, da parte delle Regioni e Province autonome, al fine di adottare le soluzioni organizzative maggiormente idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione, all'interno delle Reti Oncologiche Regionali.

Nel vigente PON i temi relativi all'età pediatrica sono collocati nella sezione dedicata alla Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR)(7), a cui i tumori pediatrici afferiscono; in proposito il PON evidenzia la necessità di rendere operativa la RNTR, garantendo il collegamento con le Reti Oncologiche Regionali e con le Reti di riferimento europee - ERN specialistiche dedicate, e sviluppando gli appositi strumenti tecnici per la fruizione delle prestazioni in telemedicina, la comunicazione e l'informazione.

Una recente pubblicazione su The Lancet Regional Health - Europe(8) ha evidenziato che solo 4 Paesi europei (Estonia, Francia, Spagna e Repubblica Ceca) dispongono di piani oncologici con una copertura globale dell'oncologia pediatrica, ovvero con una trattazione sufficientemente definita dei pertinenti ambiti, individuati come: accesso alle cure; équipe multidisciplinari; survivorship care; assistenza ad adolescenti e giovani adulti; registri dedicati; ruolo dell'associazionismo. Altri Paesi UE mostrano invece una copertura di tali temi parziale o non sufficientemente strutturata, se non nulla. Per quanto riguarda nello specifico l'Italia, è risultata collocarsi nel gruppo dei paesi con un approccio graduale agli aspetti relativi all'età pediatrica, in considerazione di una copertura valutata al 71% degli aspetti ambiti sopra citati. Lo studio rileva in particolare la mancata trattazione, nel Piano Oncologico italiano, di temi quali: assistenza psico-sociale; accesso all'innovazione (in diagnostica e terapia); disponibilità di dati, registri e digitalizzazione; formazione e benessere degli operatori sanitari; cooperazione internazionale e reti europee.

Al di là del grado di copertura dei temi sopra menzionati, con riferimento all'oncologia pediatrica il PON 2023-2027 è caratterizzato da una eccessiva genericità, ovvero carenza di elementi

di contesto, mancata individuazione di obiettivi misurabili e indicazioni sulle tempistiche per il raggiungimento degli stessi, mancata definizione delle risorse dedicate. Tali carenze riguardano nel complesso l'intero PON; tuttavia, il tema dell'età pediatrica, non disponendo di una sezione specifica maggiormente caratterizzata, viene particolarmente interessato da tale mancanza di definizione.

In proposito, la già citata Agenda 2030 sui tumori rari, elaborata nel contesto del progetto europeo JARC (Joint Action on Rare Cancers), raccomanda che nei piani oncologici nazionali degli Stati membri UE sia presente una sezione specificamente dedicata ai tumori pediatrici, con misure che coprano almeno 5 ambiti: epidemiologia; organizzazione e qualità dell'assistenza sanitaria; accesso ai migliori trattamenti multidisciplinari disponibili; ricerca clinica e accesso a terapie innovative; accesso ai bisogni psico-sociali di pazienti e famiglie; survivorship care / follow up a lungo termine. In particolare, in relazione agli aspetti epidemiologici, l'Agenda 2030 enfatizza l'importanza di disporre a livello nazionale di registri di popolazione dei tumori pediatrici, cruciali per la ricerca, la programmazione sanitaria, la qualità delle cure. Per quanto riguarda la situazione italiana, tale punto interessa in particolare la fascia di età dell'adolescenza, in una quota significativa non seguiti, come sarebbe preferibile, dalla rete dei centri di cura AIEOP ma da centri per adulti.

È in questo senso utile evidenziare il fondamentale ruolo dell'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica): i circa 50 centri di cura aderenti, distribuiti su tutto il territorio italiano, sono infatti riuniti in una rete collaborativa di livello nazionale, che condivide protocolli di cura, omogenei su tutto il territorio nazionale, progetti di ricerca, anche in collaborazione con le migliori realtà internazionali, dati clinici e registri clinici, ed assicura la formazione continua e l'aggiornamento professionale degli operatori sanitari. Tale rete di strutture altamente specializzate e centri di eccellenza è parte integrante della rete sezione pediatrica della RNTR.

Implementazione del Piano Oncologico Nazionale e il suo futuro aggiornamento

Il 10 dicembre 2024 è stato firmato dal Ministro della Salute il decreto che sancisce l'istituzione presso la ex Direzione generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute della Cabina di regia nazionale per il monitoraggio e la valutazione del Piano Oncologico nazionale 2023-2027. FIAGOP, insieme a F.A.V.O. ed altre associazioni di pazienti, fa parte di tale cabina di regia, i cui compiti consistono in:

- a) coordinare a livello centrale l'implementazione del Piano oncologico nazionale (PON);
- b) individuare le priorità e definire una tempistica per la realizzazione degli obiettivi prioritari previsti dal PON;
- c) monitorarne i risultati e valutare l'efficacia delle azioni intraprese;
- d) monitorare le azioni messe in campo per la realizzazione degli obiettivi prioritari;
- e) comunicare e condividere, anche attraverso incontri pubblici, quanto si stia realizzando a livello territoriale e centrale.

Si auspica dunque un rapido avvio della Cabina di regia nazionale, e del Coordinamento generale delle Reti Oncologiche (CRO), in modo da poter procedere all'implementazione del PON e trarre, inoltre, indicazioni utili per l'ormai prossimo aggiornamento del piano, per il quale si richiede vivamente una sezione autonoma dedicata all'oncologia pediatrica, corredata da obiettivi, indicatori e azioni dedicate.

Quale presupposto di base, si individua l'implementazione delle Reti Oncologiche Regionali; in proposito prezioso è il lavoro di monitoraggio periodico dell'Agenas che anche con l'ultimo Rapporto annuale (9) ne ha evidenziato il diverso grado di strutturazione ed operatività, anche per quanto riguarda i tumori pediatrici.

Per quanto riguarda poi, nello specifico, i tumori pediatrici, si possono individuare in prima battuta, quali attività imprescindibili:

- l'implementazione della relativa sezione della Rete Nazionale Tumori rari, in particolare con l'attivazione dei collegamenti,

anche interregionali, tra i centri provider/user/nodi funzionali e degli strumenti per la telemedicina. È attualmente in corso il primo monitoraggio della RNTR, con la rilevazione dei dati riferiti alle annualità 2023 e 2024, i cui risultati potranno senz'altro fornire indicazioni utili per le azioni del prossimo futuro;

- la progressiva attivazione dei registri di popolazione pediatrici in tutte le regioni;
- fondamentale risulta l'azione di monitoraggio, con definizione di priorità, obiettivi e relativi indicatori e tempistiche, da monitorare ai fini della valutazione dell'implementazione, e utili anche per il prossimo PON che dovrebbe comprenderli fin dalla sua definizione;
- attenzione a tutte le fasi del percorso di malattia: oltre a diagnosi e il trattamento, devono essere incluse le cure palliative, da rendere disponibili per tutti i bambini e i ragazzi che affrontano le cure oncologiche, il follow-up a lungo termine, che necessità pure di essere uniformato nelle modalità di erogazioni, differenti tra regione e regione, la riabilitazione, fondamentale per il reinserimento scolastico e sociale;
- il piano oncologico non può prescindere dagli aspetti relativi alla ricerca, di base e clinica, e allo sviluppo farmaceutico, da sostenere con risorse adeguate e le opportune evoluzioni del quadro normativo e regolatorio;
- partecipazione delle associazioni rappresentative dei pazienti in tutte le fasi del processo, e a livello sia nazionale che regionale, strutturata e con criteri definiti e chiari di accesso.

Da ultimo, sono necessarie risorse, sia umane che economiche, adeguate e ben definite al fine di sostenere le azioni sopra elencate e renderle operative.

Le associazioni dei genitori e dei guariti da tumore pediatrico, che da sempre lavorano a fianco dei pazienti e dei centri di cura, possono essere catalizzatori dell'attuazione del Piano Oncologico Nazionale portando la propria esperienza, non solo come semplici destinatari delle politi-

che sanitarie, ma come partner attivi accanto alle realtà istituzionali e ai rappresentanti dell'ambito medico-scientifico.

Riferimenti bibliografici

1. Europe's Beating Cancer Plan. Communication from the Commission to the European Parliament and Council. Brussels: European Commission, 2021. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021DC0044#footnote38>
2. Risoluzione del Parlamento europeo del 16 febbraio 2022. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:52022IP0038>
3. I Tumori in Italia - Rapporto 2012 I tumori dei bambini e degli adolescenti. <https://www.registri-tumori.it/cms/pubblicazioni/i-tumori-italia-rapporto-2012-i-tumori-dei-bambini-e-degli-adolescenti>
4. Rare Cancer Agenda 2030 - Ten Recommendations from the EU Joint Action on Rare Cancers. <https://dam.esmo.org/image/upload/v1738073808/Rare%20Cancer%20Agenda%202030.pdf>
5. Commission Staff Working Document Review of Europe's Beating Cancer Plan SWD(2025) 39 final. https://commission.europa.eu/document/download/d3f309c6-bf9e-47a6-b63c-14e4e-22b3ebc_en?filename=SWD_2025_39_1_EN_document_travail_service_part1_v3.pdf
6. Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027. https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_pubblicazioni_3291_allegato.pdf
7. Accordo, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, lettera b), e dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Processo normativo e attuativo per la definizione dell'assetto della Rete Nazionale Tumori Rari". https://www.agenas.gov.it/images/agenas/RETI/RNTR/P_1_CSR_Atto_Rep._n._213_21set2023.pdf
8. Do national cancer control plans address care and research for children, adolescents, and young adults? A review of status, priorities, and recommendations across 41 European countries. <https://>

- pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11728967/
9. Sesta Indagine Nazionale sullo stato di attuazione delle Reti Oncologiche Regionali - Rapporto
2024. https://www.agenas.gov.it/images/Rapporto_ROR_versione_finale_29052025_vers Rettifica.pdf

8. Le cure palliative in oncoematologia pediatrica in Italia

a cura di **T. Belotti** – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna; AIEOP

M. Crotti Partel – Federazione Cure Palliative

L. De Zen – IRCCS Burlo Garofolo, Trieste; AIEOP

C. Pilotti – Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.)

S. Rossi – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

F. Testoni – Ageop Ricerca Odv, Associazione Genitori Ematologia Oncologia Pediatrica (AGEOP Ricerca ODV)

Definizione e modelli organizzativi

Il mondo dell'oncoematologia pediatrica (OEP) è profondamente cambiato negli ultimi decenni, riuscendo ad offrire a bambini e adolescenti affetti da tumore un netto incremento della probabilità di guarigione e della sopravvivenza. Questo importante risultato ha determinato tuttavia un aumento della complessità assistenziale con percorsi di trattamento anche molto lunghi nel tempo, con l'emergere di bisogni non solo clinici, ma anche psicologici, sociali, spirituali ed etici. La gestione di questa complessità è ancora più sfidante nei malati che presentano percorsi di malattia complicati da eventi avversi (es. tossicità, recidive,...), che sono arruolati in studi di fase I o sottoposti a terapie innovative (es. terapie cellulari) o che purtroppo vanno incontro ad una diagnosi di inguaribilità e di fine vita. Questi ultimi rappresentano ancora circa il 20% del totale dei bambini e adolescenti che si ammalano [1].

Per identificare, valutare e rispondere a tutti questi bisogni è necessario un approccio multidisciplinare e multispecialistico, che integri diverse conoscenze e competenze in grado di offrire la miglior qualità di cura (*care*) possibile. Questa integrazione è identificata nella letteratura internazionale come la sinergia tra l'oncologia pediatrica e le cure palliative pediatriche (CPP). Lungi dall'essere esclusivamente associate alla fase terminale, le CPP rappresentano un modello assistenziale globale, il cui obiettivo è quello di garantire la miglior qualità di vita possibile,

attraverso un'attenta gestione dei sintomi fisici, psicologici, sociali e spirituali [2]. Si rivolgono non solo al paziente, ma a tutto il sistema familiare (genitori, fratelli e sorelle), valorizzando la dignità e il rispetto della persona e riconoscendo che il vissuto emotivo di ciascun membro può influenzare la risposta alla malattia e alla cura, lungo tutto il percorso della malattia [3].

In Italia, la Legge 38 del 2010 [4] ha riconosciuto il diritto alle CPP e alla terapia del dolore per i minori, stabilendo l'organizzazione di Reti regionali dedicate. Le CPP richiedono un approccio globale ed un *continuum* assistenziale che prevede una crescente intensità di competenze professionali descritta in tre livelli, di cui due si applicano al contesto oncoematologico:

- I. **Cure palliative pediatriche di base:** conoscenze possedute da tutti i professionisti in ogni ambito di cura.
 - II. **CPP generali:** per bisogni assistenziali moderati/elevati, erogate dal team multidisciplinare specifico per patologia (pediatra oncoematologo, infermiere, psico-oncologo, assistente sociale) e supportate da Enti del terzo settore e Associazioni di volontariato;
 - III. **CPP specialistiche:** per bisogni clinico-assistenziali elevati (sintomi refrattari, elevata vulnerabilità psicosociale e bisogni comunicativi complessi) che richiedono l'intervento di professionisti dedicati esclusivamente alle CPP (medico, infermiere, psicologo, ...) nonché volontari e operatori degli ETS [5]
- Pur condividendo filosofia ed obiettivi (quali-

TABELLA 1. PRINCIPALI DIFFERENZE TRA CPP IN ONCOLOGIA E IN PATOLOGIE NON-ONCOLOGICHE

Aspetto	Patologie oncologiche	Patologie NON oncologiche
<i>Traiettoria di malattia</i>	Più breve e relativamente prevedibile; rapido declino verso EoL	Lunga, cronico-progressiva, fluttuante e spesso imprevedibile
<i>Tempistica attivazione CPP</i>	Spesso tardiva, quando falliscono i trattamenti curativi; integrazione precoce in crescita	Precocissima, talvolta dalla diagnosi; assistenza continuativa per anni
<i>Sintomi prevalenti</i>	Dolore, nausea, fatigue, dispnea, ansia; spesso legati a malattia e terapie	Disturbi neurologici, crisi epilettiche, problemi respiratori e nutrizionali, disabilità complesse
<i>Bisogni tecnologici</i>	Generalmente meno frequenti e limitati al fine vita (pompe PCA, ossigeno)	Spesso prolungati e complessi: ventilazione, PEG, aspiratori, ausili motori
<i>Coinvolgimento del bambino</i>	Più frequente: spesso è cosciente, maggiore età, partecipa a comunicazione e decisioni	Spesso limitato: gravi disabilità cognitive; decisioni prevalentemente familiari
<i>Famiglia</i>	Impatto emotivo intenso ma concentrato; elaborazione rapida della prognosi	Percorso lungo e usurante; alto rischio di burn-out familiare
<i>Luoghi di cura</i>	Forte centralità del centro oncologico; hospice e domicilio soprattutto in fase terminale	Prevalenza di assistenza domiciliare e territoriale; ospedale solo per acuti
<i>Durata della presa in carico palliativa</i>	Generalmente breve (settimane/mesi)	Molto lunga (anni o decenni)

tà di vita, sollievo dal dolore e dai sintomi, supporto alla famiglia, continuità delle cure), le CPP in oncologia pediatrica si differenziano per taluni aspetti dalle CPP in minori affetti da patologie non oncologiche, schematizzati in tabella 1.

Da un punto di vista organizzativo, il modello assistenziale proposto e approvato anche dalla normativa [6, 7] è quello di una rete di terapia del dolore e CP dedicata al paziente pediatrico, realizzata per ampi bacini d'utenza e coordinata da un centro di riferimento, dove opera l'équipe multispecialistica dedicata. La rete è volta a garantire la continuità assistenziale, offrire risposte ad alta complessità e specializzazione più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio, anche nel contesto di patologie oncologiche [8]. La Rete è costituita da tutte le strutture-istituzioni del sistema socio-sanitario necessarie alla gestione del minore e si integra e collabora con tutte le reti, pediatriche e non, esistenti sul territorio.

Un nodo essenziale della Rete è rappresentato dall'**Hospice pediatrico**, struttura a valenza regionale che costituisce una risposta assistenziale diversa rispetto all'ospedale e al domicilio.

L'hospice pediatrico rappresenta un luogo di cura, accoglienza e accompagnamento, pensato per funzionare da ponte tra l'ospedale e il domicilio. Nell'ambito dell'oncologia pediatrica in particolare si fa carico di bambini e adolescenti affetti da patologie oncologiche in fase avanzata o a prognosi infausta. Il suo ruolo è quello di:

- **Garantire continuità di cura** quando i trattamenti oncologici non hanno più finalità di guarigione, accompagnando il bambino e la famiglia nel percorso di fine vita.
- **Offrire sollievo dalla sofferenza e il miglioramento della qualità di vita**, attraverso il controllo dei sintomi complessi (dolore, dispnea, ansia) e l'attenzione ai bisogni psicologici, sociali e spirituali.
- **Sostenere la famiglia**, offrendo ambienti accoglienti e non medicalizzati, supporto psicologico e la possibilità di vivere accanto al proprio figlio, favorendo un'esperienza di cura centrata non solo sul paziente, ma sull'intero sistema familiare.
- **Integrare oncologia e cure palliative**, creando un *continuum* tra i due ambiti: l'on-

cologo mantiene il legame di fiducia con la famiglia, mentre l'équipe palliativa offre competenze specifiche nel controllo dei sintomi e nell'accompagnamento.

L'integrazione tra cure palliative specialistiche e oncologia pediatrica

Le cure palliative generali possono essere erogate dalle prime fasi della malattia in contemporanea ai trattamenti atti alla guarigione dall'équipe "oncologica". In questo caso le CPP sono denominate *simultaneous care*. La filosofia delle *simultaneous care* trova fondamento nell'integrazione tempestiva e precoce delle cure palliative specialistiche, avendo come obiettivo una migliore qualità di vita per il minore e per i suoi familiari [9, 10]. I bisogni che gli oncologi pediatrici gestiscono direttamente nel contesto delle CPP generali sono ad esempio:

- Gestione dei sintomi comuni come dolore, nausea, fatigue e altri effetti collaterali delle terapie oncologiche. Questo ruolo è cruciale soprattutto nella fase iniziale del trattamento, quando l'integrazione con le cure palliative è ancora limitata;
 - Supporto emotivo di base e comunicazione, implementando abitualmente strategie di comunicazione (ad esempio comunicazione di diagnosi, discussione delle terapie, prognosi), e instaurando relazioni di supporto con i pazienti e le famiglie;
 - Valutazioni iniziali dei bisogni emotivi e psicologici, identificando segnali precoci di disagio psicologico, come ansia o stress, e attivando interventi mirati e personalizzati, fondamentali per prevenire un peggioramento dello stato emotivo e per favorire la resilienza;
 - Gestione dei bisogni sociali ed educativi, aiutando la famiglia ad adattarsi ad una nuova realtà organizzativa, lavorativa, economica e garantendo al minore malato la possibilità di continuare a crescere come i suoi pari attraverso, ad esempio, la scuola in ospedale o a domicilio. Mantenere la continuità educativa e sociale è essenziale per preservare l'identità del bambino/adolescente e il suo senso di normalità, elementi psicologici fondamentali per il suo sviluppo emotivo e sociale.
- Le CPP specialistiche, erogate dall'équipe dedicata multidisciplinare, intervengono quando i bisogni sono più complessi [11] supportando l'équipe specialista di malattia per:
- Gestione complessa dei sintomi fisici, quando diventano refrattari o particolarmente complessi (ad es. dolore resistente, dispnea severa, sintomi neurovegetativi) mettendo a disposizione competenze avanzate nella gestione farmacologica, procedure specifiche e approcci multidisciplinari;
 - Supporto psicologico e spirituale: quando i bisogni emotivi diventano particolarmente complessi, l'équipe di cure palliative interviene con interventi dedicati di psicologi, counselor e palliativisti formati. L'obiettivo è offrire un supporto che aiuti paziente e famiglia ad elaborare emozioni come paura, rabbia, tristezza e senso di perdita, facilitando il processo di adattamento alla malattia e al fine vita, secondo i principi della *good death* [12]. Viene garantito il supporto psicologico anche dopo il decesso del paziente, con lo scopo di prevenire complicanze psicologiche come il lutto complicato, sostenendo il benessere emotivo della famiglia [13];
 - Pianificazione anticipata delle cure (*Advance Care Planning*): lo sviluppo di un piano condiviso con la famiglia, la definizione precoce degli obiettivi di cura – soprattutto in situazioni di prognosi incerta – e la gestione di eventuali dilemmi etici, è una competenza chiave dei palliativisti. La pianificazione anticipata permette di ridurre l'ansia legata all'incertezza futura, coinvolgendo attivamente il paziente, se possibile, e la famiglia nelle decisioni, favorendo un senso di controllo e rispetto per i valori personali;
 - Coordinamento multidisciplinare e domiciliare: l'équipe di CPP specialistiche facilita l'integrazione tra servizi ospedalieri e domiciliari, realizzando programmi di cure continue anche fuori dall'ospedale. Questo

modello garantisce un'assistenza più fluida, personalizzata e centrata sulla famiglia, promuovendo la continuità terapeutica e il benessere complessivo del paziente.

In tabella 2 è riportato un riepilogo comparativo tra CPP generali erogate da équipe di oncoematologia pediatrica e CPP specialistiche erogate da équipe dedicate.

L'American Society of Clinical Oncology, l'American Society of Pediatric Hematology/Oncology, la Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP), l'American Academy of Pediatrics, l'Organizzazione Mondiale della Sanità sostengono tutte una precoce integrazione delle CPP specialistiche in oncologia pediatrica, evidenziandone il significativo e il positivo impatto sulla qualità di vita del bambino/adolescente e della sua famiglia [14, 15].

Modelli organizzativi innovativi suggeriscono di inserire i palliativisti direttamente nei team oncologici, partecipando a visite, meeting multidisciplinari e consultazioni fin dal momento della diagnosi. Per superare le resistenze culturali e ridurre lo stigma percepito dalle famiglie, tali équipe spesso vengono presentate come "team per il controllo dei sintomi", al fine di favorire una maggiore accettazione ed adesione al percorso integrato.

Le criticità

A fronte di solide evidenze, l'integrazione tra OEP e CPP specialistiche è ancora lontana dall'essere attuata, per numerosi motivi [16]:

- Scarsa reciproca conoscenza, con una non ben chiara definizione di ruoli e competenze. La collaborazione tra oncologi e specialisti in cure palliative è spesso ostacolata da una mancanza di chiarezza sui rispettivi ruoli e competenze, che genera confusione e ritardi nell'attivazione tempestiva degli interventi palliativi. Questo può portare ad una comunicazione frammentata ed a una difficoltà nell'integrare efficacemente i due approcci terapeutici;
- Carenze organizzative e di formazione, con evidenti disparità regionali: sette regioni, principalmente nel centro-sud Italia, sono ancora prive di centri o servizi specialistici di CPP, nelle altre regioni vi è comunque una carenza di personale specializzato non in grado di garantire assistenza 24 ore su 24, 7 giorni su 7, come previsto dalla normativa;
- Resistenza culturale: le CPP sono ancora frequentemente associate alla terminalità o percepite come rinuncia alla speranza

TABELLA 2. RIEPILOGO COMPARATIVO TRA CPP GENERALI EROGATE DA EQUIPE DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA E CPP SPECIALISTICHE EROGATE DA EQUIPE DEDICATE

Bisogni / Ambiti	Gestione da parte dell'equipe di oncoematologia pediatrica	Necessario il supporto dell'equipe di CPP specialistiche
<i>Sintomi fisici comuni</i>	Sì (dolore, nausea, affaticamento...)	Sì, se sintomi complessi o refrattari
<i>Supporto emotivo di base</i>	Sì	Sì, per supporto psicologico/spirituale approfondito
<i>Lutto e accompagnamento familiare</i>	Parziale	Sì, anche a domicilio e nel post-mortem
<i>Pianificazione anticipata delle cure</i>	Raramente integrata	Sì, core della pratica palliativa
<i>Coordinamento ospedale-domicilio</i>	Limitato	Sì, per facilitare continuità e domiciliarità delle cure
<i>Collaborazione multidisciplinare</i>	Spesso avviata	Sì, attraverso integrazione diretta nel team oncologico

za. Questa visione distorta genera timori, rifiuti e ritardi nell'accesso precoce alle cure, impedendo così di beneficiare pienamente del loro potenziale di migliorare la qualità di vita fin dalle prime fasi della malattia;

- Assenza di una valutazione quantitativa del numero dei pazienti affetti da patologia oncologica che necessitano di CPP specialistiche e dei loro bisogni, che limita la possibilità di pianificare efficacemente le risorse, migliorare l'organizzazione dei servizi e garantire una equità nell'offerta assistenziale su tutto il territorio nazionale.

Azioni di miglioramento

Con l'obiettivo di promuovere una reale integrazione tra oncoematologia pediatrica e CPP, l'Associazione Italiana di Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP), la Società Italiana di Pediatria (SIP) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno istituito nel 2021 un gruppo intersocietario formato da pediatri, infermieri e psicologici. Il gruppo ha definito come prioritaria la condivisione di un linguaggio comune, identificando i termini fondamentali nel dialogo tra le due discipline, e illustrandone il significato. Questo lavoro ha portato alla stesura di un glossario [17], frutto della revisione della letteratura e del confronto tra esperti, che rappresenta la base sulla quale costruire la sinergia per un approccio olistico al bambino/adolescente affetto da tumore.

Nel 2024 l'AIEOP ha istituito un Gruppo di Lavoro (GdL) dedicato alle Cure Palliative, composto da professionisti di diverse discipline con l'obiettivo di diffondere una precoce integrazione tra cure palliative specialistiche ed oncologia pediatrica. A marzo 2025, il GdL ha condotto una *survey* rivolta ai rappresentanti dei diversi Centri AIEOP (rispondenti 32 Centri/50) [data not published], da cui è emerso come il 79% dei rispondenti abbia richiesto almeno una consulenza di CPP specialistiche, prevalentemente nella fase di terminalità/fine vita (88%). Relativamente alla presenza di équipe di CPP specialistiche, il 10% dei Centri non dispone di figure

dedicate, il 50% si avvale di professionisti sia interni che esterni all'équipe oncologica, il 30% solo di professionisti esterni, mentre il 10% ha personale esclusivamente interno.

Le cure palliative domiciliari sono erogate nel 91% dei Centri AIEOP (44% da équipe di CP pediatriche, 19% da équipe di CP dell'adulto, 28% sia pediatriche che dell'adulto). Nel 9 % dei Centri AIEOP intervistati non vi sono servizi di CP domiciliari. Tra i Centri in cui è attiva una assistenza domiciliare, il 60% ritiene che essa sia spesso/sempre adeguata ai bisogni dei pazienti, mentre per il 40% non lo è.

Il 70% dei Centri AIEOP rispondenti segnala difficoltà significative/intermedie nella capacità di integrazione tra Oncologia pediatrica e CPP, dovute a ritardo nella condivisione dei pazienti (35%), mancanza/scarsità di risorse umane per le CPP (29%), mancanza di formazione (15%), difficoltà di comunicazione tra i professionisti (15%). Solo il 6% ha indicato come ostacolo la difficoltà di accettazione delle CPP da parte dei familiari. La *survey* ha anche indagato i sintomi per i quali medici, infermieri e psicologi dei Centri AIEOP si trovino in situazioni di difficile gestione. L'87% ha dichiarato di trovarsi abbastanza spesso/sempre in difficoltà nel controllo del Dolore e della Fatigue, l'85% ha segnalato problematiche nella gestione dei sintomi psicologici/psichiatrici, in particolare legati all'angoscia di morte.

I professionisti dei Centri AIEOP hanno manifestato la necessità di formazione in merito alla gestione del dolore e dei sintomi difficili, sedazione palliativa profonda, gestione del lutto e del fine vita, oltre che in ambiti quali la bioetica, la pianificazione condivisa delle cure e la multiculturalità. Sono emerse, inoltre, necessità specifiche per le diverse figure professionali: comunicazione tra professionisti e lavoro in équipe (medici, infermieri, psicologi), comunicazione con i familiari e aspetti legislativi e normativi (medici), psicofarmacologia (psicologi).

In sintesi, l'oncologo pediatra ricopre un ruolo centrale nella gestione iniziale delle cure, nel controllo dei sintomi e nella relazione con la famiglia. Tuttavia, come evidenziato dalla *survey*, di fronte a bisogni complessi – fisici,

psicologici, spirituali, etici od organizzativi – è indispensabile il coinvolgimento di un'équipe dedicata di CPP. L'approccio più efficace è quello integrato: una collaborazione precoce, strutturata e sinergica tra oncologia e cure palliative garantisce risultati migliori per i bambini e le loro famiglie.

Il ruolo degli Enti del Terzo Settore (ETS)

L'organizzazione e l'integrazione tra i servizi ospedalieri e quelli territoriali rappresentano una delle principali criticità nell'attuazione delle Cure Palliative Pediatriche (CPP) in Italia. Sebbene la Legge 38 del 2010 abbia istituito la Rete nazionale per le CPP, la sua implementazione è ancora frammentata. L'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), nel suo Position Paper del 2017 [18], ha rilevato come nell'88,4% dei casi esista la possibilità di affidare il bambino/adolescente a servizi territoriali, ma solo il 41,9% di questi servizi è specifico per l'età pediatrica e per le necessità di cure palliative. Questo dato sottolinea la carenza di assistenza specialistica domiciliare, spesso garantita solo da un ridotto numero di centri che offrono un servizio attivo 24 ore su 24, 7 giorni su 7 (23% secondo lo studio *PalliPed* [19]). L'assistenza domiciliare è fondamentale per superare queste barriere, garantendo la continuità delle cure ai minori affetti da patologie che limitano o minacciano la vita. Questo approccio permette di fornire cure specialistiche nell'ambiente familiare del bambino, migliorando significativamente la sua qualità di vita e quella dell'intero nucleo familiare, con anche una riduzione dei costi a carico del SSN [20,21]. È cruciale che i servizi ospedalieri si integrino con i professionisti del territorio e, in particolare, con gli Enti del Terzo Settore (ETS). L'Italia dispone di soli 8 hospice pediatrici funzionanti, rendendo ancora più indispensabile la rete domiciliare per evitare ricoveri ospedalieri non necessari e accessi evitabili al pronto soccorso.

I rapporti del Ministero della Salute e della Federazione Cure Palliative (FCP) hanno evidenziato la necessità di una maggiore sinergia tra

pubblico e privato. La FCP, ad esempio, conta su una rete di oltre 112 organizzazioni non profit e 5.000 volontari, che costituisce l'ossatura dell'assistenza domiciliare in Italia [22].

La coprogettazione tra il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e gli Enti del Terzo Settore (ETS) è una strategia essenziale per superare le disomogeneità regionali nell'offerta di CPP. La legge 30 dicembre 2024, n. 207 (art. 1, commi 293-297), definisce in modo esplicito il principio della partecipazione delle organizzazioni dei pazienti alle funzioni strategiche del Servizio Sanitario Nazionale. La Legge di Bilancio sopra citata, apre così la strada al coinvolgimento strutturale e istituzionalizzato degli ETS all'interno delle Reti Oncologiche Regionali (ROR) e nei processi decisionali, secondo il modello delineato da F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) insieme ad AGENAS.

La collaborazione del Ministero della Salute con la ricerca scientifica, come lo studio *PalliPed*, conferma inoltre l'importanza di questi enti nella formazione e nell'erogazione dei servizi, ribadendo che la coprogettazione è la via da seguire per garantire che le cure palliative non restino un privilegio per pochi.

Nel contesto di una disomogenea attuazione della Legge 38/2010, gli Enti del Terzo Settore (ETS) svolgono un ruolo cruciale e complementare al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per colmare le lacune assistenziali. Organizzazioni come la Federazione Italiana Cure Palliative (FCP) e la Società Italiana Cure Palliative (SICP) lavorano attivamente per promuovere un approccio multidisciplinare e per sensibilizzare le istituzioni e la cittadinanza sul diritto alle cure palliative. In questo scenario, la Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), che riunisce oltre 200 associazioni, si configura come una rete essenziale per i malati di cancro e le loro famiglie, rappresentandoli a livello istituzionale e integrando le carenze del sistema sanitario. Secondo il 12° Rapporto F.A.V.O., l'assistenza domiciliare in cure palliative rappresenta la modalità di cura predominante per il 78% dei pazienti, mentre il 16% riceve assistenza in hospice [23].

Questi servizi, forniti da un'équipe multidisciplinare, comprendono:

- Assistenza medica e infermieristica
- Supporto psicologico
- Servizi di riabilitazione
- Accompagnamento ai luoghi di cura
- Fornitura di presidi sanitari
- Supporto sociale e previdenziale

Inoltre, il rapporto evidenzia che il personale più presente in questi servizi sono gli infermieri (32,4%), seguiti da operatori socio-assistenziali (22,7%) e medici (18,4%).

In questo contesto, il servizio sociale è un pilastro fondamentale delle Cure Palliative Pediatriche, in quanto fornisce un supporto cruciale alle famiglie che affrontano un carico emotivo e sociale elevato. L'integrazione di servizi sociali dedicati all'interno della rete delle CPP è indispensabile per garantire un sostegno olistico che vada oltre la semplice assistenza medica, affrontando anche le sfide psicologiche e sociali. Le segnalazioni sono spesso tardive, poiché le famiglie accedono alle CPP in fase avanzata della malattia a causa della tendenza generale a evitare il tema. Inoltre, molti contesti familiari che necessitano di CPP vivono già situazioni di fragilità sociale ed economica; si osserva anche una tendenza alla separazione dei genitori e un ridotto coinvolgimento dei padri, richiedendo un supporto intensivo sulle dinamiche familiari.

In questo scenario **l'integrazione tra SSN ed ETS**, sostenuta da queste federazioni, associazioni e reti associative, rappresenta una proposta operativa fondamentale per garantire la piena attuazione dei diritti dei minori con malattie inguaribili e colma le lacune assistenziali anche attraverso attività di advocacy, formazione, sensibilizzazione, nonché sostenendo progetti che mirano a sensibilizzare cittadini e professionisti e fornendo indicazioni per orientare le politiche sanitarie.

Gli ETS impegnati nelle CPP hanno seguito percorsi di evoluzione differenti: alcune realtà, in particolare quelle che forniscono servizi sanitari diretti, sono originate all'interno di enti storicamente dedicati agli adulti, i quali, di fronte al crescente bisogno di CPP, hanno dimostrato grande capacità di adattamento modificando e

ampliato la propria offerta per accogliere anche minori, oppure costituendo nuovi servizi specificamente pediatrici per colmare le lacune presenti nella rete delle CPP. Altre organizzazioni di volontariato sono nate invece con l'obiettivo di sostenere lo sviluppo delle CPP in determinate aree geografiche o contesti clinici, spesso come risultato di un'evoluzione culturale che ha portato associazioni, inizialmente focalizzate su categorie specifiche di pazienti, a dedicarsi anche alla promozione delle CPP intravedendo in questo approccio una risorsa fortemente necessaria.

Di fronte a tali sfide, gli ETS hanno sviluppato e implementato numerose strategie. Da un lavoro svolto nel 2025 tra gli ETS di Federazione Cure Palliative che si occupano di CPP [24] è emerso che le attività erogate variano in modo maggiormente significativo rispetto a quanto si osserva nell'ambito delle CP degli adulti: dalla sensibilizzazione e divulgazione, alla erogazione diretta di servizi sia sanitari che sociali; includono l'organizzazione di eventi pubblici e di raccolta fondi, la promozione di libri e di eventi culturali, la condivisione di testimonianze personali per generare coinvolgimento emotivo, incontri nelle scuole con professionisti e la partecipazione a campagne nazionali e internazionali. Gli Enti evidenziano l'importanza cruciale della creazione di Reti (*Networking*) per promuovere la collaborazione tra associazioni e professionisti. Tali reti sono fondamentali per la condivisione di responsabilità e risorse, necessarie a coprire territori spesso ampi a causa della numerosità e distribuzione dei pazienti.

Inoltre, risulta essenziale il coinvolgimento della comunità e di altre associazioni per ampliare la portata dell'intervento, offrendo supporto sia alle Unità di Cura ospedaliere sia all'assistenza territoriale, attraverso la collaborazione con i nuclei operativi di continuità delle cure.

Gli ETS sono impegnati in un investimento costante nella formazione e specializzazione del personale tramite congressi e master specialistici. Infine, svolgono una essenziale azione di *advocacy* nella lettura e nell'evidenziazione del bisogno, portando alla realizzazione di servizi su misura per colmare le necessità concrete di bambini e famiglie, inclusi il supporto socio-economico, in

modo particolare delle famiglie extra regione che afferiscono ai centri *Hub*, e la mediazione culturale per le famiglie straniere.

L'impatto degli ETS nel modificare la percezione e nell'attivazione delle CPP è stato negli ultimi anni notevole. La dedizione delle associazioni e delle famiglie ha contribuito a generare un cambiamento significativo anche all'interno delle organizzazioni socio-sanitarie pubbliche.

Gli obiettivi futuri mirano a rafforzare la rete delle CPP sul territorio. Gli enti si stanno preparando ad ampliare le loro funzioni, prevedendo lo sviluppo di iniziative di formazione a carattere regionale e il sostegno alla realizzazione degli hospice pediatrici, anche con l'idea di garantire il supporto nella gestione quotidiana delle strutture e delle attività della rete. Queste rappresentano per molti enti la prossima tappa, mentre la sostenibilità economica rimane una preoccupazione costante.

Le esperienze degli ETS in CPP hanno generato preziosi suggerimenti per altri enti del Terzo Settore e in generale per il movimento delle CP. Hanno infatti evidenziato come sia fondamentale disporre di personale dedicato e specificamente formato e come sia cruciale collaborare con le diverse realtà presenti, evitando l'isolamento. Alcuni aspetti riguardano le modalità con le quali affrontare le future sfide, tra questi viene sottolineato l'importanza di essere concreti e darsi obiettivi limitati e praticabili, passando "dalle parole ai fatti". È necessario essere insistenti e costanti nella sensibilizzazione e divulgazione e non bisogna scoraggiarsi di fronte alle inerzie burocratiche, ma cercare di coinvolgere attivamente le istituzioni pubbliche. È importante avere il coraggio di esporre e parlare apertamente di temi difficili come la morte. Infine, è opportuno cercare di ottenere accordi operativi formali con le istituzioni per prevenire deviazioni e rallentamenti.

Le CPP in Italia sono un settore in continua evoluzione, fortemente sostenuto e guidato dalla dedizione e dall'innovazione degli ETS. Nonostante le significative sfide legate alla consapevolezza pubblica, alle resistenze istituzionali e alla complessità dei casi, la forza del mondo associativo e la sua capacità di fare rete, formare il per-

sonale e sensibilizzare l'opinione pubblica stanno progressivamente migliorando l'accesso e la qualità dei servizi per i bambini, gli adolescenti e le famiglie in condizioni di fragilità.

Proposte per il futuro

Una delle principali criticità che ostacola l'integrazione tra CPP specialistiche ed oncologia pediatrica è rappresentata dalla mancanza di una valutazione quantitativa dei bisogni di CPP in OEP. In assenza di dati numerici attendibili, risulta complesso progettare percorsi assistenziali strutturati e modelli organizzativi efficaci, in particolare per quanto riguarda l'assistenza domiciliare, nonché pianificare in modo adeguato le risorse umane necessarie per rispondere ai bisogni. È fondamentale quindi istituire al più presto un registro di minori affetti da patologia oncologica che necessitano di CPP specialistiche in Italia.

A questa criticità si associa la necessità di garantire una formazione specifica e mirata a tutti gli attori coinvolti nell'assistenza – professionisti sanitari, care-givers e volontari – affinché ciascuno, secondo il proprio ruolo, possa acquisire le competenze necessarie. È di estrema importanza istituire e proporre percorsi formativi su tutto il territorio nazionale, in stretta collaborazione ed integrazione tra Istituzioni, Centri specialistici ed Enti del Terzo Settore.

È opportuno inoltre promuovere la stesura di Raccomandazioni/Linee guida in merito alla gestione di sintomi difficili come ad esempio il dolore, la fatigue, i sintomi psichici, della terminalità e del fine vita, in particolare la sedazione palliativa e il supporto psicologico e sociale nel post-mortem.

Infine, è evidente come tutto il sistema organizzativo, assistenziale, formativo non può essere sostenuto senza che in tutte le Regioni vi sia un Centro dedicato alle Cure Palliative Pediatriche specialistiche, nonché una Rete funzionale in grado di garantire la continuità assistenziale in tutti i setting di cura (ospedale, domicilio, hospice pediatrico), come richiesto non solo dalla Comunità scientifica ma anche dalla normativa italiana.

Bibliografia

1. Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, 71(Pt B), 101733. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
2. World Health Organization. Integrating Palliative Care and Symptom Relief in Paediatrics. 2018. Available online: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
3. Sandgren A, Axelsson L, Grenklo TB, Benzein E. Family members' expressions of dignity in palliative care: a qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2021 Sep; 35(3):937-944
4. Legge 15 marzo 2010, n.38. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore." <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2010/03/19/65/sg/pdf>
5. Benini F, Papadatou D, Bernad  M, Craig F, De Zen L, Downing J, Drake R, Friedrichsdorf S, Garros D, Giacomelli L, Lacerda A, Lazzarin P, Marceglia S, Marston J, Muckaden MA, Papa S, Parravicini E, Pellegatta F, Wolfe J. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IM-PaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5):e529-e543. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031. Epub 2022 Jan 11. PMID: 35031506.
6. Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'art. 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalit  organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unit  di cure palliative e della terapia del dolore. http://archivio.statoregioni.it/Documenti/DOC_037447_151%20%20csr%20punto%20%2021.pdf
7. Accordo, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento "Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38" <https://www.statoregioni.it/media/3435/p-6-csr-rep-30-25mar2021.pdf>
8. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, Bower KA, Weaver MS, Baker JN, Wolfe J, Ullrich C. Models of pediatric palliative oncology outpatient care - Benefits, challenges, and opportunities. *J. Oncol. Pract*. 2019, 15, 476-487.
9. Kaye EC, Snaman JM, Baker JN. Pediatric Palliative Oncology: Bridging Silos of Care Through an Embedded Model. *J Clin Oncol*.2017;35(24):2740.
10. Kaye EC, Friebert S, Baker JN. Early integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families. *Pediatr Blood Cancer* 2016;63(4):593-7.
11. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, Shih B, Zalud K, Applegarth J, Wong H, Baker JN, Ullrich CK. The impact of specialty palliative care in pediatric oncology: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2021 May; 61(5): 1060-1079.e2. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003.
12. Koumarianou A, Symeonidi A, Kattamis A, Linardatou K, Chrousos GP, Darviri C. A Review of psychosocial interventions targeting families of children with cancer. *Palliat Support Care* 2021; 19(1):103-118.
13. Kazak A, Noll RB. The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: collaboration to improve care and outcomes for children and families. *Am Psychol* 2015 Feb-Mar; 70(2):146-58.
14. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, Wolfe J, Garee AM, Watson A, Hinds PS. Palliative care as standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62:S829-S833.
15. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi SR, Balboni TA, Basch EM, Firn JJ, Paice, JA, Peppercorn JM, Phillips T, Stovall EL, Zimmermann C, Smith TJ. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Practice Guidelines Update. *J Clin Oncol* 2017;35(1):96-112.
16. Lacerda A, Perceptions of physicians caring for pediatric patients with cancer in Europe: insight into the use of palliative care, its timing, and barriers to early integration.
17. Glossario AIEOP-SICP. La stessa lingua per iniziare a parlarsi - Oncologia e cure palliative

- ve pediatriche: alla ricerca di un'integrazione possibile. https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2023/05/Glossario_ONC_CPP.pdf
18. AIEOP. "Le Cure Palliative Pediatriche nei Centri AIEOP: dati, analisi e prospettive." Position Paper AIEOP, 2017.
 19. Benini F, Mercante A, Di Nunzio S, Papa S; PalliPed 2022-2023 Working Group. Palliative care for children and adolescents in Italy: the state of the art from the PalliPed study. *Ital J Pediatr.* 2025 Jan 25;51(1):15.
 20. De Zen L, Del Rizzo I, Vendrametto V, Nicolardi F, Vaccher S, Dall'Amico R, Rabusin M, Barbi E, Passone E. Safety and feasibility of home transfusions in pediatric palliative care: a preliminary report. *J Pain Symptom Manage.* 2022 Feb;63(2):e246-e251.
 21. De Zen L, Del Rizzo I, Ronfani L, Barbieri F, Rabusin M, Dall'Amico R, Barbi E, Robazza M. Safety and family satisfaction of a home-delivered chemotherapy program for children with cancer. *Ital J Pediatr.* 2021 Feb 26;47(1):43.
 22. Federazione Cure Palliative. "Cure palliative a domicilio: I buchi dell'assistenza." Report FCP, 2024. https://www.fedcp.org/images/news/CURE_PALLIATIVE.pdf
 23. Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), 12° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici.
 24. Git - Cure Palliative Pediatriche e Transitional Care - <https://www.fedcp.org/git/cure-palliative-pediatriche-e-transitional-care>

9. I tumori dei bambini e degli adolescenti negli studi di popolazione: la lettura dei registri tumori

a cura di **F. Savoia** – UOSID Epidemiologia, biostatistica e Registro Tumori Infantili, AORN Santobono Pausilipon
M. Fusco – Centro di Riferimento Regionale, Registro Tumori Regione Campania

A livello mondiale, si stima che ogni anno circa 400.000 bambini e adolescenti, tra 0 e 19 anni, sviluppino un tumore e che circa il 43% di questi non venga diagnosticato, con un'ampia variazione tra paesi a basso, medio ed elevato reddito (1). Relativamente alla prognosi, nonostante i grandi progressi in termini di sopravvivenza degli ultimi decenni, i tumori dei bambini e degli adolescenti, nei paesi ad alto reddito, rappresentano la prima causa di morte per malattia (2).

In questo ambito, l'epidemiologia non si limita alla descrizione del numero di bambini che si ammalano o che sopravvivono o guariscono, ma attraverso strumenti di analisi statistica, misura i progressi delle cure, mette in luce eventuali diseguaglianze, orienta la ricerca e indirizza la programmazione e le politiche sanitarie.

È in questo contesto che si collocano gli studi di popolazione e, in particolare, i registri tumori dedicati alla sorveglianza epidemiologica delle neoplasie pediatriche e adolescenziali. Il loro contributo in sanità pubblica risiede nella capacità di quantificare il reale peso oncologico in una popolazione definita indipendentemente dal percorso sanitario seguito, superando in tal modo i limiti dei registri ospedalieri, che riflettono l'esperienza clinica di uno o più centri.

La confrontabilità dei registri tumori, elemento chiave della sorveglianza epidemiologica, permette la comparazione tra aree e popolazioni diverse. Si realizza mediante la condivisione di standard e regole comuni di registrazione e la consistenza nella definizione degli indicatori epidemiologici (incidenza, sopravvivenza). Un ulteriore requisito è la completezza, la misura

in cui tutti i nuovi tumori che si verificano in una popolazione sono inclusi nel registro. Questo aspetto diventa ancora più critico nel caso di malattie rare come i tumori infantili: qui difetti di completezza della registrazione, possono distorcere in modo significativo le stime di incidenza, portando ad errate interpretazioni nei confronti geografici o temporali.

Grazie ai Registri di Popolazione, negli ultimi decenni è stato possibile documentare il miglioramento straordinario della sopravvivenza nei tumori pediatrici, ma anche mettere in evidenza le aree dove i progressi sono stati più lenti o dove persistono diseguaglianze territoriali. Inoltre, solo con dati di popolazione è possibile valutare l'impatto reale delle cure nel loro insieme, e non soltanto nei pazienti arruolati in protocolli clinici.

La ricerca epidemiologica collaborativa internazionale condotta attraverso i dati di popolazione dei Registri Tumori, come ad esempio i programmi ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System) dell'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC), EURO-CARE (EUROpean CANcer REgistry-based study on survival and CARE of cancer patients) progetto di ricerca dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e dell'Istituto Superiore di Sanità sulla sopravvivenza oncologica in Europa, CONCORD, un programma globale di sorveglianza della sopravvivenza al cancro, hanno permesso di confrontare gli esiti tra Paesi diversi, identificare tendenze temporali e stimolare politiche sanitarie più eque. In questo senso, i registri tumori pediatrici non sono soltanto archivi di dati, ma sono strumenti di conoscenza,

indispensabili per misurare i progressi scientifici e il loro trasferimento sulla popolazione in termini di salute.

I tumori dei bambini e degli adolescenti e le specificità dei registri tumori specializzati

I tumori che insorgono nei bambini e negli adolescenti si differenziano da quelli che si verificano in età adulta per caratteristiche morfologiche, topografiche, prognostiche e per percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali. In particolare, per quanto riguarda la morfologia, nell'età infantile sono rappresentati numerosi tipi di tumore estremamente rari nell'età adulta, come i tumori embrionali, i neuroblastomi, i medulloblastomi o tumori di Wilms, oppure presenti con istotipi differenti, come avviene per le leucemie.

Tali peculiarità biologiche, ma anche clinico-assistenziali, hanno indirizzato, in molti contesti, i sistemi di sorveglianza a specializzarsi mediante registri tumori dedicati alla fascia di età pediatrica e adolescenziale. I Registri Tumori Infantili utilizzano anche una diversa classificazione dei tumori e l'attuale riferimento è l'International Classification for Childhood Cancer (ICCC), differente rispetto a quella adottata nei tumori dell'età adulta sviluppata in base a criteri topografici (3). Inoltre, i registri specializzati sono finalizzati alla raccolta di dati aggiuntivi che possono riguardare la presenza di fattori di rischio, fattori prognostici, il protocollo terapeutico effettuato, la comparsa di complicanze a breve o a lungo termine. Per una registrazione oncologica completa e accurata risulta necessario, inoltre, un lavoro di stretta collaborazione con i centri di riferimento territoriali, con i pediatri oncologi delle diverse discipline e con i laboratori interni ai reparti di oncoematologia.

Le specificità dei tumori infantili hanno inoltre giustificato un sostanziale cambiamento nella quinta edizione della Classificazione World Health Organization (WHO) dei tumori. Infatti, per la prima volta è stato dedicato un intero volume alle neoplasie pediatriche, riconoscendo la loro specificità biologica e clinica rispetto alle

neoplasie dell'adulto. La nuova classificazione WHO definisce un modello di diagnosi "multilayered", capace di integrare morfologia, immunoistochimica e, soprattutto, biologia molecolare. Il passaggio da una diagnosi morfologica ad una molecolare ha introdotto nuove entità diagnostiche con un impatto diretto sulla stratificazione del rischio, sull'accesso a terapie mirate e, sul piano epidemiologico, sulla capacità di registrare e monitorare correttamente queste categorie (4). La quinta edizione WHO, ormai parte integrante della pratica clinica, deve, necessariamente, essere raccolta e incorporata nei sistemi di sorveglianza epidemiologica. Questo adattamento è un argomento di attualità per i registri tumori pediatrici, come anche per i registri tumori generali che tutt'ora registrano anche i tumori riferiti alla fascia di età 0-19 anni. Tali cambiamenti hanno un impatto sui flussi informativi per cui i registri dovranno integrare gli esami provenienti dai centri di biologia molecolare e dalle piattaforme di analisi genomica oltre ad imparare a leggere e tradurre i referti molecolari nelle codifiche delle classificazioni vigenti (4).

Attualmente in Italia esistono tre registri regionali specializzati per l'età 0-19 anni, Campania, Piemonte e Marche, ed insieme sorvegliano poco meno di un quinto della popolazione nazionale; la restante parte di copertura, fino al raggiungimento del 90% della copertura nazionale della popolazione dei bambini e degli adolescenti, viene garantita dai Registri di popolazione Generale accreditati presso l'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM). Questa infrastruttura garantisce, al momento, dati accurati e che soddisfano criteri minimi di qualità, consentendo al nostro Paese di essere rappresentato nelle principali collaborazioni europee e internazionali. A fronte di ciò va però considerato che, le specificità biologiche e clinico assistenziali dei tumori infantili e adolescenziali rispetto ai tumori degli adulti, i conseguenti diversi approcci metodologici e di classificazione introdotti a livello internazionale, la necessità di rilevare variabili aggiuntive per un più accurato inquadramento dei tumori oltre che per un monitoraggio nel tempo anche degli effetti a distanza dei trattamenti terapeutici effettuati

in età infantile ed infine la necessità di avere operatori formati ad hoc, renderebbero opportuna, se non necessaria, l'attivazione su scala regionale e nazionale di registri tumori specializzati per la fascia di età 0-19 anni, sull'esempio anche di alcuni paesi europei che hanno sviluppato Registri Tumori Infantili su base nazionale (es. Germania, Svizzera).

Una infrastruttura di questo tipo può rappresentare un obiettivo strategico per una più attenta e mirata sorveglianza epidemiologica dei tumori infantili, permettendo una maggiore omogeneità nei metodi e confrontabilità dei dati oltre che un più efficace confronto tra regioni o tra macroaree. Inoltre, un registro tumori pediatrico nazionale potrebbe semplificare le procedure per l'implementazione di programmi di ricerca in grado di avere una numerosità adeguata a raggiungere obiettivi di ricerca nel contesto di malattie rare (5).

Il contesto nazionale: epidemiologia e reti cliniche - assistenziali

Recentemente, AIRTUM ha condotto uno studio nazionale che ha aggiornato i dati di incidenza e sopravvivenza dei tumori pediatrici e adolescenziali. Hanno partecipato allo studio 31 registri tumori accreditati coprendo circa il 77% della popolazione italiana 0-19 anni. Si tratta del primo studio di popolazione nazionale con una così ampia copertura di popolazione che descrive l'epidemiologia dei tumori 0-19 anni.

Attualmente è in fase di revisione, pubblicato in forma di preprint, lo studio che aggiorna le stime nazionali di incidenza. Lo studio ha analizzato oltre 17.000 casi diagnosticati tra il 2008 e il 2017. In Italia, l'incidenza complessiva per tutti i tumori maligni si conferma tra le più alte in Europa con valori prossimi a quelli pubblicati per l'area dell'Europa meridionale: 166,8 per milione nei bambini (0-14 anni) e 294,3 per milione negli adolescenti (15-19 anni). Le incidenze risultano sostanzialmente stabili nel periodo di riferimento, ma emergono alcuni aumenti per specifiche classi diagnostiche: tumori ossei nei bambini (variazione annua media +3,9%), carcinoma tiroideo e melanoma negli adolescenti (variazione

annua media: +2,7% carcinoma tiroideo; +4,3% melanoma) (6).

Sul versante della sopravvivenza, lo studio di Calì et al. (2025, Cancer Epidemiology) ha confermato i progressi straordinari degli ultimi vent'anni. Nei bambini (0-14 anni) la sopravvivenza a 5 anni per l'insieme dei tumori è passata dal 78% (1998-2002) all'84% (2013-2017); negli adolescenti (15-19 anni) dall'81% al 90% nello stesso arco temporale. Il miglioramento ha riguardato in particolare le leucemie linfoblastiche acute negli adolescenti (dal 48% al 79%), i linfomi non Hodgkin sia nei bambini (dall'83% al 95%) che negli adolescenti (dal 77% al 92%), gli ependimomi e le leucemie mieloidi acute nei bambini (ependimomi dal 55% al 93%; leucemie mieloidi acute dal 73% all'83%). Restano tuttavia aree critiche, come gli osteosarcomi e alcuni tumori cerebrali per i quali la prognosi è tutt'ora modesta e non si sono evidenziati miglioramenti significativi.

Questi straordinari risultati, evidenziati anche dalla precedente Monografia AIRTUM dei tumori dei bambini e adolescenti in Italia, che aveva analizzato i trend di sopravvivenza dal 1988 al 2008 (7), sono in larga parte da attribuire al lavoro della Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP). Dal 1970 gli oncologi pediatrici italiani collaborano all'interno della rete AIEOP, che comprende 49 Centri del Servizio Sanitario Nazionale (25 al Nord, 9 al Centro, 15 al Sud e Isole) dedicati alla cura di bambini e adolescenti con patologie oncologiche ed ematologiche. Grazie al registro clinico nazionale AIEOP (Mod. 1.01), in quasi trent'anni sono stati arruolati oltre 43.500 pazienti di età 0-19 anni, documentando trend di sopravvivenza in costante crescita e una progressiva riduzione della migrazione sanitaria. Un recente studio ha mostrato che il reclutamento è aumentato di oltre quattro volte negli adolescenti rispetto ai bambini, con un rapporto osservati/attesi (O/E) passato da 0,10 (1989-2006) a 0,37 (2013-2017). In passato il limite di età (14-16 anni) costituiva un ostacolo all'accesso degli adolescenti alle cure pediatriche, ma nell'ultimo decennio questa barriera è stata superata, anche grazie a iniziative mirate che hanno promosso programmi spe-

cifici per i pazienti adolescenti e giovani adulti (AYA) (8). Nonostante però i miglioramenti della sopravvivenza e la riduzione della mobilità passiva interregionale, restano tutt'ora presenti una significativa quota di trattamenti non ottimali ed una mobilità passiva ancora molto alta per diversi tumori infantili. Si riporta, a titolo di esempio avendo la disponibilità dei dati a supporto, la mobilità passiva relativa ai ricoveri ordinari in Campania, una delle regioni meridionali in cui si è osservata una maggiore riduzione di tale fenomeno negli ultimi anni. Persiste, nel 2023 in Campania, una mobilità passiva per neoplasia del 18,2% nei bambini e del 27,7% negli adolescenti; restano tra le neoplasie a maggiore mobilità, con proporzioni differenti tra bambini ed adolescenti, i tumori del SNC, i linfomi e le leucemie rispettivamente con il 18,7%, il 14,9% ed il 12% nei bambini ed il 33,3%, il 14,9% ed il 20,8% negli adolescenti. Tale mobilità implica lo spostamento di intere famiglie per periodi anche lunghi che oltre a determinare enormi disagi e gravi ripercussioni sugli equilibri familiari implica anche il sovraccarico di notevoli costi economici con il conseguente effetto del determinarsi di gravi diseguaglianze anche nella tempestività e qualità dell'accesso alle cure oncologiche. Forse è giunto il momento, sulla scorta anche delle recenti implementazioni di Reti Oncologiche regionali per i tumori degli adulti, di avviare, sia a livello tecnico-scientifico che politico, una fattiva interazione finalizzata all'implementazione di Reti Oncologiche pediatriche regionali, almeno riferite alle regioni a maggiore numerosità di popolazione. Tali reti dovrebbero avere come obiettivi la drastica riduzione della mobilità passiva con tutte le sue implicazioni, la tempestività della diagnosi che ha un ruolo determinante nella prognosi, l'abbattimento delle diseguaglianze nell'accesso alle cure, la definizione di standard qualitativi sia diagnostici che terapeutici con la definizione di percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA), l'identificazione di strutture regionali abilitate alla presa in carico e trattamento dei bambini e adolescenti in relazione al possesso di standard diagnostico terapeutici definiti, la definizione di tempi definiti e certi sia per la fase diagnostica che terapeutica.

I percorsi di diagnosi e cura negli adolescenti

L'adolescenza rappresenta un'età di transizione in cui la posizione intermedia tra il mondo pediatrico e quello dell'adulto si riflette anche sul piano clinico ed epidemiologico. Nella fascia di età 15-19 anni insorgono tumori tipici dell'infanzia, come ad esempio le leucemie linfoblastiche, ma allo stesso tempo iniziano ad emergere anche i melanomi o i carcinomi tiroidei, più frequenti nell'età adulta.

Questo territorio di frontiera a cui appartiene questa fascia di età si traduce in percorsi di cura spesso frammentati, con pochi pazienti assistiti da un gran numero di strutture. Infatti, nei percorsi diagnostici e di cura degli adolescenti troviamo sia reparti pediatrici che reparti per adulti, il più delle volte identificati non per scelte ponderate in relazione alla neoplasia rilevata ed all'expertise della struttura di riferimento, ma per scelte puramente casuali; ciò implica inevitabili effetti sull'accesso a protocolli terapeutici mirati e agli studi clinici. Per molti anni, infatti, gli adolescenti sono rimasti esclusi dai protocolli pediatrici più innovativi, a causa di barriere organizzative come i limiti di età per l'ammissione nei centri di oncematologia pediatrica. Per rimanere sul terreno concreto del real world ciò ha significato, avendo ancora come riferimento il 2023 in Campania, che in quell'anno dei 248 ricoveri effettuati per neoplasie di adolescenti il 44 % è stato effettuato da 2 strutture pediatriche ed il 56% da ben 20 diverse strutture di ricovero e cura degli adulti.

Negli ultimi anni anche la comunità scientifica internazionale ha richiamato l'attenzione su questa fascia d'età: un position paper del gruppo AYA di European Society for Paediatric Oncology (ESMO) e European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) ha sottolineato la scarsità di risorse dedicate e l'urgenza di soluzioni concrete.

In prospettiva, il miglioramento dell'assistenza a questi pazienti richiederà anche il contributo delle politiche sanitarie regionali, attraverso la costruzione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici per i tumori

degli adolescenti all'interno delle Reti oncologiche regionali (o sovraregionali, quando si tratta di tumori rari per i quali l'expertise è concentrata in centri nazionali). L'obiettivo è quello di garantire un approccio mirato e la definizione di un percorso di diagnosi e cura specifico ed appropriato, che può essere rappresentato da reparti pediatrici per i tumori "pediatric-type" o per le neoplasie dove i protocolli pediatrici hanno dimostrato migliori risultati, oppure da centri oncologici per adulti quando le caratteristiche biologiche e cliniche della malattia lo rendono più adeguato; insomma una presa in carico mirata da parte della sanità pubblica e non lasciata in carico alle famiglie sulla base di scelte casuali.

I progressi e le sfide in corso negli studi di popolazione

L'epidemiologia degli ultimi decenni dei tumori pediatrici in Italia, come in gran parte dei Paesi occidentali, è contrassegnata da un radicale cambiamento della sopravvivenza e una storia di straordinari progressi. Negli anni '70 meno di un bambino su due sopravviveva alla diagnosi di tumore; oggi la sopravvivenza a 5 anni ha superato l'80% e in alcune neoplasie ematologiche si avvicina al 90%. Questo successo è frutto di protocolli terapeutici condivisi, diagnosi sempre più accurate e reti di collaborazione clinica e scientifica.

L'oncologia pediatrica si trova dunque in una fase nuova: da un lato consolidare e migliorare ulteriormente i risultati ottenuti in termini di sopravvivenza, dall'altro garantire che questi bambini e adolescenti, divenuti adulti, possano vivere una vita lunga e di qualità, non segnata dagli esiti della malattia e delle cure.

La conseguenza dei progressi nella sopravvivenza è la crescita costante delle persone guarite da un tumore insorto in età pediatrica o adolescenziale. Secondo le stime più recenti del progetto CRICCS (Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors) studio collaborativo basato su dati di popolazione, finanziato da Children with Cancer UK, in Italia vivono tra 730 e 1.100 sopravvissuti per milione di abitanti che hanno ri-

cevuto una diagnosi di tumore in età pediatrica, una quota molto rilevante di cui il nostro sistema sanitario deve occuparsi (9).

Estendere in modo sistematico e secondo criteri definiti la sorveglianza oncologica anche alle complicanze a lungo termine, come i secondi tumori e la morbidità tardiva, può contribuire a comprendere e quantificare il rischio in questa popolazione. Studi internazionali dimostrano che i sopravvissuti pediatrici hanno documentato un aumentato rischio di sviluppare nuovi tumori e di vivere con sequele tardive gravi, spesso a distanza di decenni dalla diagnosi.

I risultati in termini di sopravvivenza nei bambini con cancro non sono omogenei tra i vari paesi, e persistono significative differenze di sopravvivenza tra le nazioni. Una delle principali ragioni di queste disparità è rappresentata dallo stadio del tumore al momento della diagnosi, che influisce in modo determinante sulla probabilità di cura e sull'intensità del trattamento necessario. Le variazioni nello stadio del tumore alla diagnosi potrebbero spiegare, almeno in parte, le differenze di sopravvivenza osservate in alcuni studi internazionali basati sulla popolazione.

Il progetto BENCHISTA, The International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage, è una collaborazione di ricerca tra numerosi registri di tumori di paesi europei e non europei che mira a indagare sulle differenze in termini di sopravvivenza che ancora si osservano tra paesi. A tal fine, ha introdotto la registrazione sistematica dello stadio nei tumori solidi dei bambini e adolescenti, mediante l'applicazione delle Linee Guida di Toronto. Lo stadio influisce in modo determinante sulla prognosi e sull'intensità del trattamento necessario. Le variazioni nello stadio del tumore alla diagnosi potrebbero spiegare, almeno in parte, le differenze di sopravvivenza osservate in alcuni studi di popolazione internazionali (10). Oltre allo stadio, anche la raccolta sistematica di altri fattori prognostici non stadiativi (come caratteristiche biologiche, risposte precoci alla terapia o profili genetici) potrà migliorare la capacità di interpretare le differenze territoriali e guidare scelte organizzative e cliniche più mirate.

Conclusioni

I Registri Tumori, attraverso la loro attività di sorveglianza epidemiologica, hanno dato un contributo fondamentale alla comprensione dei tumori pediatrici e degli adolescenti, sia documentando le variazioni di incidenza ed i progressi nella sopravvivenza che evidenziando le disuguaglianze territoriali e orientando gli ambiti di ricerca. Gli studi epidemiologici di popolazione dei prossimi anni documenteranno l'impatto sulla diagnosi e sulla prognosi delle innovazioni diagnostiche soprattutto riguardo alla definizione molecolare dei tumori, della stratificazione del rischio dei pazienti e delle nuove terapie. Allo stesso modo, sarà importante aumentare il grado di conoscenza sullo stato di salute dei guariti attraverso studi di popolazione.

Per raggiungere questi obiettivi, sarà necessario un potenziamento dei registri tumori specializzati per la fascia di età 0-19 anni ed un rafforzamento della collaborazione tra i Registri Tumori e le reti cliniche degli oncologi ed ematologi pediatrici, favorendo una condivisione di competenze tra i clinici e gli epidemiologi.

Bibliografia

1. Ward ZJ, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Atun R. Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol* (2019) 20(4):483–93. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30909-4
2. Eurostat. Causes of death - deaths by country of residence and occurrence, https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/product/page/HLTH_CD_ARO, 2023 (Accessed 16 May 2025).
3. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer* 2005; 103(7): 1457-67
4. Pfister, S.M.; Reyes-Múgica, M.; Chan, J.K.; Hasle, H.; Lazar, A.J.; Rossi, S.; Ferrari, A.; Jarzembowski, J.A.; Pritchard-Jones, K.; Hill, D.A.; et al. A Summary of the Inaugural WHO Classification of Pediatric Tumors: Transitioning from the Optical into the Molecular Era. *Cancer Discov.* 2022, 12, 331–355.
5. E. Steliarova-Foucher, C. Stiller, M. Colombet, P. Kaatsch, R. Zanetti, R. Peris- Bonet, Registration of childhood cancer: moving towards pan-European coverage? *Eur. J. Cancer* 51 (2015) 1064–1079, <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.03.009>
6. E. Santelli, G. Gatta, F. Savoia, S. Fabiano, F. Cucaro et al. Incidence Rates and Trends of Paediatric Cancer in Italy, 2008–2017. Available at SSRN 5294763
7. Cali, C., Amodio, R., Fabiano, S., Gatta, G., Maule, M. M., Perotti, V., Savoia, F., Sessa, M., Tittarelli, A., Mazzucco, W., Stracci, F., Ragusa, R., & AIRTUM Working Group (2025). Childhood and adolescents' cancer survival: Progress made and priorities for improvement. An Italian population-based study. *Cancer epidemiology*, 98, 102895. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2025.102895>
8. A. Pession, P. Quarello, M. Zecca, M.L. Mosso, R. Rondelli, L. Milani, M. De Rosa, T. Rosso, M.M. Maule, F. Fagioli, Survival rates and extra-regional migration patterns of children and adolescents with cancer in Italy: the 30-year experience of the Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP) with the Italian hospital-based registry of pediatric cancer (Mod. 1.01), *Int. J. Cancer* 155 (2024) 1741–1750, <https://doi.org/10.1002/ijc.35074>.
9. de Paula Silva, N., Gini, A., Dolya, A., Colombet, M., Soerjomataram, I., Youlden, D., Stiller, C., Steliarova-Foucher, E., CRICCS consortium, Aitken, J., Bray, F., Colombet, M., de Paula Silva, N., Dolya, A., Erdmann, F., Winther, J. F., Gini, A., Heenen, D., Hjorth, L., Kuehni, C. E., ... Youlden, D. (2024). Prevalence of childhood cancer survivors in Europe: a scoping review. *EJC paediatric oncology*, 3, None. <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2024.100155>
10. Botta L, Gatta G, Didonè F, Lopez Cortes A, Pritchard-Jones K, the BENCHISTA Project Working Group (2022) International benchmarking of childhood cancer survival by stage at diagnosis: The BENCHISTA project protocol. *PLoS ONE* 17(11): e0276997. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0276997>

10. L'esperienza della collaborazione tra Agenas e F.A.V.O. nel contesto del progetto PNRR Portale della Trasparenza: un modello di co-progettazione centrato sui bisogni dei pazienti, dei loro familiari e caregivers

a cura di **M. Albertini, M. Tamburo De Bella, G. Siccardi, A. Cicchetti** – AGENAS

Premesse metodologiche

Il coinvolgimento dei pazienti e delle associazioni che li rappresentano nel processo di cura rappresenta senza dubbio una priorità strategica per l'implementazione di un modello assistenziale partecipativo.

I benefici sul SSN derivanti dal contributo offerto dall'attivismo civico sono stati particolarmente evidenti durante la pandemia, quando le associazioni sono intervenute assicurando forme di continuità assistenziale nei momenti di forte criticità dei servizi socio-sanitari. Tuttavia, all'interno del sistema del SSN le associazioni non si limitano a svolgere una funzione vicaria in situazioni eccezionali, ma svolgono sempre più un ruolo di "co-autore" nella programmazione sanitaria e di "co-progettazione" nell'ambito della ricerca e della organizzazione sanitaria.

Tale tendenza si è affermata anche a livello normativo, ad esempio, il DM n. 77 del 23 maggio 2022, nelle sue varie declinazioni, dalla prosimità alla sanità digitale, fa infatti riferimento al metodo della co-progettazione per consentire la propria attuazione e implementazione.

Nel solco di tale orientamento, si pone il progetto "Portale della Trasparenza dei servizi per la salute", compreso nella sub-misura 1.2.2 della Missione 6, Componente 1, del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Il progetto, attraverso soluzioni tecnologiche integrate, si propone di:

- ridurre l'asimmetria informativa tra i diversi stakeholders del sistema sanitario;

- favorire l'empowerment del cittadino attraverso contenuti volti a promuovere la salute, aggiornati e accessibili;
- orientare gli utenti riguardo la scelta della struttura più adeguata a soddisfare le proprie esigenze di salute fornendo anche un quadro aggiornato della disponibilità delle agende di prenotazione mediante strumenti innovativi integrati all'interno del Portale, quali il "Trovastrutture" e la "Piattaforma Nazionale delle Liste d'Attesa";
- favorire l'attuazione dei nuovi servizi di cura territoriali previsti dal DM n. 77 del 23 maggio 2022.

Per conseguire tali obiettivi, i piani operativi progettuali prevedono espressamente, sotto il profilo metodologico, il coinvolgimento dei principali stakeholders, quali professionisti, istituzioni e associazioni di pazienti.

La partecipazione delle associazioni nelle fasi di sviluppo progettuale si inserisce, pertanto, nel quadro di una precisa scelta metodologica ispirata al metodo della "co-progettazione", attraverso il coinvolgimento di uno speciale gruppo di lavoro denominato "Cabina di Regia" composto da esperti provenienti non solo da Agenas ma anche dall'ambito istituzionale, associativo e clinico.

La Cabina di Regia, avente funzioni di programmazione, attuazione e monitoraggio della gestione del progetto, assicura il pieno coinvolgimento e l'attiva partecipazione dei principali stakeholders. Lo sviluppo del progetto avviene, dunque, attraverso una valutazione condivisa e un lavoro collegiale coordinato da Agenas.

La collaborazione tra Agenas e F.A.V.O.: linee di intervento strategiche

La collaborazione tra Agenas e F.A.V.O., finalizzata alla elaborazione di contenuti informativi per il Portale della Trasparenza dedicati allo specifico ambito oncologico, trae la propria ragione d'essere dai presupposti poc'anzi esposti.

Sia sotto il profilo metodologico che progettuale, i piani operativi annuali fanno espresso riferimento al coinvolgimento delle associazioni nelle fasi di sviluppo del progetto al fine di ottenere supporto tecnico specialistico, necessario al raggiungimento di *milestone* e *target*. In particolare, il piano operativo annuale per l'anno 2025 prevede l'inserimento all'interno del Portale di una sezione dedicata al tema dell'oncologia, comprendente una sottosezione focalizzata sui tumori rari. Il progetto dimostra, pertanto, di recepire un'istanza oggi fortemente avvertita nel nostro Paese, interessato ogni anno da circa 370.000 nuove diagnosi di tumore.

Sicché, allo scopo di attivare una collaborazione con una organizzazione di volontariato in possesso della necessaria *expertise* per partecipare alla produzione di contenuti informativi specificamente dedicati al tema dell'oncologia, è stata indetta una procedura comparativa ai sensi dell'art. 56 del Codice del Terzo Settore (d. lgs. n. 117 del 3 luglio 2017), all'esito della quale è stata individuata la F.A.V.O. con cui, in data 6 marzo 2025, è stata sottoscritta in via definitiva apposita convenzione.

La Convenzione tra Agenas e F.A.V.O. definisce le linee di intervento strategiche necessarie al raggiungimento degli obiettivi progettuali riguardanti l'ambito oncologico. Nello specifico, sono state individuate le seguenti aree di attività identificate come prioritarie per lo sviluppo di un'offerta informativa coerente con i fabbisogni dei pazienti, dei loro familiari e caregivers:

- Rilevazione del fabbisogno informativo in oncologia;
- Sistema informativo della Rete Nazionale dei Tumori Rari;
- Piattaforma delle Comunità di Pratica in oncologia.

In base alle evidenze emerse, è previsto altresì uno specifico focus su un'area attualmente non approfondita, consistente nei “diritti esigibili” dei pazienti oncologici, complementari ai diritti connessi alle prestazioni di carattere clinico garantite dal SSN.

I paragrafi successivi, per ciascuna area oggetto dell'impegno congiunto di Agenas e F.A.V.O., offrono una descrizione degli specifici obiettivi perseguiti nonché delle attività necessarie per il loro raggiungimento.

Rilevazione del fabbisogno informativo in oncologia

Il piano operativo per l'anno 2025 include tra gli obiettivi specifici del progetto “Portale della Trasparenza” la rilevazione dei bisogni dei target group attraverso l'uso combinato di metodologie sistematiche ed *evidence-based*.

Coerentemente con tale indirizzo, la Convenzione tra Agenas e F.A.V.O. individua quale prima area di intervento per adeguare l'offerta informativa del Portale della Trasparenza ai bisogni degli utenti la “Rilevazione del fabbisogno informativo in oncologia”, nel cui ambito sono previsti una serie di obiettivi “intermedi” descritti all'interno del piano operativo congiunto. Al fine di conseguire tali obiettivi, il piano operativo citato identifica le seguenti attività:

- Definizione di una opportuna strategia di rilevazione.
- Costruzione dei questionari, articolati secondo due tipologie di rilevazione: *ex ante* al fine di rilevare i bisogni informativi iniziali; *ex post* per valutare la soddisfazione degli utenti dopo l'implementazione dei contenuti e dei servizi offerti dal Portale.
- Analisi statistica, diretta alla elaborazione dei dati raccolti per identificare i bisogni informativi e le aree di miglioramento.

Nello specifico, gli obiettivi “intermedi” descritti dal piano operativo insieme alle attività necessarie per il loro conseguimento prevedono la produzione di specifici report dei risultati delle rilevazioni *pre* e *post* per orientare la costruzione e l'aggiornamento delle pagine e dei servizi del Portale dedicati all'oncologia.

Sistema informativo della Rete Nazionale dei Tumori Rari

Gli interventi previsti nell'ambito di tale area, focalizzata sui tumori rari, recepiscono il bisogno emergente di una fascia significativa della popolazione in cerca di informazioni complete e attendibili riguardo tali patologie, nonché relativamente a trattamento e assistenza garantiti dal SSN. Spesso, infatti, gli stessi centri di riferimento non sono noti alla classe medica mentre la complessità e rarità delle malattie rende ancora più difficoltoso per il cittadino individuare le strutture di eccellenza e reperire dati aggiornati.

Si tratta di una problematica che l'Intesa Stato-Regioni del 21 settembre 2017, istitutiva della Rete Nazionale dei Tumori Rari e del relativo Coordinamento funzionale presso Agenas, aveva affrontato espressamente, prevedendo al par. 4.3 dell'Allegato tecnico una piattaforma web che garantisse ai pazienti informazioni complete e aggiornate riguardanti i centri di riferimento e fosse uno strumento di raccolta e coordinamento di informazioni ed orientamento dei pazienti e degli operatori.

In linea con tali indirizzi volti ad assicurare dati aggiornati ed esaustivi riguardanti la Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR), la Convenzione tra Agenas e F.A.V.O. e il relativo piano operativo definiscono le seguenti attività rivolte all'ambito dei tumori rari solidi dell'adulto, dei tumori oncoematologici dell'adulto e dei tumori pediatrici:

- sviluppo e implementazione della infrastruttura informatica per la referenziazione sul Portale della Trasparenza di tutti i centri aderenti alla RNTR, nonché di tutti i professionisti e specialisti collegati alla rete;
- raccolta, inserimento e validazione delle informazioni sui centri user e provider e relativa fase di test.

Nello specifico, tali attività sono dirette a realizzare il duplice obiettivo di creare una sezione del Portale focalizzata sui tumori rari comprendente informazioni sui centri *user* e *provider*, accessibili e aggiornate, nonché di assicurare la copertura a regime dell'intera Rete Nazionale

dei Tumori Rari prevedendo, altresì, la pubblicazione di link a opportune linee guida.

Piattaforma delle Comunità di Pratica in oncologia

Occorre premettere che il concetto di Comunità di Pratica (*"Communities of Practice"* - "CoP") si afferma a partire dai primi anni '90 quale metodo di creazione e condivisione di conoscenza nei contesti professionali finalizzato all'innovazione e al superamento delle criticità.

Nel contesto sanitario, le CoP si sono sviluppate come insieme di individui con l'obiettivo comune di trovare soluzioni efficaci e innovative per migliorare la pratica clinica e la qualità dell'assistenza, incontrando un crescente interesse in particolare in occasione della pandemia da Covid-19 in cui nuove forme di collaborazione e scambio di conoscenza si erano rivelate particolarmente utili in una situazione di forte pressione per il SSN.

La rapida evoluzione ed espansione di tutte le tecnologie di comunicazione in rete ha consentito una maggiore circolazione di tale strumento, specie nella "variante" di "Comunità di Pratica Virtuale" (*"Virtual Communities of Practice"* - "VCoP"), ovvero forme di CoP che fanno un uso sistematico e continuativo di piattaforme informatiche condivise accelerando in tal modo il trasferimento di conoscenze sia tra professionisti, sia verso la più ampia audience degli utenti finali (cittadini).

Tale modello appare pertanto particolarmente indicato nel contesto attuale dell'informazione sanitaria, in cui la rispondenza ai bisogni del cittadino è elemento prioritario e strategico per contribuire, in linea con il programma previsto dal piano nazionale di ripresa e resilienza, al miglioramento del SSN, sia sul piano dell'accesso alle prestazioni che su quello dell'offerta.

Il progetto Portale della Trasparenza, in maniera coerente con tali principi, prevede dunque la creazione e promozione di specifiche Comunità di Pratica da coinvolgere attivamente nella produzione e implementazione di contenuti informativi, mediante una piattaforma dedicata.

La realizzazione di tale obiettivo progettuale

ha richiesto, oltre ad una attività di ricerca in grado di fornire opportune linee di indirizzo, il coinvolgimento attivo di stakeholder qualificati, mediante una procedura comparativa all'esito della quale è stata individuata la F.A.V.O. quale soggetto con cui attivare una collaborazione per la successiva partecipazione alle attività progettuali riguardanti l'istituzione di Comunità di Pratica e la realizzazione di una piattaforma informatica dedicata.

Il piano operativo congiunto prevede dunque l'attivazione di Comunità di Pratica costituite da cittadini, pazienti, professionisti e decisori nonché la realizzazione di una piattaforma dedicata disponibile sul Portale della Trasparenza al fine di:

- contribuire direttamente alla produzione di informazioni e alla redazione di contenuti destinati al Portale della Trasparenza,
- mantenere aggiornati i dati e le informazioni su centri e professionisti,
- favorire un processo di scambio dati bilaterale per garantire l'allineamento tra gli standard e i database gestiti da diverse fonti.

Focus sui “diritti esigibili” dei pazienti oncologici, dei guariti e dei loro caregivers

L'art. 32 della Costituzione stabilisce come la Repubblica tuteli la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, assegnando dunque alla salute una forma di tutela “rafforzata” in virtù del riconoscimento quale “diritto fondamentale”.

Complementare al concetto di “salute” elaborato dai costituenti è la nozione formulata dalla Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), accolta nel nostro ordinamento, la quale definisce la salute “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattie o infermità”.

Tale paradigma, largamente condiviso dalla comunità internazionale, è incentrato, dunque, su una visione ampia del concetto di salute, il quale, oltre al benessere fisico assicurato dalle attività di cura, prevenzione, riabilitazione, abbraccia anche altri aspetti della vita di una per-

sona, come il benessere psichico, la relazionalità, l'inclusività sociale e lavorativa. Si tratta di fattori che, pur non avendo natura clinica, incidono sulla qualità di vita dei pazienti, dei guariti e dei caregivers, come confermano diversi studi al riguardo.

Il concetto di “diritto esigibile” si lega dunque alla definizione di salute nella sua accezione più ampia, sicché, in virtù di tale principio, al cittadino non viene riconosciuto solamente il diritto a ricevere cure adeguate, in condizioni di equità, trasparenza, appropriatezza, ma anche il diritto ad un'esistenza piena, serena e dignitosa nonostante la propria condizione di fragilità, assicurato dallo Stato attraverso politiche attive e di rimozione delle barriere.

A livello istituzionale, anche per effetto degli input provenienti dalle associazioni di pazienti, si registra una progressiva adesione a tale approccio “integrato” in cui agli interventi per migliorare l'accesso e la qualità delle cure si accompagnano iniziative volte ad offrire alle persone con fragilità assistenza e supporto nelle fasi successive alle dimissioni ospedaliere che esulano dalla sfera clinica.

Tra le iniziative intraprese in tale direzione, si ricorda l'istituzione, nel contesto dell'Osservatorio per il Monitoraggio delle Reti Oncologiche Regionali di cui all'Accordo Stato-Regioni del 17 aprile 2019, del Gruppo di Lavoro n.3 dedicato ai diritti esigibili.

Lo scopo del Gruppo di Lavoro “diritti esigibili” è quello di rendere il più possibile agevole il riconoscimento e l'attuazione di diritti già previsti dal nostro *welfare*. Al riguardo, nell'ambito delle attività condotte a tal fine, è stato presentato il 13 gennaio 2022 il progetto di un protocollo operativo, condiviso tra le istituzioni sanitarie nazionali e regionali e l'INPS, per l'attuazione uniforme in tutte le Regioni e PP.AA. del “certificato oncologico introduttivo”, affinché sin dalla prima diagnosi attestante la malattia oncologica possa essere avviato, attraverso una procedura semplice e omogenea, il riconoscimento nelle sedi preposte della invalidità per patologia oncologica e dei relativi benefici previsti dalla legge.

In data 29 marzo 2023 il CdA INPS ha infine approvato la delibera che prevede l'adozione del-

lo schema di Convenzione Quadro tra Strutture Sanitarie e INPS per l'utilizzo del certificato oncologico introduttivo.

Un ulteriore intervento varato con il contributo delle associazioni di pazienti per tutelare le persone che sono state affette da patologie tumorali è la legge 7 dicembre 2023 n. 193, la quale introduce il “diritto all'oblio oncologico”, ovvero il diritto delle persone guarite da un tumore di non fornire informazioni, né di subire indagini in merito alla pregressa condizione patologica, quando il tempo trascorso e le condizioni di salute la rendono irrilevante.

Al fine di escludere qualsiasi forma di pregiudizio o disparità di trattamento, la legge tutela le persone guarite da un tumore proibendo ogni forma di discriminazione nei loro confronti per quanto concerne l'accesso ai servizi bancari, finanziari (mutui, prestiti) e assicurativi, la possibilità di adottare un figlio, l'accesso e l'inclusione nel mondo del lavoro.

Data la rilevanza del tema dei “diritti esigibili”, confermata dal crescente interesse delle istituzioni nonché dalle iniziative intraprese con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti,

la collaborazione tra Agenas e F.A.V.O. prevede espressamente, nell'ambito delle attività dirette alla produzione, revisione, implementazione dei contenuti destinati al Portale della Trasparenza, un *focus* specifico su tale area attualmente non approfondita.

Allo scopo di garantire un'offerta informativa adeguata ai bisogni degli utenti, le attività progettuali prevedono la rilevazione del fabbisogno informativo e una fase redazionale condotta sulla base dei risultati delle rilevazioni, mentre le principali macro-aree da esplorare sono: prevenzione e assistenza, accesso al lavoro e forme di tutela previste, formazione e orientamento.

Infine, il Portale della Trasparenza, per essere uno strumento di informazione efficace a disposizione delle famiglie con un bambino affetto da patologia tumorale, oltre a rivolgersi ai pazienti oncologici adulti, dovrebbe includere anche i pazienti oncologici in età pediatrica. Sicché le aree oggetto di approfondimento riguardanti bambini e ragazzi affetti da patologie tumorali dovrebbero essere: diritto all'istruzione, diritto al gioco, svago e sport, diritto alla socialità.

Parte seconda

**Qualità di vita
oltre le cure**

11. Tumori pediatrici: isolamento e costi nascosti. Misurarli per garantire l'equità

a cura di **M. Finco** – Sapienza Università di Roma
F. Ricci, V. Bianchi, A. Pierro – Peter Pan ODV

Introduzione

In uno Stato che investe nella sanità pubblica molto meno rispetto ad altri paesi europei – circa il 6,2 % del Pil contro il 10% in Germania, solo per fare un esempio – l'equità nell'accesso alle cure si riduce spesso ad un pio desiderio (1). La forte disparità nell'offerta dei servizi sul territorio e rispetto alla capacità di fruirne (sulla base delle proprie risorse materiali, relazionali e simboliche) contraddice l'ideale dell'"inclusione" generalizzata e determina l'abbandono a sé stessi dei più fragili. Rivolgere seriamente l'attenzione a questi ultimi impone però un'attenta analisi non soltanto dei costi economici, ma anche di quelli psicologico/emotivi, relazionali e sociali che gravano sugli individui e le loro famiglie. L'indagine che segue va in questo senso, a partire dall'ascolto diretto dei loro bisogni concreti, mettendo cioè gli strumenti analitici delle scienze sociali al servizio delle persone.

La combinazione delle dimensioni (economico e lavorativa, relazionale e sociale, psicologica ed emotiva), degli effetti (sui singoli e sulle famiglie, nell'immediato e nel medio-lungo periodo) e degli attori (Stato, Terzo Settore, società civile) considerati punta a fornire un quadro complessivo delle conseguenze di una diagnosi di tumore pediatrico, individuando allo stesso tempo gli elementi e le criticità che incidono maggiormente, l'influenza delle condizioni di partenza (economiche, sociali e culturali) e le tipologie di intervento necessarie e possibili.

L'obiettivo di fornire una rappresentazione di natura scientifica ma anche uno strumento di rilevazione di bisogni e, conseguentemente, formulazione di percorsi e strategie di intervento, non può certamente essere compiuto in poche

settimane né ridursi a poche pagine. Quello che viene presentato di seguito è però un primo tentativo in questa direzione. Soprattutto, esso consente di mettere in luce una serie di vulnus e di questioni nevralgiche su cui l'attenzione di istituzioni, organizzazioni della società civile e comunità scientifica meriterebbe di concentrarsi. Di conseguenza, certi concetti ed espressioni assumono un rilievo particolare. Fra essi: il duplice ruolo di genitore e caregiver, la condizione di isolamento e finanche di abbandono sociale delle famiglie, il ritorno nei territori di origine, spesso privi dei servizi adeguati, nei casi di migrazione sanitaria, il carattere multidimensionale e multifunzionale delle realtà del Terzo Settore, l'effetto moltiplicatore di fragilità della diagnosi.

Un ulteriore aspetto caratterizza il presente contributo: si tratta della messa a punto di uno strumento (la *fascia guida*) che consente di stimare, caso per caso, l'impatto socioeconomico delle diagnosi di tumore in ambito pediatrico. Esso rappresenta il primo passo per la realizzazione di un calcolatore che, seppur indicativamente, potrà fornire un'idea concreta e verosimile delle misure da adottare per mettere in condizione le famiglie di affrontare il difficile percorso di cura prima e di reinserimento nel tessuto sociale poi.

Il metodo

In Italia, ogni anno si registrano nella fascia di età compresa fra gli 0 e i 14 anni circa 1.400 nuovi casi di neoplasia (con un'incidenza pari a circa 150 nuovi casi/1.000.000 di soggetti). Altri 600-800 nuovi casi si presentano tra i 14 e i 20 anni di età (2). Grazie ai progressi compiuti dalla ricerca, la sopravvivenza a 5 anni raggiunge l'84% (3). Questo dato incoraggiante si accompagna a un carico assistenziale e organizzativo che

grava sulle famiglie, costrette a ridefinire priorità, ruoli e risorse e, conseguentemente, a rinunciare alla normalità per affrontare poi il tema del ritorno alla vita sociale e lavorativa (4). Il Ministero della Salute nel *Piano Oncologico Nazionale* (PON) ha riconosciuto la complessità di questa condizione, rilevando la specificità dei pazienti pediatrici e adolescenti. La “rete” è individuata come strumento più efficace per la “presa in carico globale” della persona; perciò, il volontariato e l’associazionismo vanno integrati nel progetto globale, non come mero intervento di compensazione alla carenza di risorse pubbliche (5).

Partendo da questi dati e questi temi, al centro delle politiche pubbliche, sono state condotte interviste semi-strutturate con 15 genitori-caregiver di bambini beneficiari dei servizi offerti dall’Associazione Peter Pan ODV e in trattamento presso l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. Il campione include per il 50% famiglie migranti, arrivate per le cure a Roma da altre regioni o altri stati, e per il 50% famiglie del Lazio. Le esperienze raccolte hanno permesso di ricostruire i vissuti legati all’isolamento, alle strategie di coping e al ruolo del Terzo Settore, ed elaborare un’analisi quantitativa, comprensiva delle criticità economiche maggiormente percepite.

Analisi qualitativa

La diagnosi crea uno shock emotivo e una frattura esistenziale che ridefinisce radicalmente il tessuto relazionale, le condizioni lavorative e gli equilibri interni alla famiglia (6). La rottura della normalità non si limita al tempo trascorso in ospedale e alla ripetuta ospedalizzazione del bambino, un evento che basta a mettere in crisi l’intero sistema familiare e può portare al venir meno delle sue principali funzioni di socializzazione, supporto emotivo e trasmissione di valori (7). Le interviste ai genitori-caregiver restituiscono un quadro complesso, caratterizzato da quattro componenti: isolamento e frammentazione delle reti sociali; stress emotivo e ridefinizione dei ruoli familiari; reinserimento sociale e lavorativo post-trattamento; ruolo del Terzo Settore come fattore protettivo.

Isolamento e frammentazione delle reti sociali

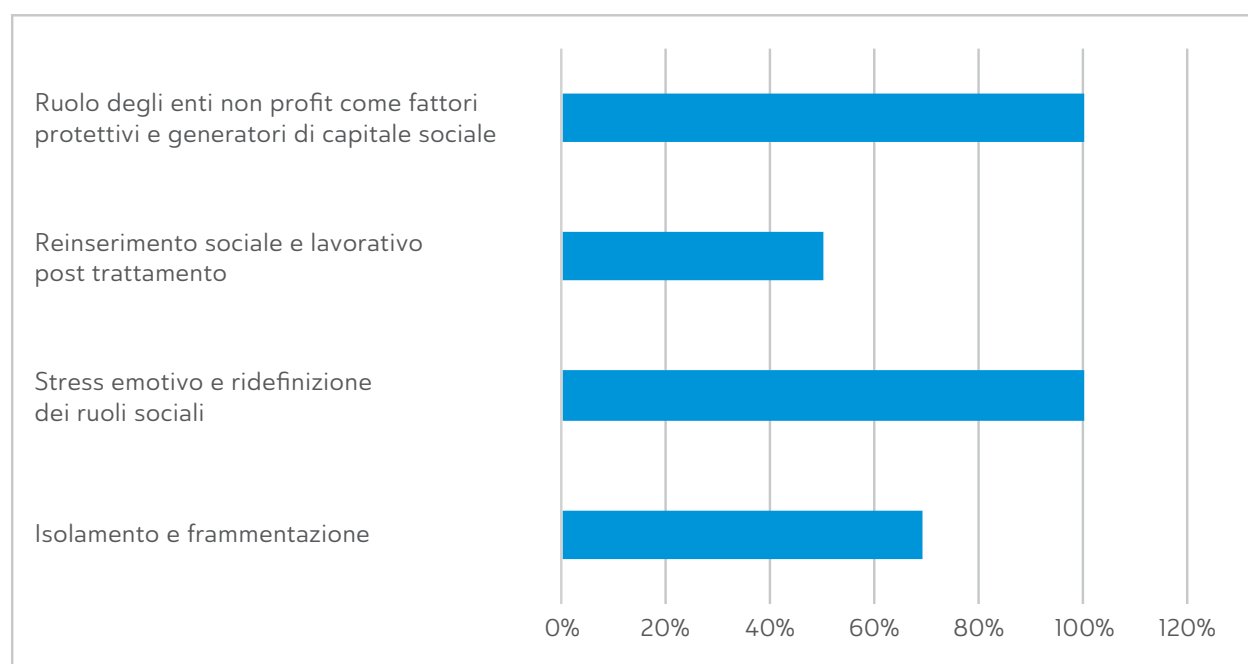
A poche settimane dalla diagnosi, i genitori si trovano spesso a sperimentare un ridimensionamento della loro rete di supporto, composta da amici, parenti, colleghi e vicini. Le relazioni quotidiane, prima fonte di normalità e sostegno, si affievoliscono o scompaiono del tutto. Amici e conoscenti, mossi da paura, disagio o dall’incapacità di affrontare la situazione, prendono le distanze, lasciando le famiglie in una condizione di solitudine imprevista e dolorosa. La migrazione sanitaria accentua questa dinamica. Il distacco dai luoghi di vita quotidiana crea una sensazione di sospensione e di estraneità: “Eravamo soli, lontani da casa, senza la possibilità di vedere amici o parenti”.

Il 68% dei caregiver, come riportato nella figura 1, sperimenta un vero e proprio *abbandono sociale*, una sensazione che amplifica la fragilità già generata dalla malattia. L’isolamento è fisico ed emotivo perché si ha difficoltà nel comunicare la propria esperienza a chi non vive la stessa situazione, non si riesce a spiegare la fatica, la paura e l’incertezza che caratterizzano ogni giornata in ospedale: “Dopo la diagnosi, la nostra vita sociale si è azzerata. Nessuno sapeva come parlarci”. Ne deriva un silenzio imposto, che spinge le famiglie a chiudersi in sé stesse. L’isolamento sociale, quindi, non è un effetto collaterale marginale, ma una dimensione strutturale del percorso oncologico pediatrico (8).

Stress emotivo e ridefinizione dei ruoli

La diagnosi sospende improvvisamente la vita precedente e il baricentro della famiglia si sposta sull’ospedale, sui cicli di terapia e sulla gestione delle emergenze. Soprattutto, le madri assumono il ruolo di caregiver principale (9). Accompagnano il bambino nelle lunghe degenze ospedaliere, nelle terapie, affrontano la quotidianità della malattia: “Per mesi sono stata in ospedale con mio figlio, mio marito lo vedevamo solo nei fine settimana”. I padri garantiscono il reddito e la gestione della vita familiare residua: “Abbiamo dovuto decidere chi lavorasse e chi stesse in

FIGURA 1. LA PERCEZIONE DEI CAREGIVER



ospedale: non c'era scelta". La polarizzazione dei ruoli, funzionale alla sopravvivenza del nucleo, genera inevitabilmente squilibri e tensioni: il genitore in ospedale vive una condizione di isolamento e logoramento psicologico, mentre l'altro porta il peso della responsabilità economica e della distanza emotiva (10).

I livelli clinici di stress post-traumatico, sintomi depressivi e ansia sono estremamente diffusi nei caregiver, soprattutto nei primi mesi successivi alla diagnosi (11). La rottura della routine, la paura per la vita del figlio e la mancanza di tempo e spazi di condivisione per la coppia concorrono a una condizione di vulnerabilità cronica, come riconosciuto dal PON. Il documento afferma la necessità di assicurare "un supporto psicologico e psicoterapeutico competente ed adeguato a chi affronta o ha affrontato una malattia che coinvolge la persona e il suo sistema di vita da un punto di vista biologico, cognitivo, emotivo, relazionale, sociale e spirituale" (12).

Reinserimento sociale del nucleo post-trattamento oncologico

Il 50% delle famiglie vivono un senso di sospensione tra il sollievo per la fine del percorso terapeutico e le difficoltà concrete del ritorno alla quotidianità. Sul piano economico, il rein-

serimento è ostacolato dall'interruzione dell'attività lavorativa di almeno uno dei genitori-caregiver durante la fase acuta del trattamento, con conseguente perdita di reddito e minore stabilità occupazionale (13). Le difficoltà economiche si intrecciano con quelle psicologiche e sociali: paura di recidive o di effetti tardivi delle cure, resistenza alla socialità causata dall'isolamento accumulato nei mesi o anni di ospedalizzazione (14). I sopravvissuti al cancro pediatrico e le loro famiglie presentano tassi più elevati di ansia, stress post-traumatico e disturbi depressivi rispetto alla popolazione generale (15). A livello scolastico, i bambini e gli adolescenti guariti incontrano spesso difficoltà di reinserimento, legate sia alle sequele fisiche e cognitive dei trattamenti sia a fenomeni di stigmatizzazione e di incomprensione da parte dei pari (16).

Le differenze territoriali aggravano questa situazione: sono soprattutto le famiglie del Sud a migrare verso il Nord o il Centro e al loro rientro si ritrovano spesso in contesti con servizi inadeguati (17). Ciò dimostra come il reinserimento non sia un processo lineare, ma richieda interventi di accompagnamento a lungo termine che vadano oltre la dimensione clinica. Perciò è fondamentale sviluppare programmi di follow-up integrati che, accanto al monitoraggio medico, includano misure di sostegno economico e psi-

cológico per l'intero nucleo familiare. Interventi di rete, che coinvolgano scuola, servizi territoriali ed enti del Terzo Settore.

Il ruolo del Terzo Settore come fattore protettivo

Il Terzo Settore è determinante nel mitigare l'impatto economico e sociale della malattia. Le case di accoglienza gestite da realtà non profit – che fanno fronte a uno dei principali bisogni delle famiglie migranti – oltre a rappresentare una soluzione abitativa gratuita o a basso costo, diventano spazi di comunità in cui si trova sostegno reciproco. La dimensione comunitaria riduce la solitudine e ricostruisce una quotidianità, seppur provvisoria, in un contesto supportato (18). Uno dei caregiver intervistati è entrato in una casa di accoglienza perché preferiva vivere in una comunità e non per una necessità economica, dato che avrebbe potuto sostenere il costo dell'affitto. Alla domanda su cosa lo avesse aiutato maggiormente, ha risposto: “La condivisione con le altre famiglie”.

La Conferenza Stato-Regioni, a partire dal 2011, riconosce e valorizza il contributo multidimensionale e multifunzionale degli enti non profit che aiutano a ridurre isolamento e ansia, favorendo il benessere psicologico e la resilienza delle famiglie (19). Gruppi di supporto, consulenze psicologiche, e laboratori creativi contribuiscono al rafforzamento dei legami familiari e alla gestione delle difficoltà (20). Questi enti, per primi, intercettano i bisogni inespressi delle famiglie e favoriscono iniziative pratiche per rispondervi (21). Soprattutto, i volontari generano un capitale relazionale che diventa un antidoto all'isolamento, restituiscono normalità e umanità in un percorso di cura spesso percepito come disumanizzante (22): “I volontari sono stati fondamentali, ci hanno fatto sentire meno soli”.

Misurare l'impatto socioeconomico nel contesto italiano

Secondo i più recenti dati ISTAT, le famiglie italiane, nel 2023, hanno percepito un reddito netto pari in media a 37.511 €. Tuttavia, il 50%

delle famiglie ha un reddito non superiore a 30.039 €, poiché la distribuzione dei redditi è asimmetrica. I redditi più bassi, poi, si registrano nel Mezzogiorno dove si conferma la maggiore incidenza di rischio di povertà o esclusione sociale, circa il 39% a fronte del 23,1% nazionale. Maggiormente esposte sono le famiglie con più figli: il loro reddito disponibile è più basso e il peso delle spese obbligate (mutui, affitti, utenze, beni primari) è proporzionalmente più alto (23). In questo quadro, già precario, l'irrompere di una diagnosi oncologica pediatrica rappresenta un *moltiplicatore di fragilità*, pur in un sistema universalistico in cui i costi diretti sanitari sono coperti dal SSN. Ai limiti strutturali del reddito familiare si sommano spese impreviste e continuative per trasporti, vitto e alloggio, farmaci non rimborsati e perdita di giornate lavorative; sono i costi maggiormente percepiti dalle famiglie riportati nella *tabella 1*. Dalla loro stima è stata elaborata un'analisi di *impatto socioeconomico* (24).

Considerando il massimo della spesa, visto che i centri di cura di riferimento sono nelle principali città italiane, e uno scenario di permanenza lunga (12 mesi), si arriva a una spesa complessiva di 34.972 €, solo per voci non sanitarie e costi indiretti: alloggio 7.200–14.400 €, vitto 6.000–7.200 €, trasporti urbani fino a 4.080 €, viaggi interregionali fino a 1.800 € (25), supporto psicologico fino a 5.520 €, riabilitazione neuropsico-motoria fino a 1.680 €, più oneri puntuali per pratiche (fino a 100 € a pratica). Si può aggiungere la perdita di reddito per i lavoratori autonomi o precari e un ulteriore fattore di rischio per le famiglie straniere; ma, questa composizione, sia nella sua stima massima sia nella sua proiezione su base individuale, già evidenzia come – in rapporto al reddito netto familiare stimato da ISTAT per il 2023 – le spese straordinarie correlate alla patologia oncologica di un figlio possano generare un impatto economico gravoso, fino a spingere le famiglie al di sotto della soglia di povertà assoluta.

L'aumento dei costi contribuisce ad aumentare l'isolamento della famiglia, portata a rinunciare anche alla socialità che, in un momento di difficoltà, può essere considerata portatrice di spese

TABELLA 1. FASCIA GUIDA

Voce	Unità	Fascia guida	Note di calcolo/adattamento
Alloggio (se non ospitalità gratuita/convenzionata)	€/mese	600–1200	Usare canone medio del capoluogo di cura (monolocale 35–60 m ² ^[1]). Se ospitalità gratuita/convenzionata: 0.
Vitto (famiglia 2–3 persone)	€/mese	500–600	Basato su paniere medio nazionale; aumentare +10–15% in grandi città ^[2] .
Trasporti urbani caregiver	€/mese per persona	35–50	Abbonamento urbano mensile; moltiplicare per n° caregiver presenti ^[3] .
		72–340	Corse taxi per 5km per un minimo di due volte a settimana a un massimo di tutti i giorni (considerando problemi immunodeficienza legata alle terapie) ^[4] .
		N/A	Con mezzo proprio (da valutare per caso).
Viaggi interregionali (treno/aereo)	€/A/R per adulto	50–300	Moltiplicare per n° viaggi al mese e n° adulti in viaggio. Isole: tipicamente +20–40% (uso aereo o tragitto più lungo) ^[5] .
Scuola	€/mese	16	Basato su paniere medio nazionale ^[6] .
Supporto psicologico	€/mese	140-460	I prezzi variano tra i 35 € e 115 € per seduta e si calcola una seduta a settimana ^[7] .
Pratiche burocratico-amministrative	€/pratica	40-100	Costi delle pratiche maggiormente richieste: indennità 104 e permesso di soggiorno ^[8] .
Riabilitazione neuro-psico-motoria	€/mese	60-140	I prezzi variano tra 30 € e 70 € per seduta, a seconda del luogo, dell'età del paziente e della parte del corpo trattata e si calcola una seduta ogni due settimane ^[9] .
Perdita di reddito	% del reddito	0–100%	Dipende da contratto. Dipendente con congedo straordinario: indennità commisurata all'ultima retribuzione; autonomi/atipici: rischio copertura parziale/assente. (Misura con diario ore di cura e busta paga pre/post).

[1] Spacest (2025). Indice dei prezzi degli affitti in Italia 2024. Disponibile su: <https://blog.roomlessrent.com/mercato-immobiliare/affitti/indice-dei-prezzi-degli-affitti-in-italia-2024/> (Consultato il: 21/08/2025).

[2] ISTAT (2024). "Le spese per i consumi delle famiglie | Anno 2023", p. 2. Disponibile su: https://www.istat.it/wp-content/uploads/2024/10/REPORT_Spese-per-consumi_2023_rev.pdf (Consultato il: 22/08/2025).

[3] Infodata (2022), "Quanto costa viaggiare con i mezzi pubblici in Italia?". Il Sole 24Ore. Disponibile su: <https://www.infodata.ilssole24ore.com/2022/07/29/quanto-costa-viaggiare-son-mezzi-pubblici-italia-2/> (Consultato il: 22/08/2025).

[4] Landolfi F.; Nuti V. (2023). "Costo dei taxi: la classifica dei prezzi nelle città italiane", Il Sole 24Ore. Disponibile su: <https://www.ilssole24ore.com/art/a-ferrara-taranto-e-torino-taxi-piu-cari-brevi-distanze-AFVDfiOB> (Consultato il: 22/08/2025).

[5] STIME COSTI TRASPORTI PUBBLICO/PRIVATI

Auto

ViaMichelin – Itinerari con distanza/costi (carburante, pedaggi). <https://www.viamichelin.it/itinerari/> (Consultato il: 22/08/2025).

Rotta (auto)	Distanza (km)	Pedaggi (A/R)	Carburante (A/R)
Reggio Calabria ↔ Roma	1384 km	€ 36,80	€ 168,10
Potenza ↔ Roma	712 km	€ 36,80	€ 86,60
Palermo ↔ Roma (via traghetto)	1832 km	€ 59,40	€ 221,00

Treno (Sud ↔ Roma)

Trenitalia – Treni Roma↔Reggio Calabria: da 44,00 € a tratta. Disponibile su: <https://www.lefrece.it/Channels.Website.WEB/#/search-results?handoff=true&referrer=www.trenitalia.com> (Consultato il: 22/08/2025).

Italo – Treni Roma↔Reggio Calabria: da 24,90 € a tratta. Disponibile su: <https://www.italotreno.com/it/destinazioni-orari/treni-roma-reggio-calabria> (Consultato il: 22/08/2025).

Aereo (Isole ↔ Roma)

ITA Airways – Offerte Palermo Roma da 30 € sola andata. Disponibile su: https://www.ita-airways.com/it_it/offerte/tutte-le-offerte/offer-detail.html?from=PMO&roundTrip=false&to=ROM (Consultato il: 22/08/2025).

Autobus a lunga percorrenza

FlixBus – Reggio Calabria↔Roma: da € 50,00. Disponibile su: <https://www.flixbus.it/tratte-autobus/reggio-calabria-roma> (Consultato il: 22/08/2025).

Itabus – Roma↔Reggio Calabria: da 29,99 €. Disponibile su: https://www.itabus.it/en/tratte-bus/rome-reggio_calabria (Consultato il: 22/08/2025).

[6] ISTAT (2024). "Le spese per i consumi delle famiglie | Anno 2023", p. 3.

[7] CNOP. Testo Unico della Tariffa Professionale degli Psicologi. Disponibile su: <https://www.psy.it/nomenclatore/> (Consultato il: 22/08/2025).

[8] Per indennità 104, Patronato.com, disponibile su: <https://www.patronato.com/indennita-congedi-straordinari-legge-104.html> (Consultato il: 22/08/2025). Per permesso di soggiorno, Portale Immigrazione, disponibile su: <https://portaleimmigrazione.eu/costo-del-permesso-di-soggiorno-aumenti/#:~:text=corso%20di%20validit%C3%A0.-,Costo%20del%20permesso%20di%20soggiorno%20PSE%20380,euro%20che%20si%20pagavano%20precedentemente> (Consultato il: 22/08/2025).

[9] ProntoPro, "Quanto costa la Fisioterapia?", Disponibile su: https://prontopro.it/costi-prezzi/fisioterapia_112891 (Consultato il: 22/08/2025).

accessorie. Contemporaneamente, la solitudine alimenta stress, ansia e stanchezza che possono portare conseguenze negative a lungo termine per bambini guariti e caregiver e incidere su aderenza e continuità del percorso. Lo suggeriscono anche dati di esito peggiori osservati tra i pazienti migranti rispetto a chi si cura nella propria regione: a 10 anni una sopravvivenza del 69,9% nei migranti contro una del 78,3% nei non migranti²⁶. In altri termini, dimensione economica e dimensione relazionale non sono parallele ma intrecciate e hanno una tendenza crescente, come rappresentato nella Figura 2. Laddove le reti sociali si sfaldano, la famiglia paga di più, rinuncia di più, e rischia di perdere terreno anche sul piano clinico.

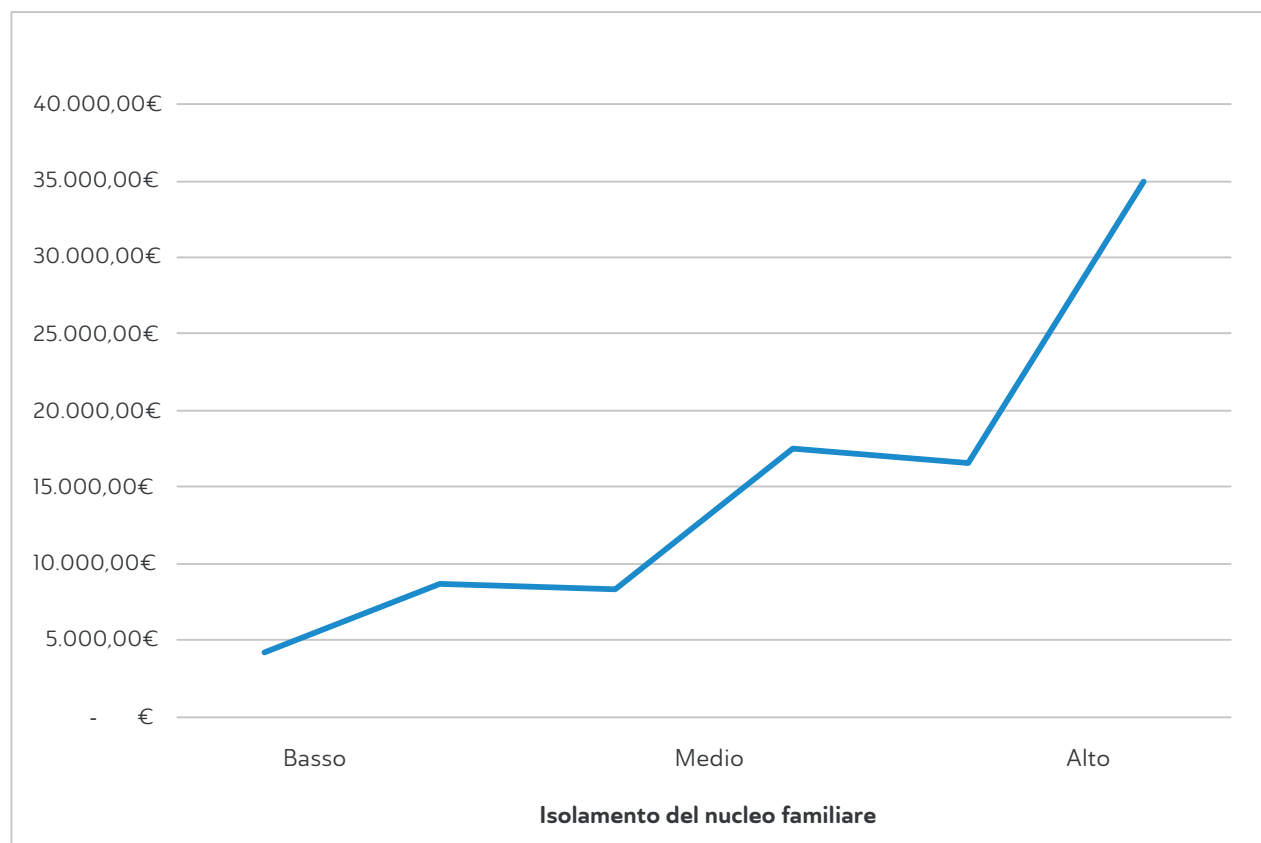
Raccomandazioni strategiche

Il percorso assistenziale delle famiglie colpite da tumore pediatrico non può esaurirsi alla dimensione clinica, ma deve comprendere un accompagnamento multidimensionale continuativo. Un primo obiettivo riguarda l'equità

territoriale: ancora troppe famiglie sono costrette a migrare verso i centri di eccellenza del Centro-Nord, con costi diretti e indiretti elevatissimi. Anche se la migrazione sanitaria non potrà mai essere completamente eliminata – vi saranno sempre centri di riferimento altamente specializzati – sarebbe necessario ridurre l'incidenza attraverso un rafforzamento delle reti oncologiche pediatriche nelle aree più fragili, così da garantire una maggiore equità di accesso alle cure.

Nel 2017, per rispondere alle istanze socio-assistenziali è stato adottato un approccio di *welfare integrato* con l'istituzione di un fondo speciale per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica, gestito dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Ciò ha permesso agli enti non profit di sviluppare interventi di miglioramento della qualità di vita dei nuclei familiari colpiti da questa malattia (27). In aggiunta, sarebbe utile pensare a uno strumento ad accesso diretto delle famiglie, per salvaguardarne l'autonomia. In tal senso, si raccomanda l'istituzione di un fondo nazionale per la

FIGURA 2. IMPATTO-ISOLAMENTO



copertura delle spese indirette sostenute dalle famiglie, parametrato su due variabili chiave: la durata del trattamento, che determina l'arco temporale in cui la famiglia è sottoposta a spese aggiuntive e perdita di reddito; la distanza dal centro di cura, che incide fortemente sui costi di trasporto e sull'eventuale necessità di soluzioni abitative temporanee. Questo strumento garantirebbe equità territoriale, costituirebbe una rete di sicurezza economica e, in prospettiva, rappresenterebbe un investimento in equità sociale, al di là del sostegno economico.

Infine, è necessario accelerare e rafforzare la collaborazione pubblico-privato sociale per migliorare la qualità dell'assistenza e assicurare che nessuna famiglia venga lasciata sola di fronte al peso della malattia. Organizzazioni di volontariato, associazioni di malati e di attivismo civico, come quelle attive nell'ambito dell'oncologia pediatrica, forniscono servizi socioassistenziali che affiancano il SSN e rappresentano un presidio di prossimità capace di garantire continuità, flessibilità e tempestività negli interventi. Ridurre l'isolamento è insieme una scelta di equità relazionale e una leva economica: ricompone il capitale sociale delle famiglie, attenua la perdita di reddito e contribuisce a interrompere il circuito che trasforma la malattia in deprivazione materiale. Nel contesto italiano l'impatto economico cresce al crescere dell'isolamento: misurarlo aiuta a renderlo visibile; ridurlo significa investire nei legami che consentono alle famiglie di reggere la prova della cura senza scivolare nella vulnerabilità economica.

Bibliografia

1. Fondazione GIMBE (2024). *7° Rapporto GIMBE sul Servizio Sanitario Nazionale*. Disponibile su: <https://www.salviamo-ssn.it/attivita/rapporto/7-rapporto-gimbe.it-IT.html> (Consultato il: 30/08/2025).
2. Locatelli F. (2023). Progressi in oncologia pediatrica. *I numeri del cancro in Italia 2023*. AIR-TUM, p. 69.
3. Pession, A., Quarello, P., Zecca, et al. (2024). "Survival rates and extra-regional migration patterns of children and adolescents with cancer in Italy: The 30-year experience of the Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP) with the Italian hospital-based registry of pediatric cancer (Mod. 1.01)". *International journal of cancer*, 155(10), 1741–1750, p. 2. Disponibile su: <https://doi.org/10.1002/ijc.35074> (Consultato il: 31/08/2025).
4. *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*, [editors] Tit Albrecht, Régine Kiasuwa & Marc Van den Bulcke. Ljubljana: National Institute of Public Health; Brussels: Scientific Institute of Public Health, 2017, pp. 135-145.
5. Ministero della Salute (2023). *Piano Oncologico Nazionale: documento di pianificazione e indirizzo per la prevenzione e il contrasto del cancro 2023-2027*, pp. 66-70 e 52-57. Disponibile su: <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/tumori-e-screening/piano-oncologico-nazionale-2023-2027/> (Consultato il 31/08/2025).
6. Ivi, pp. 74-76.
7. Van Horn E.R. & Kautz D. (2007) Promotion of family integrity in the acute care setting: a review of the literature. *Dimensions of Critical Care Nursing* 26(3), 101–107. Disponibile su: https://journals.lww.com/dccnjournal/abstract/2007/05000/promotion_of_family_integrity_in_the_acute_care.3.aspx (Consultato il 29/08/2025).
8. Jose, J. M., & Gawali, G. (2025). Exploration of Psychosocial Issues of Parents in Pediatric Oncology. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 10.1097/MPH.0000000000003085. Disponibile su: <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000003085> (Consultato il 29/08/2025).
9. CNEL (2024). *Il valore sociale del caregiver*, pp. 14-15. Disponibile su: <https://www.cnel.it/Portals/0/CNEL/Comunicazione/16%20ottobre%202024/RAPPORTO%20CAREGIVER%2018ott2024%20def.pdf?ver=2024-10-17-135549-237×tamp=1729173355851> (Consultato il 30/08/2025).
10. Hjelmstedt, S.K., Forinder, U.M., Lindahl Norberg, A.M. et al. (2021). A Balancing Act: Working and Caring for a Child with Cancer. *J Child Fam Stud* 30, 1881–1894. Disponibile su: <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01997-1> (Consultato il 29/08/2025).

- 1.1 Marsland, A. L., Long, K. A., Howe, C., Thompson, A. L., Tersak, J. & Ewing, L. J. (2013). A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of pediatric psychology*, 38(4), 449-461. Disponibile su: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss173> (Consultato il 30/08/2025).
12. Ministero della Salute, Piano Oncologico Nazionale, pp. 74-75.
13. Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16157936/> (Consultato il 30/08/2025)
14. Riferimento alle interviste
15. Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233-256. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16412542/> (Consultato il 30/08/2025).
16. <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2817564> (Consultato il: 30/08/2025).
17. Rondelli, R., Belotti, T., Masetti, R. et al. (2024), p. 8. Disponibile su: <https://doi.org/10.1186/s13052-024-01620-1>(Consultato il: 21/08/2025).
18. Cosquer, M., & Jousset, C. (2023). The experience of parents in Ronald McDonald houses in France. *Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, 30(4), 219-225. Disponibile su: <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2023.02.004> (Consultato il: 30/08/2025).
19. A.G.E.N.A.S. (2025). *Il ruolo delle associazioni di volontariato, di malati e di attivismo civico nelle reti Oncologiche*. Protocollo n. 2023/0001185, p. 3.
20. Kazak, A. E., & Hannon, M. (2008). Psychosocial support for families of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(8), 835-849. Disponibile su: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn029> (Consultato il 29/08/2025).
21. Conferenza Stato-Regioni (2019). *Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica che integra l'attività ospedaliera per acuti e post acuti con l'attività territoriale*, Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, p. 111.
22. SIPO (2011). Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia*, Vol. 13 - N. 2/2011, p. 74. Disponibile su: https://www.siponazionale.it/pdf_2015/LineeGuida_SIPO_2015.pdf (Consultato il: 30/08/2025)
23. ISTAT (2023-2024). *Nel 2023 il reddito delle famiglie diminuisce in termini reali. Condizioni di vita e reddito delle famiglie*, pp. 2-3. Disponibile su: https://www.istat.it/wp-content/uploads/2025/03/REPORT-REDDITO-CONDIZIONI-DI-VITA_Anno-2024.pdf (consultato il: 3/09/2025).
24. Ritter, J., Allen, S., Cohen, P. D., et al (2023). Financial hardship in families of children or adolescents with cancer: a systematic literature review. *The Lancet. Oncology*, 24(9), e364-e375, pp 7-8. Disponibile su: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(23\)00320-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(23)00320-0) (Consultato il: 21/08/2025).
25. Il dato di riferimento è calcolato per una famiglia che deve raggiungere Roma.
26. Rondelli, R., Belotti, T., Masetti, R. et al. (2024), p. 4. Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233-256. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16412542/> (Consultato il 30/08/2025)
27. Eurispes (2025). *37° Rapporto Italia. Percorsi di ricerca nella società italiana*. Armando Editore, pp. 649-655.

12. Ospedalizzazione e benessere del paziente: dalle sfide dell'inattività all'importanza del gioco e del movimento

a cura di **N. Petrucci, A. Pizzimenti, L. Secci** – Sale in Zucca Aps

L'ospedalizzazione, pur essendo un momento cruciale per la cura, porta con sé sfide complesse che vanno oltre la risoluzione della patologia acuta. La prolungata degenza, infatti, ha un impatto significativo sulla salute fisica e psicologica dei pazienti di ogni età. Di seguito vengono esplorati gli effetti negativi dell'inattività in ambiente ospedaliero, i rischi ad essa correlati e, al contempo, analizza le strategie e i programmi di intervento volti a promuovere il benessere e a mitigare le conseguenze del ricovero, con un focus particolare sul valore del gioco e del movimento per i pazienti pediatrici.

Effetti negativi della prolungata ospedalizzazione: declino funzionale e rischi fisiologici

L'esperienza dell'ospedalizzazione è un evento complesso e multifattoriale, con un impatto significativo sulla salute e il benessere dei pazienti di tutte le età. Sebbene l'obiettivo primario sia la cura della patologia acuta, una degenza prolungata può innescare una serie di effetti avversi che compromettono il recupero a lungo termine. L'inattività fisica, in particolare, è una delle conseguenze più pervasive del ricovero, portando a un circolo vizioso di declino funzionale e peggioramento delle condizioni fisiche. Questa problematica si manifesta sia negli adulti sia nei bambini, per i quali l'ospedalizzazione rappresenta una "crisi di vita" che altera profondamente la routine e impedisce il mantenimento di un adeguato livello di attività fisica.

La letteratura scientifica concorda nel sottolineare che l'inattività fisica in ambiente ospedaliero è una problematica diffusa e universalmen-

te riconosciuta (Taylor et al., 2022). Per i pazienti adulti, la scarsa mobilità è associata a un'ampia gamma di conseguenze negative, tra cui un aumento della mortalità, un progressivo declino funzionale e un peggioramento delle capacità cognitive (Fazio et al., 2020). Studi hanno rivelato che i pazienti adulti ricoverati trascorrono una percentuale di tempo estremamente elevata seduti o a letto (Fazio et al., 2020), un livello di inattività significativamente inferiore rispetto a quello misurato prima del ricovero. Allo stesso modo, una limitata mobilità è una condizione comune durante la degenza e si manifesta con una perdita o una diminuzione della capacità di svolgere le attività della vita quotidiana (ADL) e con limitazioni nella mobilità dopo la dimissione (Brown et al., 2016). Studi specifici su alcuni gruppi di pazienti hanno rivelato dati ancora più preoccupanti. L'ospedalizzazione sembrerebbe essere un fattore di rischio per un'ulteriore perdita della capacità di deambulare. I risultati, infatti, indicano che l'attività fisica è estremamente bassa, riportando una media di soli 5 minuti circa di deambulazione al giorno nei corridoi del reparto, con una percentuale di circa il 4% del tempo totale passato in piedi o a camminare. Queste evidenze sottolineano ulteriormente la gravità del problema, ribadendo che il basso livello di attività fisica ha un impatto prognostico significativo e contribuisce alla perdita di capacità deambulatoria che si verifica in una percentuale elevata (dal 17% al 65%) di adulti ricoverati (Evensen et al., 2017). Alcune popolazioni di pazienti, in particolare, sono a rischio di "declino funzionale acquisito in ospedale," una sindrome che comporta la perdita di capacità funzionali che i pazienti avevano prima del ricovero (Taylor et al., 2022; Brown et al.,

2016). Questo declino può portare a un aumento del tasso di istituzionalizzazione, una maggiore necessità di assistenza domiciliare, riammissioni ospedaliere più frequenti e un aumento della mortalità (Brown et al., 2016; Taylor et al., 2022). Le ripercussioni dell'inattività non si limitano agli adulti. Anche l'ospedalizzazione pediatrica è stata documentata come un evento altamente stressante e potenzialmente traumatico, in grado di alterare profondamente la routine quotidiana del bambino (Als et al., 2015). In questo contesto, l'alterazione delle abitudini e la perdita del senso di autodeterminazione rendono intrinsecamente più difficile mantenere un adeguato livello di attività fisica. Una revisione sistematica conferma che i bambini e gli adolescenti ricoverati per patologie fisiche mostrano livelli di attività fisica significativamente inferiori rispetto alle raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dei Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Anche dopo il ricovero, i bambini che sono stati in terapia intensiva pediatrica possono manifestare una ridotta qualità di vita legata alla salute e problemi comportamentali (Als et al., 2015). La degenza ospedaliera e l'inattività ad essa correlata possono pertanto ritardare il recupero fisico e la reintegrazione sociale, sportiva e scolastica, evidenziando una "triade dell'inattività" che include la limitazione fisica, il disagio psicologico e le barriere ambientali tipiche del contesto ospedaliero.

Interventi per il benessere fisico: dalla riabilitazione al gioco terapeutico

Di fronte alle evidenze sui rischi dell'inattività, sono state sviluppate e studiate numerose strategie di intervento per aumentare i livelli di attività fisica dei pazienti ricoverati (Taylor et al., 2022). Un approccio promettente per gli adulti è il "programma di mobilità," che ha dimostrato la sua efficacia nel migliorare la funzione motoria post-ospedalizzazione. Tali programmi si basano sull'assistenza all'ambulatorio, con sessioni di camminata pianificate anche due volte al giorno, e sull'utilizzo di strategie comportamentali per incoraggiare il movimento (Brown et al., 2016).

L'implementazione di progetti multidimensionali, come il programma "Hospital in Motion" (HiM), si è dimostrata efficace nel migliorare il comportamento di movimento nei pazienti durante il ricovero (Van Delft et al., 2020). Uno studio qualitativo su questo progetto ha esplorato i fattori che ne hanno influenzato l'implementazione. L'efficacia è stata ottenuta grazie a un approccio multidisciplinare e iterativo, che ha coinvolto professionisti sanitari e pazienti, e che ha permesso di adattare il piano d'azione alle specifiche esigenze di ogni reparto. I risultati hanno evidenziato che l'impatto positivo è stato raggiunto e mantenuto attraverso una continua attenzione e l'interazione di molteplici interventi, adattati al gruppo target e mirati a diverse dimensioni (individuale, interprofessionale, comunitaria e sociale). Il progetto ha sviluppato specifici strumenti, tra cui opuscoli informativi, video di allenamento di 7 minuti ed esercizi da fare sdraiati, seduti e in piedi, oltre a poster per aumentare la consapevolezza (Bor et al., 2022). L'implementazione ha portato a una diminuzione significativa del tempo trascorso sdraiati (dal 60,1% al 52,2%) e a un aumento del tempo trascorso seduti (dal 31,6% al 38,3%). Per quanto riguarda i bambini, le strategie di intervento si concentrano sull'utilizzo di attività fisica adattata e su programmi di esercizio clinico che sono stati dimostrati come fattibili e sicuri anche in contesti delicati come l'oncologia pediatrica (Baumann et al., 2013). Non sono stati riportati effetti avversi da queste iniziative, le quali hanno invece mostrato risultati positivi sulla riduzione della fatica, l'aumento della forza e un miglioramento complessivo della qualità di vita (Baumann et al., 2013). Studi come l'ACTIV'HOP (Speyer et al., 2010) hanno lo scopo di valutare gli effetti di sessioni di attività fisica adattata sui bambini e gli adolescenti ricoverati, concentrandosi sia sulla qualità della vita legata alla salute sia sulla loro soddisfazione per la cura ricevuta. Il successo di questi programmi dipende dall'incorporazione di aspetti specifici per l'età, come il gioco e l'interazione tra pari, per facilitare il reinserimento in attività quotidiane come la scuola e lo sport. L'attività fisica in questo contesto non è vista solo come riabilitazione, ma come un mezzo per promuov-

vere il benessere emotivo e psicologico, riducendo l'ansia e lo stress legati all'ospedalizzazione. In sintesi, le evidenze emergenti supportano con forza l'implementazione di programmi di mobilità e di attività fisica adattata, che si sono rivelati efficaci, sicuri e ben accolti sia dagli adulti sia dai bambini. L'integrazione di questi interventi, che per i bambini possono includere elementi ludici e di socializzazione (aspetto che verrà approfondito nei successivi paragrafi), non solo accelera il recupero fisico ma contribuisce anche a mitigare le ripercussioni psicologiche del ricovero. L'attenzione al movimento in ospedale si configura dunque come una componente essenziale di un approccio olistico alla cura, non più limitato alla sola risoluzione della patologia acuta, ma mirato a preservare e ripristinare l'autonomia e la piena funzionalità dei pazienti, preparando il terreno per un ritorno a una vita attiva e serena.

Il gioco in ospedale: la ludoterapia

Il gioco rappresenta un diritto fondamentale del bambino ospedalizzato, come sancito dalla Carta di Leiden (EACH, 1988), ed è riconosciuto a livello psicologico come strumento di crescita, espressione e resilienza. In contesti di ospedalizzazione prolungata, lo strumento ludico assume un ruolo centrale nel sostenere i piccoli pazienti durante le fasi di diagnosi, trattamento, convalescenza e guarigione. La letteratura scientifica evidenzia come il gioco favorisca non solo lo sviluppo cognitivo ed emotivo, ma contribuisca anche al rafforzamento delle capacità relazionali e alla riduzione della percezione di ansia, paura e isolamento sociale legati alla malattia e ai trattamenti (Francioso, 2016; Witt et al., 2018). In modo particolare, quando il ricovero è legato a una diagnosi oncologica, il gioco risulta essere un mezzo efficace per facilitare l'espressione emotiva e l'elaborazione della condizione di malattia (Pizzimenti, 2017). In questo quadro si inserisce la ludoterapia, intesa come l'insieme di pratiche strutturate volte a trasformare il gioco in uno strumento di cura e sostegno psicologico. Il ludoterapista, figura professionale specializzata in tale ambito, si occupa di progettare attività calibrate sulle necessità di ciascun bambino, a

seconda del momento e del contesto che lo circonda, con l'obiettivo di facilitarne l'espressione emotiva, migliorare le sue strategie di coping e favorire l'aderenza ai trattamenti medici (Burns-Nader & Hernandez-Reif, 2016; Perasso et al., 2021). Le evidenze mostrano, inoltre, che l'intervento ludoterapico contribuisce alla gestione del dolore e riduce il ricorso a procedure farmacologiche, oltre a migliorare la compliance dei piccoli pazienti (Bandstra et al., 2008). La ludoterapia nei reparti oncologici pediatrici è ormai una realtà consolidata grazie al lavoro congiunto di associazioni di volontariato, di promozione sociale e del personale sanitario. Tra gli enti sopracitati, c'è anche Sale in Zucca APS, che da anni affianca bambini, bambine e le loro famiglie con attività ludoterapiche mirate. L'associazione si caratterizza per la capacità di creare spazi di gioco e di scambio significativi, nei quali i piccoli pazienti possono ritrovare momenti di quotidianità nonostante la complessità delle cure a cui sono sottoposti. In questo senso, il gioco diventa un ponte tra il mondo esterno e l'esperienza ospedaliera, favorendo processi di adattamento psicologico e migliorando la qualità della vita di tutto il nucleo familiare, pur in un momento così delicato.

Unire gioco e movimento: il progetto Ludosport

Negli anni Sale in Zucca APS ha maturato molta esperienza nel campo della ludoterapia nei reparti emato-oncologici pediatrici romani, e questo ha portato l'associazione a riflettere su cosa si potesse fare per offrire un'esperienza di supporto ancora maggiore ai bambini e alle loro famiglie, in base alle esigenze riscontrate durante le sessioni ludoterapiche. Tale riflessione ha portato alla nascita del progetto Ludosport, che si propone di integrare i principi della ludoterapia con quelli dell'attività fisica, chiaramente in maniera compatibile con il ricovero e con le capacità motorie dei bambini coinvolti. L'iniziativa nasce dalla consapevolezza che, accanto al sostegno psicologico ed emotivo, i bambini oncologici necessitano anche di un accompagnamento motorio che favorisca la riabilitazione psicomotoria, contrastando gli effetti collaterali delle terapie e

promuovendo il benessere globale. Gli obiettivi principali di Ludosport sono due: da un lato, si propone di sostenere lo sviluppo psicomotorio e la ripresa funzionale attraverso attività ludico-sportive mirate; dall'altro, si vuole promuovere la condivisione emotiva e il senso di appartenenza mediante il gioco di gruppo, l'incontro con operatori qualificati e il coinvolgimento attivo delle famiglie. La cornice metodologica si ispira ai principi dell'Attività Fisica Adattata in Oncologia, che la letteratura recente riconosce come efficace per migliorare non solo le performance fisiche, ma anche la qualità della vita e la resilienza psicologica nei pazienti pediatrici (Baumann et al., 2013; Culos-Reed & Götte, 2023). Le attività di Ludosport sono pensate per essere svolte in due contesti differenti: in reparto e a domicilio. È importante che fisioterapisti, fisioterapisti ed équipe medica curante diano le specifiche indicazioni sanitarie ai ludoterapisti che, in questo modo, possono proporre giochi motori e sensoriali personalizzati, calibrati in base alle condizioni cliniche e psicologiche dei piccoli pazienti. L'intervento mira non solo alla riabilitazione funzionale, ma anche a ridurre l'isolamento sociale derivante da lunghe ospedalizzazioni: al rientro a casa, infatti, i bambini possono proseguire con cicli di incontri individualizzati, che coinvolgono la famiglia e mantengono un raccordo costante con l'équipe curante. Questo approccio integrato permette di assicurare continuità terapeutica e di rafforzare la dimensione relazionale, elemento chiave nel percorso di guarigione. Il valore innovativo di Ludosport risiede proprio nel legame tra gioco e movimento, due dimensioni spesso trattate separatamente ma che, se integrate, creano un contesto riabilitativo più completo. Grazie a questa prospettiva, il gioco non è più soltanto occasione di svago o distrazione, bensì un vero e proprio strumento di promozione della salute fisica e psicologica. La forza del progetto risiede, inoltre, nel modello di collaborazione tra associazioni, famiglie ed équipe ospedaliera, che insieme concorrono a creare un percorso di cura centrato sul bambino. Con la creazione di Ludosport, Sale in Zucca APS conferma la propria missione: trasformare il gioco in una risorsa di resilienza e benessere, capace di accompagnare

i piccoli pazienti e le loro famiglie nei momenti più complessi della malattia, proponendosi un costante aggiornamento che supporti pazienti pediatrici e le loro famiglie non più unicamente dal punto di vista emotivo-relazionale, ma anche coinvolgendo nelle proprie pratiche la riabilitazione psicomotoria.

Bibliografia

- Als, L. C., Picouto, M. D., Hau, S.-M., Nadel, S., Cooper, M., Pierce, C. M., Kramer, T., & Garralda, M. E. (2015). Mental and Physical Well-Being Following Admission to Pediatric Intensive Care. *Pediatric Critical Care Medicine*, 16(2), e27-e35.
- Bandstra, N. F., Skinner, L., LeBlanc, C., Chambers, C. T., Hollon, E. C., Brennan, D., et al. (2008). The role of child life in pediatric pain management: A survey of child life specialists. *The Journal of Pain*, 9(4), 320–329. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2007.11.004>
- Baumann, F. T., Bloch, W., & Beulertz, J. (2013). Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review. *Nature Publishing Group*, 20, 15-24.
- Bor, P., van Delft, L., Valkenet, K., & Veenhof, C. (2022). Perceived Factors of Influence on the Implementation of a Multidimensional Project to Improve Patients' Movement Behavior During Hospitalization: A Qualitative Study. *PTJ: Physical Therapy & Rehabilitation Journal*, 102(2), 1-9.
- Brown, C. J., Foley, K. T., Lowman, J. D. Jr., MacLennan, P. A., Razjouyan, J., Najafi, B., Locher, J., & Allman, R. M. (2016). Comparison of Posthospitalization Function and Community Mobility in Hospital Mobility Program and Usual Care Patients: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Internal Medicine*, 176(7), 957-964.
- Burns-Nader, S., & Hernandez-Reif, M. (2016). Facilitating play for hospitalized children through child life services. *Children's Health Care*, 45(1), 1–21. <https://doi.org/10.1080/02739615.2014.948161>
- Culos-Reed, S. N., & Götte, M. (2023).
- Evensen, S., Sletvold, O., Lydersen, S., & Taraldsen, K. (2017). Physical activity among hospitalized older adults an observational study. *BMC Geriatrics*, 17(1), 110.
- Fazio, S., Stocking, J., Kuhn, B., Doroy, A.,

- Blackmon, E., Young, H. M., & Adams, J. Y. (2020). How much do hospitalized adults move? A systematic review and meta-analysis. *Applied Nursing Research*, 51, 151189.
- First Pediatric Exercise Oncology Congress (PEOC). *Current Oncology*, 30(5), 4736–4753. <https://doi.org/10.3390/curroncol30050357> EACH (1988).
 - Five reasons why pediatric settings should integrate the play specialist and five issues in practice. *Frontiers in Psychology*, 12, 687292. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.687292>
 - Il ruolo del gioco nel <https://www.stateofmind.it/2016/07/gioco-bambino-oncologico/> bambino oncologico. State of Mind.
 - Perasso, G., Camurati, G., Morrin, E., Dill, C., Dolidze, K., Clegg, T., Simonelli, I., Lo Hang Yin, C., Magione-Standish, A., Pansier, B., Gulyurtlu, S. C., Garone, A., Rippen, H. (2021).
 - Pizzimenti, A. (2017) L'organizzazione delle attività ludoterapiche nei reparti pediatrici: l'esempio di una sessione ludoterapica nel reparto di Oncologia pediatrica del policlinico Gemelli di Roma <http://www.stateofmind.it/2017/02/attivita-ludoterapiche-pediatria/>
 - Speyer, E., Vuillemin, A., Herbinet, A., Chastagner, P., & Briançon, S. (2010). Effect of adapted physical activity on health-related quality of life among hospitalized children and adolescents (the ACTIV'HOP randomized controlled trial): Design and methods. *Contemporary Clinical Trials*, 31(2), 165-171.
 - Taylor, N. F., Harding, K. E., Dennett, A. M., Fe-brey, S., Warmoth, K., Hall, A. J., Prendergast, L. A., & Goodwin, V. A. (2022). Behaviour change interventions to increase physical activity in hospitalised patients: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Age and Ageing*, 51(1), afab154.
 - The Leiden Charter. European Association for Children in Hospital. Francioso, A. (2016).
 - Van Delft, L. M. M., Bor, P., Valkenet, K., Slooter, A. J. C., & Veenhof, C. (2020). The effectiveness of Hospital in Motion, a multidimensional implementation project to improve patients movement behavior during hospitalization. *Physical Therapy*, 100(12), 2090-2098.
 - Witt, S., Escherich, G., Rutkowski, S., et al. (2018). Exploring the potential of a pretend play intervention in young patients with leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e45–e52. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.11.010>

13. Accesso alle cure sanitarie oncologiche pediatriche per la popolazione immigrata in Italia: implicazioni normative, organizzative e psicosociali

a cura di **A. Vito** – Compagni di viaggio e UOSD di psicologia clinica A.O. dei Colli
A. M. Biondi, F. Capuano, R. Nocera, P. Proietti – Compagni di viaggio
L. Costanzo – MMG ASL Napoli 2 nord

Introduzione

Negli ultimi trent'anni, l'Italia è passata da paese di emigrazione a destinazione stabile per flussi migratori provenienti prevalentemente da Africa, Asia e Europa orientale (1). Tale cambiamento ha trasformato la domanda di servizi sanitari, imponendo al SSN l'adattamento a nuove esigenze cliniche, culturali e sociali (2).

La salute dei migranti risente di condizioni sanitarie pregresse, eventi traumatici legati al viaggio e criticità post-migratorie (3). Tuttavia, persistono ostacoli significativi all'accesso equo alle cure, nonostante il principio costituzionale di universalità dell'assistenza sanitaria (4).

Nel corso delle cinque edizioni del progetto "Per mano..." promosso da F.A.V.O., le associazioni partecipanti si sono dovute confrontare stabilmente ed in setting diversi del "family journey", con i bisogni insoddisfatti, tanto dei piccoli pazienti, che dei loro caregiver informali.

Questo patrimonio di competenze ed esperienze può esser di grande aiuto per le istituzioni sanitarie nazionali e regionali, di ambito oncologico pediatrico, per dare un rapido impulso al miglioramento dei percorsi di cure socio-sanitarie per i migranti.

Quadro Normativo e Accesso ai Servizi Sanitari

Il primo quesito che ci siamo posti è: In merito alla possibilità di accedere alle cure oncologiche erogate dal SSN, esistono differenze di trattamento tra figli minorenni di immigrati irregola-

ri nei confronti di quelli i cui genitori sono immigrati regolari, presenti sul territorio italiano, siano essi nati in Italia oppure no?

Facendo riferimento alla normativa nazionale e internazionale vigente, osserviamo che l'articolo 32 della Costituzione Italiana, fonte primaria del diritto, sancisce che *"la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti"*.

Pertanto il diritto alla salute è riconosciuto senza alcuna distinzione di cittadinanza o regolarità del soggiorno, in quanto riferito alla persona in quanto tale. Recependo di fatto la **Convenzione ONU sui diritti del fanciullo (New York, 1989)**, ratificata dall'Italia con legge 27 maggio 1991, n. 176. In particolare:

- **Articolo 24:** "Gli Stati parti riconoscono il diritto del fanciullo al godimento del migliore stato di salute possibile e a beneficiare di servizi medici e di riabilitazione."
- **Articolo 2** impone agli Stati di garantire tali diritti *senza discriminazioni* derivanti da condizione personale o dei genitori.

Ne deriva che il minore, anche se figlio di genitori in posizione di irregolarità, ha diritto pieno e incondizionato all'accesso alle cure mediche di qualsiasi natura, incluse quelle oncologiche.

Si evidenzia, ancora, ai sensi dell'articolo 35 del D.lgs. 286/98, come "allo straniero comunque presente sul territorio nazionale, ancorché privo del permesso di soggiorno, siano assicurate, nei presidi pubblici e accreditati, le cure urgenti o comunque essenziali per malattia ed infortunio", nonché i programmi di medi-

cina preventiva, volti a scongiurare l'insorgere di patologie, anche di natura oncologica. Il successivo, comma 3 del suindicato art. 35 dispone che sono comunque garantite "le cure relative a malattie [...] che comportano pericoli per la salute pubblica" e che "sono in ogni caso garantite la tutela sociale della gravidanza e della maternità, la tutela della salute del minore [...]".

In maniera più specifica l'art. 34 del D.lgs. 286/98 prevede inoltre l'iscrizione obbligatoria al SSN per i minori stranieri regolarmente soggiornanti, ma la tutela del minore si estende anche a quelli non regolarmente soggiornanti attraverso il riconoscimento dello STP (Straniero Temporaneamente Presente).

Inoltre la Legge 47/2017, all'art. 14, ha ribadito che i minori stranieri non accompagnati (MSNA) hanno diritto all'assistenza sanitaria e all'accesso al SSN "alle stesse condizioni dei cittadini italiani".

Vale la pena soffermarsi sugli Accordi Stato-Regioni, in particolare L'Accordo del 20 dicembre 2012 della Conferenza Stato-Regioni, concernente le *Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera*, conferma che:

"I minori, anche se non in regola con le norme relative all'ingresso e al soggiorno, devono essere iscritti al SSN e godere della piena assistenza sanitaria, alla pari dei minori italiani."

Ne consegue che i figli minorenni di stranieri irregolari non sono soggetti al regime STP, ma devono essere iscritti al SSN con pieno diritto all'erogazione gratuita delle cure, incluse quelle specialistiche e oncologiche.

Sul punto della tutela dei minori irregolari o nati in Italia ma figli di immigrati irregolari Il D.P.C.M. 12 gennaio 2017, recante la definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), all'art. 62 e 63, stabilisce che le prestazioni sanitarie devono essere garantite anche agli stranieri irregolari in possesso del codice STP, con particolare riguardo:

- alle cure urgenti e essenziali,
- alla tutela della salute del minore,
- all'accesso ai servizi di prevenzione, cura e riabilitazione.

Va precisato che, secondo la prassi e i documenti di indirizzo delle Regioni (es. Regione Campania, Toscana, Lombardia), le cure oncologiche sono sempre considerate "essenziali e continuative" e rientrano tra quelle garantite anche agli STP. Nel caso di minori, tuttavia, l'accesso non è subordinato all'STP, ma al pieno riconoscimento del diritto alla salute in quanto minori.

Alla luce delle fonti normative esaminate, dovremmo concludere che:

1. **I figli minorenni di immigrati irregolari presenti in Italia hanno pieno diritto all'accesso alle cure oncologiche**, senza discriminazioni e senza alcuna limitazione dovuta alla condizione giuridica dei genitori.
2. Tale diritto è direttamente tutelato dalla Costituzione italiana (art. 32), dalla Convenzione ONU sui diritti del fanciullo, nonché dalla normativa nazionale (D.lgs. 286/98, Legge 47/2017) e dai documenti attuativi regionali.
3. Le Regioni e le ASL sono tenute ad iscrivere i minori stranieri, anche irregolari, al SSN, garantendo loro l'accesso gratuito a tutte le prestazioni sanitarie necessarie, incluse le cure oncologiche, in quanto rientranti nei LEA e tra le cure essenziali.

Pur tuttavia, nella prassi, nonostante la forza delle suddette leggi, esistono **difficoltà regionali e disparità d'accesso** (6).

Possiamo rilevare dal V Rapporto sull' "Attuale Legislazione Sanitaria Per Immigrati Regolari e Fruibilità", realizzato dalle associazioni NAGA (Organizzazione di volontariato per l'Assistenza Socio – Sanitaria e per i Diritti di Cittadini Stranieri, Rom e Sinti) e S.I.M.M. (Società Italiana di Medicina delle Migrazioni), del Febbraio 2025, che insistono ancora significative differenze nell'erogazione dei servizi socio-sanitari tra le 20 Regioni e Province autonome.

Tali criticità sono attribuibili, in gran parte, ad una fraintesa autonomia regionale nell'attuazione dei dettami nazionali e ai problemi legati all'arrivo in Italia di un grosso contingente di comunitari (in particolare dalla Romania), parte dei quali non possiede i requisiti per potersi iscrivere al SSN del proprio Paese, né a quello italiano.

Nella nostra esperienza, quando codeste anomalie si manifestano per la patologia cancro, riducendo le chance di successo delle cure, il passaggio da criticità a disuguaglianze è estremamente frustrante.

Il ruolo dello psicologo nella Sanità oncologica interculturale pediatrica

Numerosi studi evidenziano una maggiore incidenza, nella popolazione migrante, di **disturbi psicopatologici**, in particolar modo disturbi da Stress Post-Traumatico (PTSD), depressione maggiore, disturbi somatoformi e d'ansia (7).

I **fattori di rischio** principali che generano questi disturbi, sono strettamente legati alla condizione di migrante in fuga dal suo paese ed avviato all'irregolarità:

- eventi traumatici premigrazione (conflitti armati, persecuzioni);
- esperienze traumatiche durante il viaggio (violenze, abusi);
- vulnerabilità post-migrazione (isolamento, disoccupazione, esclusione sociale).

Un'ampia letteratura scientifica evidenzia come il supporto psico-oncologico, a favore dei pazienti pediatrici e dei loro familiari, generi sensibile miglioramento della QoL ed aumento delle chance di guarigione e/o aumento della sopravvivenza globale.

Nell'accesso delle famiglie migranti, specialmente le irregolari, a questa peculiare assistenza sanitaria, frequentemente si manifestano delle barriere sia psicologiche che sistemiche.

Ne ricordiamo le principali:

- ostacoli linguistici e culturali nella relazione terapeutica;
- scarsa formazione degli operatori su strumenti trans-culturali;
- assenza o scarsità di mediatori culturali nei servizi pubblici;
- stigma sociale sulla salute mentale nei gruppi di origine.

Nel biennio 2024-25, "**Per mano:...**" ci regala un'esperienza unica ed illuminante.

L'incontro con una medaglia, che su una faccia racconta una situazione complicata, molto complicata; tanto complicata da credere che non

riusciremo mai a trovare la soluzione.

Sull'altra faccia invece: le soluzioni.

Fatima (nome di fantasia) è una bambina senegalese di nove anni affetta da carcinoma cutaneo in fase avanzata.

A marzo 2024 la Dirigente Scolastica della scuola elementare di un comune dell'hinterland napoletano, con alta densità abitativa, cresciuto rapidamente alle pendici del Vesuvio, da dove non si vede il mare, con una incidenza anomala di tumori pediatrici, ci contatta per promuovere la presa in carico della giovane paziente.

Dopo otto sedute di sostegno psicologico domiciliare, la nostra psicoterapeuta redige una cartella clinica *Narrative Based Medicine*, che recita testualmente:

"La presa in carico della famiglia, ha rappresentato un'esperienza clinica e umana di grande complessità. Nel percorso si sono evidenziate le sfide poste non solo dalla malattia oncologica in età pediatrica, ma anche dalle barriere linguistiche e culturali in un contesto migratorio.

Ho esplorato il lavoro psicologico svolto nel supportare Fatima, unica mediatrice linguistica tra il personale sanitario e la sua famiglia, e rifletto sul ruolo della relazione, del silenzio e dell'ascolto nel costruire un ponte oltre le parole. L'esperienza della malattia oncologica in età pediatrica è sempre drammatica, ma assume contorni ancor più complessi quando si inserisce in un contesto migratorio, tra difficoltà linguistiche, differenze culturali e fragilità sociali. Fatima, una bambina senegalese trasferitasi in Italia da meno di due anni, è giunta al nostro servizio con una diagnosi di carcinoma della pelle. L'unica della famiglia a parlare, seppur con difficoltà, un italiano basilare e un inglese scolastico, Fatima ha svolto un doppio ruolo: quello di paziente e di tramite comunicativo tra la sua famiglia e l'équipe medica. La famiglia di Fatima proviene da un villaggio rurale del Senegal. I genitori non parlano né italiano né inglese; (il papà lo accenna). Questo ha creato, fin dall'inizio, una profonda asimmetria comunicativa, in cui la bambina si è trovata caricata di responsabilità emotive e informative non proporzionate alla sua età.

Ogni comunicazione importante – dalla diagnosi alla prognosi, dalla terapia agli effetti collaterali – passava, di fatto, attraverso di lei. Questa situazione ha generato un duplice livello di stress psicologico: da un lato, l'elaborazione della propria condizione di malattia, dall'altro il tentativo di proteggere emotivamente i genitori, traducendo e, talvolta, filtrando la realtà. L'approccio psicologico si è basato inizialmente sull'osservazione silenziosa e sull'ascolto empatico. La comunicazione non verbale, in questo contesto, ha assunto un valore centrale. Gestì, sguardi e il tono della voce hanno spesso comunicato più delle parole. Con Fatima è stato necessario procedere lentamente, accettando i suoi tempi e lasciando spazio a ciò che poteva emergere senza forzature. Abbiamo introdotto strumenti espressivi non linguistici: il disegno, il gioco simbolico, e tecniche corporee di rilassamento adattate all'età. Questi strumenti hanno permesso a Fatima di esplorare le proprie emozioni in modo indiretto, sicuro e culturalmente più accessibile." Ad oggi, nel 2025, Fatima, la sua mamma, il suo papà, il suo fratellino, sono sempre con noi.

Si è costituito, ci piace immaginare, un triangolo magico: Fatima e la sua famiglia, Compagni di Viaggio, la Scuola.

Ognuno serve l'altro, ognuno "cresce", grazie all'altro.

L'altra faccia della medaglia

Marzo è un mese fortunato, evidentemente.

A marzo 2025, tramite Facebook, intercettiamo una storia di "solidarietà a/in rete":

Il Ticket Sospeso

Nel quadrilatero dei comuni di Frattamaggiore, Frattaminore, Afragola, e Caivano, 53 Km quadrati per 141.000 residenti regolari, medici di famiglia e pediatri dello Studio Medico Humanitas di Frattamaggiore (Luigi Costanzo, Francesco del Prete, Luigi del Prete, Romualdo Crescenzo), per mitigare gli effetti nefasti del decreto 599 della Regione Campania (DGRC n.599 del 28/12/2021) inerente l'assegnazione dei tetti di spesa per la specialistica ambulatoriale, "inventano", un fondo di solidarietà.

Il DGRC 599, pur un atto giuridico dovuto ed inderogabile in una regione in piano di rientro da 20 anni, finisce col penalizzare i cittadini più deboli, in particolar modo gli oncologici costretti a pagare di tasca propria le prestazioni di diagnostica nucleare, per rispettare le tempistiche dei PDTA.

Ci dice il dr. Costanzo: «Si tratta di una 'cassa di comunità' i cui proventi sono attinti da compensi per prestazioni, elencate a pagamento dalla convenzione, a cui i medici rinunciano, invitando gli assistiti a dare un'offerta libera che servirà ad alimentare la 'cassa di comunità', cioè il fondo da cui attingere per permettere a persone che si trovano in difficoltà di poter accedere ad esami e farmaci che altrimenti non potrebbero permettersi.

In sei anni, dal 2018 al 2024 sono stati raccolti 19408 euro (con 809 donazioni) e donati alle persone in difficoltà 18.686 euro (con 413 erogazioni) il tutto regolarmente rendicontato sul gruppo facebook: "studio medico humanitas".

È bene chiarire che la Cassa di Comunità non è un'elemosina, né una beneficenza! Al di là dei soldi raccolti, lo scopo è quello di innescare, contaminando, quei meccanismi di solidarietà e condivisione che possono aiutarci a ri-trovare quel senso di Comunità dove ciascuno "si prende cura dell'altro", soprattutto nei momenti difficili.

La bellezza di questa esperienza è aver constatato come chi ha usufruito dell'aiuto per un certo periodo difficile della propria vita, sia diventato esso stesso donatore, supportando la cassa di comunità. Ed è questo il successo più bello del Ticket Sospeso...»

Conclusioni e Proposte

Il nostro viaggio ha messo in luce persistenti carenze strutturali del SSN nell'affrontare la sfida dell'interculturalità.

Il disallineamento tra normativa e pratica, che si traduce in ritardi diagnostici, trattamenti inappropriati o rifiuto dell'accesso.

Il caso di Fatima, all'ordine del giorno nei contesti di cura dell'oncologia pediatrica, ci ricorda che in psicologia clinica, la lingua è solo uno dei canali possibili della relazione terapeutica.

Dove la parola non arriva, possono intervenire la presenza, la cura, la creatività relazionale. Tuttavia, non possiamo affidarci solo a queste risorse: ci è necessario un sistema sanitario culturalmente competente, che preveda mediatori linguistici formati, percorsi specifici per minori migranti e spazi dedicati all'ascolto della sofferenza psicologica. Fatima ci ha insegnato che, anche nei contesti più fragili, è possibile costruire legami di fiducia e sostegno. Ma questo richiede tempo, risorse e soprattutto uno sguardo umano che sappia andare "oltre le parole".

Serve quindi un **modello integrato di presa in carico** (9), che coniughi:

- diritto alla salute,
- psicologia della migrazione,
- strategie comunicative interlinguistiche.

L'inclusione sanitaria della popolazione immigrata è un indicatore di **giustizia sociale e salute pubblica**.

Per raggiungere questi obiettivi il **volontariato oncologico** chiede di:

- istituzionalizzare la **mediazione culturale** nei servizi sanitari;
- introdurre percorsi sistematici di **formazione transculturale** per operatori;
- attivare **ambulatori psicologici interculturali**;
- incentivare la **ricerca clinica e psicosociale** sul tema;

Suggerisce altresì, di porre al centro del governo nella progettazione, attuazione e monitoraggio, degli interventi inclusivi, il professionista psicologo.

In particolare coloro che adottano un approccio **etnopsichiatrico integrato**.

Infatti, in questi contesti, le **competenze transculturali** diventano cruciali per:

- decodificare espressioni culturali del disagio;
- costruire un'alleanza terapeutica attraverso

la mediazione;

- intervenire nella formazione del personale sanitario (cultural competence);
- collaborare con mediatori e antropologi culturali (8).

Bibliografia

1. ISTAT. (2024). *Popolazione straniera residente*. <https://www.istat.it>
2. Caritas e Migrantes. (2023). *XXXII Rapporto Immigrazione*.
3. WHO. (2019). *Promoting the health of refugees and migrants*. World Health Organization.
4. Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32.
5. D.Lgs. 25 luglio 1998, n. 286. *Testo Unico Immigrazione*.
6. Bettini, G., & Geraci, S. (2021). *Sanità e Immigrazione in Italia: criticità e proposte*. In *Rivista di Diritto e Salute Pubblica*, 18(3), 45–58.
7. Tarsitani, L., & Biondi, M. (2021). *Psicopatologia migratoria: clinica e intervento*. FrancoAngeli.
8. Beneduce, R. (2010). *Etnopsichiatria: sofferenza mentale e alterità culturale*. Laterza
9. 9 - Vito A. (cur.) (2014). "Psicologi in Ospedale. Percorsi operativi per la cura globale di persone", Franco Angeli, Milano.
- V° Edizione report – Attuale legislazione sanitaria per immigrati irregolari e fruibilità 2025 A cura di NAGA e S.I.M.M.

Fonti Giuridiche

- Convenzione ONU del 20 novembre 1989 sui diritti del fanciullo
- Articolo 32 della Costituzione italiana
- D.lgs. n. 286/1998 (Testo unico immigrazione), artt. 34 e 35
- Legge 7 aprile 2017, n. 47, art. 14
- Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 2012
- D.P.C.M. 12 gennaio 2017, artt. 62 e 63
- D.G.R.C. n.599 del 28/12/2021

14. Ritorno al futuro: a casa dopo l'esperienza di malattia

a cura di **F. Consolini** – Associazione Andrea Tudisco

Maria è la mamma di Giulio, 4 anni e Samuele 9 anni. Il nucleo familiare è composto da loro tre, il papà non c'è mai stato. All'età di 2 anni, Giulio si ammala di leucemia linfoblastica acuta e dal sud Italia, insieme alla mamma, arriva a Roma per iniziare le terapie. Per tutto il periodo di permanenza nella capitale, Maria freme per poter rientrare a casa, da sua mamma, la nonna di Giulio, e dal figlio Samuele. Dopo circa due anni dalla diagnosi, il medico comunica a Maria che Giulio sta bene, il suo midollo è pulito, si potrà rimuovere finalmente il cvc e potranno rientrare a casa.

Maria è felice, Giulio non sta nella pelle. Iniziano già quel giorno a preparare i bagagli per il rientro. La settimana successiva, Giulio entra in sala operatoria e rimuove il cvc.

Mancano poco più di due giorni al rientro a casa, ma la felicità e la gioia provata da Maria, lasciano il posto a paura e preoccupazione per il rientro alla normalità. Per il ritorno al futuro. Sempre Maria, nel corso di un colloquio psicologico, a una settimana dal rientro a casa, comunicherà che *“nel momento in cui sono arrivata a casa, sono scesa dalla macchina e ho visto tutta quella gente, volevo risalire e tornare indietro... abituarsi di nuovo a questa realtà è troppo difficile..!”*

La mamma di Paolo, 5 anni, arriva dalla Romania insieme a suo figlio per curare un tumore cerebrale. Il giorno tanto atteso arriva e il medico riferisce alla mamma che potranno fare rientro a casa. Alla notizia, la mamma prova e comunica sensazioni di paura e preoccupazione, oltre che di incredulità.

Recupera tutti i referti precedenti di Paolo e in maniera ossessiva inizia a metterli in ordine. *“Non è possibile che ci mandino a casa, non è possibile che tutto sia sparito, secondo me dobbiamo fare ancora un'altra terapia”.*

Kaleb e la mamma arrivano in Italia a seguito di diagnosi di leucemia. Dopo qualche anno dall'inizio delle terapie, rientrano in Albania, non vedendo l'ora di riabbracciare la loro famiglia, di tornare a scuola e di riprendere le loro attività. Dopo circa un mese tornano per i controlli e la mamma, nel corso della terapia di gruppo rivolta ai caregivers, racconta del loro rientro a casa commuovendosi: da una parte la gioia per avercela fatta e la felicità per essere tornati a casa, dall'altra la sensazione di confusione dei primi giorni a casa: *“come se fossi in una bolla, mi sentivo con la testa vuota. Pensate che non mi ricordavo nemmeno dove fossero le posate. La mia casa era sempre la stessa, ma mi sembrava diversa. Dopo qualche settimana, piano piano, mi sono abituata, ma è stata dura”.*

Follow-up: osserviamo e controlliamo

Cosa accade quando un bambino torna a casa? Che succede quando si preparano le valigie per rientrare alla quotidianità? Come si vive il momento in cui si riabbracciano i propri cari? In che modo si muovono i primi passi in autonomia dopo mesi o addirittura anni di cure?

Le terapie sono terminate. PORT e CVC finalmente rimossi. Uniche terapie, quelle per bocca e day hospital per controlli sempre meno frequenti. I medici danno il via libera per tornare a casa.

“È finita così?” oppure “ma è davvero finita?” e ancora “il dottore ci ha dato appuntamento per il controllo tra un mese, ma non sarà troppo in là? E se succede qualcosa nel mentre?”. Queste sono solo alcune delle frasi che sentiamo da parte dei genitori di bambini che entrano nella fase chiamata follow-up.

Il termine inglese **follow-up** indica una fase di monitoraggio periodico e programmato a seguito della conclusione dei trattamenti medici¹: in pratica, si osserva e si controlla. Qualche dato. Ogni anno in Italia vengono diagnosticati circa 1.500 nuovi casi di tumore tra i bambini (0-14 anni) e circa 800 tra gli adolescenti (15-18 anni)². Negli ultimi quarant'anni, i tassi di guarigione relativi alle malattie oncoematologiche in età pediatrica sono cresciuti in maniera significativa: in Europa oltre l'80% dei pazienti va in remissione e per quanto riguarda la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi (escludendo i tumori cerebrali), in Italia si arriva all'85% dei casi. Inoltre, negli ultimi anni, la ricerca sta sviluppando nuove terapie meno invasive, come l'immunoterapia e la protonterapia, che sembrerebbero ridurre gli effetti collaterali e migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti anche una volta terminate le cure.

In oncologia, si utilizza il termine **remissione** per indicare la condizione in cui si trovano i pazienti alla fine dei trattamenti³ e che permette loro di entrare appunto nella fase di **follow-up**; parliamo invece di **guarigione** o ancora meglio di persone **lungo sopravvissuti**⁴ quando il rischio di recidiva del tumore primitivo non è superiore a quello della popolazione generale⁵, quindi dopo circa 5 anni dalla remissione.

Le famiglie che terminano i trattamenti medici più serrati quando i bambini sono in remissione, sanno quindi che la probabilità di recidiva, nei primi periodi, potrebbe essere alta.

Il ritorno alla normalità

Il momento della comunicazione della diagnosi e i successivi trattamenti medici sono momenti estremamente delicati e carichi di emotività per i bambini e le loro famiglie. Nei momenti precedenti alla diagnosi, i bambini e gli adolescenti vengono sottoposti ad un'infinità di procedure ed esami, alcuni dei quali, fino a quel momento, sconosciuti. L'attesa dei risultati degli esami effettuati e la successiva comunicazione della diagnosi, genera nei genitori sentimenti di estrema ansia e paura. Alcuni studi mostrano che i livelli di ansia di bambini e genitori raggiungono il picco nel momento della comunicazione della diagnosi. Gli stessi livelli tendono poi a diminuire gradualmente e a stabilizzarsi durante il percorso di cure e trattamenti medici, un po' come se il paziente e il caregiver si adattassero a questa nuova realtà. Infatti, dopo un primo periodo di terrore e angoscia, il bambino può manifestare comportamenti e atteggiamenti che possono farci capire di essersi abituato all'invasività delle cure. Questa diventa la sua nuova routine: esami del sangue, frequenti ospedalizzazioni, day hospital. E giorno dopo giorno, con il passare del tempo, l'ospedale diventa una specie di casa: i medici, persone prima sconosciute, diventano le persone con cui ci si confronta quotidianamente. Si creano legami e si costruiscono relazioni. Ci si sente più al sicuro: il bambino è sempre sotto stretto controllo medico. E ad un certo punto, tutto finisce e si può tornare a casa. Ma è proprio durante la fine del trattamento medico che solitamente si registra l'altro picco dei livelli di ansia di pazienti e genitori. Se durante le cure, infatti, ci si preoccupa di come affrontare la quotidianità, giorno dopo giorno, è proprio con il rientro alla normalità che bambino e genitore iniziano a riflettere e ad elaborare l'esperienza di malattia. Da un lato, infatti, c'è la felicità e la gioia per avercela fatta, dall'altra invece si è terrorizzati proprio perché si dovrà iniziare a muovere i primi passi in

autonomia, da soli, senza più quella protezione che ha rappresentato l'ospedale e i dottori per i lunghi mesi di trattamento. *“Ma come si fa senza sapere tutti i giorni quante piastrelle ha?”* oppure *“come mi accorgerò che c'è qualcosa che non va?”*. È molto difficile separarsi dai valori, dagli esami, dai controlli serrati, abbandonare quel senso di protezione e sicurezza che ormai infondeva l'ambiente ospedaliero e riprendere in mano la propria vita.

In alcuni casi, parliamo di sindrome della Spada di Damocle⁶: ci sono pazienti che vivono la paura di una recidiva come una minaccia incombente, inevitabile e imminente, sviluppando talvolta sintomi d'ansia anticipatoria a ridosso dei controlli periodici. Le famiglie temono infatti che la malattia si ripresenti: in alcuni casi gli anniversari degli eventi legati alla malattia, come ad esempio la diagnosi o un ciclo di chemio o una comunicazione medica, causano elevato stress. *“Mamma ma la scorsa volta a quale numero di lombare ho avuto la recidiva?”* chiedeva un ragazzo in procinto di tornare a casa dopo le terapie a seguito di una recidiva.

Alcuni bambini e ragazzi, rientrando alla normalità, possono percepirsi come estremamente vulnerabili a causa della loro esperienza e spesso sono preoccupati per la propria salute e tendono ad agire con cautela una volta rientrati a casa. Anche i genitori risultano estremamente protettivi: *“Lo sai che ormai tra me e Giulio c'è un legame particolare, lo vedrò sempre in pericolo, sempre come se lo dovessi proteggere da qualsiasi cosa”*.

Altro tema riferito da genitori che ritornano alla quotidianità è quello di percepire enorme difficoltà nel parlare dell'esperienza di malattia con familiari e amici: spesso riferiscono sensazioni di isolamento quando riprendono ad uscire e a frequentare contesti sociali e si chiedono talvolta *“ma tornerò quello di prima?”*. È difficile immaginarsi il ritorno alla vita di prima proprio perché è ormai inevitabilmente diversa. All'incertezza del futuro si aggiunge l'esperienza di tutto ciò che è stato vissuto.

Uno degli aspetti più comuni è quindi sicuramente la paura che la malattia possa rifare la sua comparsa *fear of cancer recurrence*: questo si verifica in circa l'80% dei pazienti e dei caregivers,

e porta loro a mantenere un atteggiamento di ipervigilanza costante ristretto a ciò che accade quotidianamente⁷. Paura ansia e irritabilità sono comuni soprattutto in prossimità delle visite di controllo, a volte però i pensieri sono così intrusivi da essere debilitanti.

Quello che si osserva è che man mano che ci si allontana nel tempo dalla data della diagnosi di tumore e dalla data di fine terapia, la probabilità che la malattia possa ripresentarsi tende a ridursi, e questo fa sì che i livelli di ansia e angoscia tendano a diminuire nel corso del tempo e il follow-up inizia a fare meno paura.

L'adolescente

Un'attenzione particolare va riservata alla fascia adolescenziale. Spesso si tende a considerare l'adolescente come un grande bambino o meglio come un piccolo adulto: in realtà è proprio in questa fase che inizia a delinearsi il passaggio dal mondo infantile a quello adulto. Autonomia e indipendenza dovrebbero essere le conquiste dei ragazzi di questa età, ma l'arrivo della malattia li pone nella condizione di essere dipendenti dalle figure genitoriali, dai medici, infermieri. La malattia sospende quindi questo naturale processo di crescita.

Nel momento in cui le terapie terminano e si rientra alla quotidianità, i più grandi, oltre alla voglia di riprendere in mano la propria vita, riferiscono di avere la percezione di aver perso tempo. Per loro, particolare attenzione va rivolta ai mutamenti fisici: alcuni portano segni indelebili sul corpo, come cicatrici, che li fanno sentire diversi dagli altri. Altro tema centrale di questa fascia d'età è quello delle relazioni sociali: essendo stati obbligati a mettere in stand by la propria vita, generalmente, si perde un grande pezzo fondamentale. Alcuni possono essersi isolati durante il periodo della malattia *“non li ho più sentiti perché non so cosa raccontare”* oppure *“non li ho più incontrati perché mi vergogno”* e ancora *“nessuno mi ha più scritto o cercato.. probabilmente non gliene frega niente”* diceva un ragazzo dopo anni di terapie. Oltre all'ansia e alla paura di una eventuale recidiva, può causare enorme preoccupazione inserirsi di nuovo socialmente e ri-

crearsi legami e rapporti sociali. A volte, questa spinta al voler riprendere in mano la propria vita e a ristabilire relazioni sociali viene minata da comportamenti iper protettivi da parte dei genitori: alcuni di loro tendono a mantenere questo rapporto di dipendenza con il proprio figlio adolescente spesso perché l'immagine che hanno di lui è ormai quella di un ragazzo o una ragazza che ha bisogno di supporto ed è estremamente vulnerabile.

Ci sono poi anche casi in cui l'adolescente stesso sviluppa atteggiamenti e comportamenti di ipervigilanza rispetto al proprio corpo, per la paura di una eventuale recidiva: tendono quindi ad isolarsi per paura che possano ammalarsi nuovamente.

Possibili effetti a breve e a lungo termine

È ormai noto che l'essere umano ha la capacità di adattarsi a situazioni critiche e complesse. L'evento cancro non è un evento necessariamente traumatico di per sé. Proprio per questo sappiamo che non tutti i bambini e genitori che vivono un'esperienza simile avranno delle conseguenze a breve o a lungo termine che influenzeranno la loro vita futura. Il termine **resilienza** è utilizzato per definire la capacità delle persone di riuscire ad affrontare gli eventi stressanti o traumatici e di riorganizzare in maniera funzionale la propria vita davanti alle difficoltà⁸. In altre parole, potremmo dire che consente di adattarsi alle avversità.

Ci sono però nuclei familiari che tendono ad essere ostacolati rispetto all'adattamento alle criticità e che hanno quindi più probabilità di sviluppare conseguenze psicologiche dopo l'evento malattia, alcuni di loro fino ad arrivare ad esiti psicopatologici. A volte, i pazienti o i loro caregivers sviluppano sintomi di disagio emotivo, come ad esempio attacchi di panico, proprio in concomitanza del ritorno a casa: questo fenomeno potrebbe essere legato ad un riassetto dei meccanismi difensivi⁹ che fino a quel momento hanno permesso alla persona di far fronte alla malattia. Se nella maggior parte dei casi, queste conseguenze tendono a risolversi spon-

taneamente e il nucleo familiare si ri-adatta alla quotidianità, in altri casi specifici potrebbero riscontrarsi problematiche legate alla malattia¹⁰.

Si possono provare sentimenti di forte ansia, innescati, ad esempio, dai ricordi del trattamento medico.

Alcuni ricercatori dell'università di Singapore hanno condotto una revisione di alcuni studi pubblicati fino al 2022, i quali avevano misurato il rischio e/o la gravità di depressione, ansia, disturbi psicotici e morte per suicidio di bambini, adolescenti e giovani adulti sopravvissuti all'evento cancro, rispetto a persone delle stesse fasce di età che non avevano avuto questa malattia¹¹. Da questa analisi è emerso che il rischio di ansia e depressione era significativamente più alto nei bambini e adolescenti che erano stati sottoposti a terapie per malattia tumorale, rispetto a fratelli o a coetanei che non avevano avuto la stessa esperienza; che la gravità della sintomatologia depressiva era elevata sia nei pazienti ancora in trattamento che in quelli nella fase di follow-up; che i livelli di ansia erano invece elevati nei pazienti ancora in trattamento, ma non più nei lungo sopravvissuti; ed infine che il rischio di suicidio era più marcato in pazienti che avevano ricevuto la diagnosi tra i 15 e i 19 anni, rispetto a chi aveva ricevuto una diagnosi in età più precoce¹².

Tutti questi effetti a breve e a lungo termine possono ostacolare relazioni, ambiente scuola, lavoro o altri ambiti della vita quotidiana e possono impedire un adattamento adeguato alla nuova realtà.

Come intervenire

Per questo motivo, risulta fondamentale effettuare degli interventi mirati rivolti al paziente e ai genitori, affinché la probabilità che avvenga uno scompenso emotivo nel momento di follow up sia minimizzata. È necessario che tali interventi siano messi in atto dal momento della diagnosi fino al termine delle cure mediche, attraverso la presa in carico globale del nucleo familiare, con l'obiettivo di ridurre la sintomatologia ansioso-depressiva, sviluppare strategie di coping adattive ed aumentare la capacità di fronteggiare le emozioni critiche, per garantire un adattamento

funzionale durante il momento del rientro a casa dopo le cure mediche.

Importante e fondamentale sarebbe garantire al nucleo familiare la possibilità di poter continuare ad essere seguito anche al termine delle terapie: essendo complesso definire a priori il setting psicologico più adeguato per pazienti e famiglie, la strategia migliore sarebbe quella di effettuare degli interventi personalizzati a seconda delle esigenze dei singoli nuclei, proprio perché ogni nucleo reagisce in maniera diversa al rientro alla normalità.

Negli anni di esperienza in questo campo, avendo riscontrato che una delle problematiche più critiche per genitori è quella di condividere la propria storia di malattia con persone diverse, si è proposto di attivare **gruppi di sostegno psicologico** condotti da uno psicologo-psicoterapeuta. L'obiettivo di tali gruppi è quello di supportare psicologicamente i caregivers, ridurre il senso di solitudine che potrebbero sperimentare una volta rientrati a casa, sviluppare strategie di coping adattive e funzionali, con il fine di ridurre la sintomatologia ansioso-depressiva.

Rispetto ai pazienti, sarà di fondamentale importanza creare un **ponte** tra il momento del termine delle terapie e il rientro alla quotidianità: è importante prendere contatti con le figure di riferimento che il bambino e l'adolescente frequenteranno all'interno degli ambienti di vita (scuola, sport), per far sì che il processo di ri-adattamento alla nuova realtà avvenga in maniera funzionale.

Conclusioni

La fine dei trattamenti e il ritorno al futuro sono dei momenti che servono per riorganizzare dal punto di vista emotivo l'esperienza vissuta, sia per il paziente che per il caregiver che per fratelli/sorelle. Il tempo della malattia è infatti un tempo pieno, in cui ci si concentra sul fare. Con la fine delle terapie invece si fanno i conti con quanto accaduto e si inizia ad integrare l'esperienza della malattia all'interno della propria narrativa di vita. Questo, se fatto in maniera funzionale, permetterà di riacquisire un buon funzionamento adattivo per la nuova quotidianità.

Come abbiamo esposto, può accadere che tutto il disagio emotivo accantonato durante le terapie possa emergere nel periodo di follow-up e si possano provare ansia, tristezza e paura che meritano ascolto ed una eventuale valutazione specialistica.

Poiché il numero di bambini che vivono a lungo dopo un tumore pediatrico è in aumento, diventa fondamentale garantire loro una buona qualità di vita dal momento della comunicazione della diagnosi fino al termine delle cure, per far sì che non ci siano effetti psicopatologici a breve e a lungo termine una volta rientrati a casa.

Bibliografia di riferimento

1. Villa R., "Tumori pediatrici: gli effetti delle cure", Airc.it, 21 novembre 2024. <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/dopo-la-cura/tumori-pediatrici-effetti-delle-cure>
2. "Tumori pediatrici", Fondazioneeveronesi.it, 5 giugno 2024. <https://www.fondazioneeveronesi.it/educazione-alla-salute/guida-ai-tumori/tumori-pediatrici>
3. Guarino A., "Psicologoncologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro", Edizioni Erickson, Trento, 2006
4. Biasin E., Fagioli F., "Follow-up in pazienti guariti da tumore pediatrico", Reteoncologica.it. https://reteoncologica.it/wp-content/uploads/images/stories/retapediatrica/articolo_rete.pdf
5. Idem
6. Puglisi I., Rossi S., Lo Re V., Consolini F., "Il tempo sospeso. Supporto psicologico in oncologia pediatrica. Guida per i genitori." AGEOP RICERCA ODV, 2024
7. Hall D., Jimenez R., Perez G., Rabin J., Quain K., Yeh G., Park E., Peppercorn J., "Fear of Cancer Recurrence: A Model Examination of Physical Symptoms, Emotional Distress, and Health Behavior Change." Journal of Oncology Practice, 12 luglio 2019
8. Masten, A. S., "Global perspectives on resilience in children and youth.", Child development, gennaio-febbraio 2014
9. Puglisi I., Rossi S., Lo Re V., Consolini F., "Il tempo sospeso. Supporto psicologico in oncologia pediatrica. Guida per i genitori.", AGEOP RICERCA ODV, 2024

10. Santacroce S., Kent D., et al., "Emotional Issues after Cancer Treatment". Children's oncology group, ottobre 2018
11. "Le ferite psichiche degli ex pazienti bambini", Fondazioneeveronesi.it, 24 agosto 2023. <https://www.fondazioneeveronesi.it/magazine/oncologia/un-tumore-da-bambino-una-ferita-psichica-per-ladulto>
12. Ainsley L., Chen L., Chun Y., Jiaqi L., Roger H., Cyrus H., "Lifetime Burden of Psychological Symptoms, Disorders, and Suicide Due to Cancer in Childhood, Adolescent, and Young Adult Years. A Systematic Review and Meta-analysis." JAMA Pediatrics, 22 giugno 2023;177(8):790–799. doi: 10.1001/jamapediatrics.2023.2168

15. Riabilitazione psicosociale per bambini e adolescenti

a cura di **G. Cella, G. Mari, F. Testoni** – AGEOP RICERCA - ODV

E.L. Legnani, I. Puglisi – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

Inquadramento del tema

Definire con esattezza il concetto di “riabilitazione psicosociale” non è semplice e una prima riflessione deve riguardare proprio il motivo che spiega tale difficoltà.

Se si aderisce ad un modello “globale” di cura e sostegno (*global care*), inevitabilmente si è chiamati a lavorare sui bisogni dell’individuo nella sua totalità e soprattutto nella sua intrinseca unicità e complessità, includendo quindi la dimensione fisica, cognitiva, emotiva, comunicativa e relazionale ed estendendo poi l’attenzione e l’intervento anche al suo contesto familiare, sociale e ambientale.

Si ha quindi a che fare con una nozione variegata, che proprio nella sua complessità deve trovare linfa e vitalità.

In via di prima approssimazione, è possibile sostenere che, complessivamente intesa, la “riabilitazione sociale” persegue l’obiettivo del *miglior recupero possibile di una vita piena di significato*.

Ma cosa significa questo, a livello operativo? Soprattutto, cosa caratterizza un intervento “riabilitativo” da un qualunque altro intervento educativo o sociale? E che ruolo hanno in tutto questo i destinatari stessi degli interventi riabilitativi?

A differenza che in altri contesti europei ed extraeuropei, in Italia la riabilitazione psicosociale non ha un ruolo di preminente interesse nelle politiche pubbliche sull’assistenza sanitaria, soprattutto a livello pediatrico, nonostante esistano delle specifiche **Linee Guida sulla Riabilitazione** del Ministero della Salute che prendono l’avvio dal modello bio-psico-sociale per la presa in carico della persona con disabilità.

In Germania, l’Ente pensionistico tedesco (DRV) riconosce una serie di servizi di riabili-

tazione specifici per bambini e adolescenti con malattie croniche o difficoltà psichiche, identificandoli come parte dell’“assistenza medica” sulla base del fatto che i problemi di salute determinano inevitabilmente un impatto anche sulle relazioni sociali, sul rendimento scolastico e sull’autostima dei giovani pazienti.

In Italia esiste da più di 30 anni una Società Italiana di Riabilitazione Psicosociale (SIRP) che si occupa di promuovere la riabilitazione personale, sociale e professionale delle persone con disabilità psicosociali, attraverso attività di studio, formazione, ricerca e *advocacy*.

Tuttavia, con riferimento specifico alla riabilitazione psicosociale dei pazienti oncologici e in particolare di quelli pediatrici, nel nostro Paese si registra una carente offerta di servizi: come è stato messo in luce nel **Libro Bianco sulla Riabilitazione oncologica frutto della collaborazione tra F.A.V.O., Fondazione IRCCS dell’Istituto dei Tumori di Milano e altre realtà** impegnate in campo oncologico e riabilitativo (progetto HO CURA – Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation – finanziato dal Ministero della Salute), solo poco più del 12% dei Centri Riabilitativi italiani tratta minori con patologia oncologica.

Esistono una serie di *best practices* realizzate in alcuni Centri clinici, ma **manca una sistematizzazione della riflessione e soprattutto non sono presenti tavoli di confronto e aggiornamento continuo**.

Ciò determina la improcrastinabile necessità di dedicare un’attenzione specifica alle finalità e ai contenuti dei progetti riabilitativi psicosociali per i pazienti oncologici pediatrici, definendo con esattezza il ruolo dell’*équipe* riabilitativa e le modalità di partecipazione attiva del paziente e

dei *caregiver* al processo di definizione degli interventi.

Di seguito alcuni concetti chiave:

a. Gli interventi di riabilitazione psicosociale, producendo benefici significativi sulla qualità della vita di pazienti e familiari, costituiscono parte integrante dell'intero percorso di "cura": contribuendo a ridurre la sofferenza personale e a migliorare il benessere di pazienti e familiari, funzionano da *supportive care* dei pazienti per tutto l'iter terapeutico e anche successivamente.

Gli interventi di riabilitazione psicosociale devono quindi avere inizio nel momento stesso in cui si verifica la condizione di malattia, ovvero a partire dalla diagnosi, per tutto il tempo necessario alle terapie e anche successivamente, con un'attenzione particolare alla fase dello stop terapia e del *follow up* e anche al contesto palliativo.

b. In campo pediatrico, gli interventi di riabilitazione psicosociale devono tenere adeguatamente conto delle diverse fasi evolutive dei pazienti.

Devono quindi essere tenute distinte le necessità dei bambini (fino a 12-13 anni) da quelle degli adolescenti (14-21 anni) e gli interventi vanno progettati e realizzati in modo differenziato a seconda delle diverse fasi di sviluppo (bambini in età prescolare, in età scolare, preadolescenti, adolescenti e giovani adulti).

c. La condizione del paziente adolescente merita un'attenzione particolare, soprattutto quando il ragazzo si trova a vivere una fase estremamente critica come quella dello stop terapia o del *follow up*.

Già di per sé, infatti, l'esperienza della malattia oncologica in età adolescenziale è in grado di influenzare negativamente tutto il processo evolutivo del paziente dal punto di vista psicologico, rendendo difficoltoso il processo di crescita. Ciò spiega l'urgenza di offrire ai ragazzi un adeguato sostegno di riabilitazione psicosociale, accompagnandoli in tal modo verso il miglior adattamento possibile alla propria condizione.

La fine dei trattamenti e la graduale riduzione dei controlli, poi, vengono vissuti come momenti altamente stressanti e ambivalenti, per nulla liberatori. C'è la fatica e la preoccupazione nel do-

ver muovere passi in autonomia, senza confronti continui con i medici, ma allo stesso tempo c'è la felicità per avercela fatta e per poter finalmente riprendere in mano la propria vita. Alla fine del percorso di terapia l'ospedale è diventato un luogo familiare, un posto sicuro, una sorta di "ombrello di protezione". Il ritorno alla vita normale, rifrequentare la scuola, gli amici, accettarsi ed essere accettati dopo il trattamento medico non è sempre una ripresa facile: non lo è per i bambini e tantomeno per i ragazzi.

Soprattutto gli adolescenti esprimono spesso molta preoccupazione per i cambiamenti fisici subiti, quasi un sentimento di rabbia per il "corpo che li ha traditi": nonostante la conclusione delle terapie molti portano dei segni indelebili sul corpo, cicatrici che a volte lasciano la percezione di essere "diversi dagli altri". Inoltre, accanto alla voglia di riprendere in mano la propria vita, i ragazzi manifestano spesso la preoccupazione di aver perso del tempo, di non riuscire più a integrarsi nel gruppo di pari come "prima", con la stessa leggerezza di "prima", di essere visti dagli amici come diversi da "prima". Se il tempo della malattia è un tempo pieno, in cui ci si concentra spesso sul "fare", è solo con la conclusione delle terapie che emerge la necessità di riorganizzare ciò che si è vissuto e riacquisire un buon funzionamento adattivo all'interno della propria storia di vita. In questi casi, dunque, gli interventi di riabilitazione psicosociale, a partire da quelli propriamente psicologici, assumono una valenza particolare, perché devono arrivare a coinvolgere, oltre al paziente e ai suoi più stretti familiari, anche la fitta rete di relazioni nelle quali il ragazzo era immerso "prima" della malattia, per favorirne un rientro morbido e calibrato sulle peculiarità di ogni singola situazione.

Per i bambini, ad esempio, il rientro a scuola dovrà essere adeguatamente preparato con interventi mirati non solo sul bambino stesso e sui suoi genitori, ma anche sulla comunità che dovrà riaccoglierlo (insegnanti, compagni di classe, ecc.). Troppo spesso si registra un atteggiamento poco inclusivo nei confronti dei pazienti oncologici pediatrici dovuto al tabù della malattia e allo stigma che segna chi l'ha vissuta, richiedendo quindi la realizzazione di interventi educativi

mirati sui gruppi classe e sulle comunità di appartenenza.

Sempre a titolo di esempio, per i ragazzi sarà invece importante dedicare particolare attenzione alla realizzazione di interventi e attività per chi ha vissuto sulla propria pelle l'esperienza della malattia oncologica, favorendo la creazione di un gruppo di pari che rappresenti un "luogo sicuro" nel quale i ragazzi si sentano liberi di essere e di esprimersi, non giudicante, per ritrovare relazioni gratificanti e vivere un forte senso di libertà e spensieratezza pur nella piena consapevolezza della malattia.

d. Alla base di ogni intervento di riabilitazione psicosociale deve sempre esserci un "progetto riabilitativo" individuale.

Questo progetto viene elaborato dall'*équipe* riabilitativa della quale fanno parte a pieno titolo tutti i soggetti della "cura": personale sanitario (medici, infermieri e OSS), professionisti addetti al supporto psicologico, personale e volontari degli Enti di Terzo Settore, ecc.

Prende avvio dalla rilevazione dei "bisogni di cura", ovvero dalla raccolta delle informazioni necessarie a mettere in atto un miglioramento delle condizioni di "salute" di una persona, comprendendo in questo concetto anche la dimensione spirituale, esistenziale e sociorelazionale della persona. Particolare attenzione deve essere prestata ai bisogni espressi dal paziente stesso, ma anche quelli del *caregiver* e dell'intero contesto familiare, sociale e ambientale.

In questo contesto, il ruolo di regia e coordinamento degli interventi riabilitativi deve essere correttamente assegnato al servizio di supporto psicologico, in quanto quello che conosce nel dettaglio la situazione personale di ogni paziente e lavora in stretta sinergia con l'*équipe* medica.

e. Pazienti e *caregiver* devono essere parte attiva nella definizione del progetto riabilitativo individualizzato.

Se gli interventi di riabilitazione psicosociale rivestono un ruolo fondamentale nel supportare bambini e ragazzi nel ristabilire fiducia in se stessi e nelle relazioni con i coetanei, evidentemente non possono essere subiti passivamente ma devono essere pensati e progettati da e con loro. Risulta quindi di particolare importan-

za l'individuazione di strumenti operativi che favoriscano il protagonismo dei pazienti stessi (in particolar modo dei ragazzi) e un loro attivo coinvolgimento personale nel processo.

Di seguito si intende dare conto di una serie di interventi sviluppati negli anni da AGEOP RICERCA - ODV, anche in collaborazione con altre Organizzazioni di Terzo Settore, specificamente rivolti a far sì che bambini e adolescenti possano riscoprire le proprie potenzialità, concentrandosi più sulle abilità che sulle disabilità, contribuendo in tal modo a ritrovare fiducia in se stessi e autostima.

Si tratta di una serie di proposte operative che sono state sviluppate con il duplice scopo di lavorare, da un lato, sui pazienti e i loro nuclei familiari, dall'altro per mettere in campo azioni di sensibilizzazione e educazione della società civile nei confronti della malattia e dello stigma che ancora la caratterizza.

Da questo punto di vista, risulta centrale un lavoro realizzato insieme agli Enti di Terzo Settore che si occupano dei diversi settori della presa in carico: pubblico e privato sociale devono co-programmare e co-progettare gli interventi in maniera sinergica, ognuno a partire dalle proprie specificità.

L'esperienza di AGEOP RICERCA - ODV

Per rispondere alla carenza di servizi di riabilitazione psicosociale, Ageop ha iniziato a riflettere sul tema a partire dal 2016, organizzando le prime attività rivolte a ragazzi adolescenti. L'esperienza maturata negli anni, insieme al confronto continuo con i pazienti e con tutti gli attori coinvolti nel processo di cura (psicologi, medici, operatori sociali), ha permesso di acquisire maggiore consapevolezza sulla grande opportunità offerta dai progetti di riabilitazione psicosociale oncologica realizzati in un contesto di gruppo, protetto e gestito da professionisti. Dopo le prime iniziative si è ritenuto importante differenziare i progetti proposti a seconda dell'età dei destinatari, poiché ogni tappa del percorso evolutivo è caratterizzata da bisogni e livelli di consapevolezza differenti e pertanto merita

proposte mirate. Nello specifico ci si è focalizzati su due fasce d'età: quella dei bambini fino ai 10 anni e quella degli adolescenti e dei giovani adulti. Tutte le attività sono realizzate con la costante supervisione delle professioniste addette al supporto psicologico.

Progetti per i bambini 4-10 anni

La terapia riabilitativa ha un ruolo fondamentale per accompagnare i bambini nel periodo dello *stop* terapia, supportandoli nel ristabilire fiducia in se stessi e nelle relazioni con i coetanei.

Le attività proposte sono sia di tipo psicoeducazionale che di carattere ludico-ricreativo, comprendendo ad esempio vacanze avventura, laboratori tematici, attività sportive. Questi percorsi incoraggiano i bambini a guardare la loro malattia da un altro punto di vista e li stimolano a mettere a frutto tutte le proprie capacità, ricostruendo spazi di condivisione e socialità al di fuori della vita ospedalizzata.

I bambini malati di tumore sono costretti a sospendere la frequenza della scuola e a limitare la socialità per lunghi periodi a causa della loro condizione di immunodepressione. Per questa ragione è fondamentale permettere loro di recuperare quelle competenze trasversali che normalmente si apprendono nei contesti scolastici e nel gruppo dei pari e che costituiscono un bagaglio fondamentale per affrontare le sfide del futuro.

- **Gruppi bambini di gioco-terapia (*play therapy*)**

L'obiettivo dell'attività è supportare i piccoli pazienti nel processo di adattamento alla malattia mediante un intervento di psicoterapia di gruppo, a mediazione *play therapy*, volto a ridurre il senso di solitudine, aumentare le capacità di fronteggiare le emozioni critiche e sviluppare strategie di *coping* adattive rispetto all'evento malattia. L'intervento si articola in 10 sedute della durata di 90 minuti condotte da due terapeuti. Durante le sedute i bambini vengono guidati a riconoscere e ad avere consapevolezza dei diversi stati emotivi, allo scopo di trovare una strategia efficace per fronteggiare le situazioni che provo-

cano reazioni emozionali intense, mediante l'esposizione graduale alle situazioni temute.

- **Laboratori di arteterapia**

I laboratori settimanali di arteterapia sono rivolti a bambini, famiglie, operatori e volontari e sono realizzati con la collaborazione di un'arteterapeuta professionista. Gli interventi hanno lo scopo di fare dell'attività espressiva e dei materiali artistici strumenti per esprimere disagio, dolore, ansie e speranze e trovare un contenimento che possa limitare i traumi, favorendo l'elaborazione del proprio vissuto.

- **Ippoterapia**

L'ippoterapia offre a ogni bambino l'opportunità di sperimentare nuove possibilità, scoprendo modalità alternative di espressione, relazione e comunicazione attraverso il prendersi cura di un animale, il gioco, il contatto con la natura, la condivisione con altri bambini, avendo come mediatore il cavallo. Sul piano emotivo e relazionale, il bambino impara a confrontarsi con la propria aggressività e viene gradualmente "accompagnato" a prendere coscienza delle proprie paure. Inoltre, accettare le regole dell'animale e del gruppo di pari predispone all'ascolto e stimola la capacità di affrontare positivamente situazioni impreviste proponendo soluzioni trasformative.

- **Gite, uscite e vacanze**

Ageop organizza, in collaborazione con altre Associazioni ed Enti del Terzo Settore (Dynamo Camp, La collina degli Elfi, Associazione Cilento verde blu, ecc.), gite giornaliere e soggiorni vacanze gratuiti per l'intero nucleo familiare.

I lunghi ricoveri in ospedale obbligano le famiglie a separazioni forzate che possono durare anche diversi mesi e di cui risentono tutti i componenti del nucleo. Dopo la diagnosi di malattia oncologica la coppia genitoriale si raccoglie intorno al bambino in cura, dedicando tempo ed attenzioni al suo accudimento. I fratelli vengono affidati ai nonni e in molti casi soffrono questa situazione, insieme all'assenza dei genitori, sviluppando sentimenti di colpa e di malessere che, se non opportunamente affrontati, possono trasformarsi in sintomi patologici. In questo quadro le gite e i soggiorni proposti alle famiglie, dunque, non rappresentano semplici vacanze, ma

preziose occasioni per riunirsi e ritrovarsi dedicando tempo agli affetti e alle relazioni tra i vari componenti del nucleo familiare.

Progetti per adolescenti e giovani adulti

Come anticipato, in adolescenza la malattia assume dei connotati specifici correlati alle tappe evolutive tipiche dell'età. In una fase già di per sé estremamente delicata, caratterizzata da fisiologici cambiamenti fisici, psicologici e sociali, la malattia assume una valenza ancor più impattante rispetto alle altre età, poiché si manifesta in un momento in cui ci si aspetta di godere di piena salute e di vivere un periodo felice. Oltre a ciò, proprio mentre sono impegnati nel processo di separazione e sviluppo dell'identità, i ragazzi adolescenti malati di tumore vivono un conflitto tra le fisiologiche esigenze di autonomia e i bisogni di accudimento legati alla cura, che li portano ad una sorta di regressione nella relazione con i genitori.

Le sfide che devono affrontare nel percorso di adattamento alla malattia sono quindi molteplici: i cambiamenti del corpo, la relazione con i genitori e il gruppo dei pari, il rientro alla normalità, la fatica di costruire il proprio futuro mentre si affronta una malattia potenzialmente mortale.

Uno degli obiettivi della terapia riabilitativa è dunque quello di supportarli nell'elaborazione delle loro emozioni e delle loro paure, mettendo al centro della loro storia di vita e favorendo l'espressione di bisogni e desideri.

• **Interventi psicoeducazionali di gruppo**

L'esperienza clinica ha mostrato che spesso i ragazzi, successivamente alla diagnosi, tendono naturalmente a distaccarsi e a ritirarsi dal gruppo dei pari, sperimentando vissuti di tristezza, isolamento, riduzione dell'autostima. Per questo motivo è stato creato uno spazio di psicoterapia di gruppo per i pazienti dai quattordici anni con l'obiettivo di fornire loro uno luogo di confronto in cui possano sentirsi liberi di esprimere le proprie domande e preoccupazioni, legate non solo alla malattia, alle cure e agli effetti collaterali dei trattamenti medici, ma anche all'impatto

che tutto ciò è destinato ad avere sul proprio stile di vita (alimentazione, vita relazionale, affettiva, sessuale, progettualità). I gruppi vengono svolti a cadenza mensile e hanno una durata di un'ora e mezza ciascuno, alla presenza di una psicoterapeuta e di un oncologo pediatrico. La possibilità di creare legami significativi e di avere uno spazio di ascolto ha favorito nei ragazzi un miglior adattamento alla malattia e ha permesso loro di portare avanti attivamente progetti e istanze legate ai loro bisogni.

Nel 2019 da un'idea di un piccolo gruppo di ragazzi è stata creata in Reparto una vera e propria *teen room*, una stanza dedicata alle esigenze specifiche degli adolescenti, nella quale viene garantita la *privacy* dei ragazzi e vengono organizzati momenti aggregativi autogestiti, come gli interventi psicoeducazionali di gruppo.

Nel periodo 2023-2024 all'interno del percorso gruppale i ragazzi hanno elaborato un decalogo dal titolo "Istruzioni d'uso per adolescenti e giovani adulti" rivolto all'équipe curante. I ragazzi hanno riflettuto sul ruolo attivo che desiderano avere all'interno del processo di cura e con grande coraggio hanno esposto le loro considerazioni a tutto il personale medico infermieristico del Reparto di Oncematologia Pediatrica. Nel 2025 un secondo decalogo dal titolo "Le 10 cose da non dire ad un adolescente e giovane adulto in Oncologia pediatrica" ha fatto seguito al primo. Dopo la prima edizione dedicata al personale sanitario, i ragazzi adolescenti hanno voluto rivolgersi alla comunità intera, quella che sta al di fuori delle mura dell'ospedale e che non sempre si è dimostrata in grado di stare al loro fianco durante la malattia: insegnanti, compagni di classe, amici, parenti, colleghi. Da questa esigenza nasce il secondo "Manuale di istruzioni" attraverso il quale i ragazzi raccontano che la malattia oncologica fa ancora molta paura e indicano quali sono le parole da usare per diventare una società più accogliente e inclusiva.

• **Attività sportive**

Lo sport rappresenta uno strumento di sostegno e di inclusione molto potente. Adattandosi alle differenti abilità dei partecipanti permette a tutti di dare il proprio contributo alla gara e

soprattutto di sentirsi parte di una squadra. Attraverso la creazione di un ambiente accogliente, la pratica sportiva è in grado di stimolare le abilità, di incoraggiare la partecipazione attiva e l'iniziativa dei ragazzi offrendo loro la possibilità di non sentirsi più malati e "deficitari", bensì protagonisti e capaci.

A partire dalle preferenze espresse dagli adolescenti e in linea con le condizioni fisiche di ciascuno, si organizzano attività sportive di vario genere: basket, calcio, pallavolo, corsi di danza, ecc.

Lo sport è anche una preziosa occasione di socialità e per questo Ageop partecipa ogni anno a diversi tornei sportivi in collaborazione con altre Associazioni che accostano all'attività sportiva momenti conviviali e di gruppo in cui i ragazzi possono conoscersi, confrontarsi e creare relazioni significative.

In particolare, viene proposta ogni anno la partecipazione alla *Winners Cup*, torneo di calcio dedicato interamente a squadre composte da pazienti o ex pazienti provenienti dai Reparti di Oncologia pediatrica di tutta Italia, frutto dell'idea del dott. Andrea Ferrari, oncologo pediatra dell'Istituto dei Tumori di Milano, in collaborazione con CSI e altri *partner*.

- **Laboratori di trucco**

È risaputo come l'immagine giochi un ruolo cruciale in adolescenza e quindi, a grande richiesta, vengono periodicamente realizzati laboratori di trucco professionale grazie all'apporto di volontarie Ageop con competenze specifiche e a partner dell'industria del *make-up*.

Del resto, il trucco è un prezioso alleato per chi affronta una malattia oncologica. Intervendendo con le tecniche e gli strumenti del *make up*, infatti, le ragazze hanno l'opportunità di giocare con la propria immagine che non è più quella a cui erano abituate prima della malattia. I capelli cadono a causa della chemioterapia, come le sopracciglia. Cambiano le proporzioni del volto, la forma del viso si modifica restituendo una diversa immagine di sé in cui spesso è molto difficile riconoscersi.

Attraverso il potere trasformativo del trucco è possibile scendere a patti con la propria nuova immagine e trovare una sorta di "pacificazione"

con un volto tanto diverso. Durante i laboratori le ragazze hanno la possibilità di riscoprire la propria bellezza, aumentando la propria autostima e di ricominciare a prendersi cura del proprio corpo.

- **Laboratorio di fotografia analogica e digitale**

La fotografia è un mezzo espressivo particolarmente indicato per stimolare il protagonismo dei ragazzi e il loro coinvolgimento, nonché per incentivare sentimenti positivi nei confronti della propria immagine e del proprio corpo, così pesantemente provati dai percorsi di cura oncologici. In questo modo si intende quindi favorire un percorso non solo ludico-creativo, ma autenticamente in grado di favorire processi di maggiore accettazione di sé e della propria condizione di salute e di vita, in un'ottica di superamento degli stereotipi discriminatori. La fotografia, infatti, come tutte le altre forme d'arte, possiede la capacità di entrare in risonanza con il nostro mondo interiore e scuoterci, trasformandosi in una sorta di *medium*, di ponte tra l'interno e l'esterno, l'inconscio e la coscienza. Le fotografie sono un mezzo di conoscenza di sé: sia che le si produca, sia che semplicemente le si osservi, attraverso le fotografie possiamo dar voce al nostro mondo interiore, molto spesso difficile da esprimere con la comunicazione verbale.

A titolo esemplificativo si riportano in tabella 1 il numero degli interventi realizzati nell'anno 2024 e i dati relativi alla partecipazione.

I pazienti coinvolti afferiscono alla UOC Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Sant'Orsola di Bologna.

Conclusioni e proposte operative

Pur sussistendo certamente delle iniziative virtuose, nel nostro Paese manca una riflessione sistematica e condivisa sulle modalità operative per garantire un'efficace riabilitazione psicosociale dei pazienti oncologici pediatrici e dei loro familiari. Non solo la diffusione di queste pratiche non appare uniforme sul territorio, ma **non esistono dei Tavoli di coordinamento (ad esempio a livello regionale) che consentano una messa in rete degli interventi e dei possibili correttivi alle criticità esistenti.**

TABELLA 1.

Anno 2024	N° incontri	N° partecipanti alle singole iniziative
Progetti bambini 4-10 anni		
Play therapy	104	260
Gite, uscite, vacanze	15	116
Sessioni di arteterapia	50	90
Progetti 11-25 anni		
Gruppi psicoeducazionali	10	40
Attività sportive	15	86
Laboratori di fotografia	13	77

Questi Tavoli, di cui si auspica la realizzazione, dovrebbero coinvolgere attivamente tutti i soggetti deputati alla presa in carico globale dei bambini e dei ragazzi malati di tumore, con un'attenzione specifica alla partecipazione degli Enti di Terzo Settore che non solo hanno dimostrato competenza e professionalità nella realizzazione degli interventi, ma che devono essere protagonisti dei percorsi stessi di co-programmazione e co-progettazione delle priorità e delle linee politiche di azione.

Fuori da questa opzione operativa, infatti, non risulta possibile estendere l'efficacia dei singoli interventi di riabilitazione psicosociale al di là del caso singolo, coinvolgendo invece l'intera società civile di cui tali Enti sono esponenti privilegiati. La collettività deve far parte a pieno titolo della riabilitazione dei bambini e dei ragazzi oncologici, deve essere preparata ad accoglierli con azioni inclusive e rispettose dei loro bisogni. Soprattutto, deve essere aiutata a superare i sentimenti di paura e pregiudizio che ancora aleggiano attorno al tema del "cancro" e in particolare del cancro infantile.

Bibliografia di riferimento

- Bion W.R., *Esperienze nei gruppi*, Armando, Roma, 2009.
- F.A.V.O., Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei tumori - Milano (a cura di), *Libro bianco sulla riabilitazione oncologica*, Roma, 2008, reperibile in <https://www.favo.it/pubblicazioni/libro-bianco-riabilitazione-oncologica.html> (ultima consultazione 15.09.2025).
- Ferrari A., *Non c'è un perché. Ammalarsi di tumore in adolescenza*, Franco Angeli, Milano, 2016.
- Neri C., *Il gruppo come cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2021.
- Oppenheim D., *Crescere con il cancro. Esperienze vissute da bambini e adolescenti*, Erickson, Gardolo, Trento, 2007.
- Puglisi I., Rossi S., Lo Re V., Consolini F., *Il tempo sospeso. Supporto psicologico in Oncoematologia pediatrica: guida per i genitori*, AGEOP RICERCA - ODV, Bologna, 2024.
- Speltini G, Palmonari A., *I gruppi sociali*, il Mulino, 2007, Bologna.
- Vanni Fabio, *Adolescenti nelle relazioni. Generazioni che co-costruiscono la società-mondo*, Franco Angeli, Milano, 2018.

16. Prendersi cura di chi cura: Medical Humanities e Psico-oncologia Pediatrica per la formazione e il benessere degli operatori sanitari nei centri di Oncoematologia Pediatrica AIEOP

a cura di **M. Montanaro** – Fondazione Soleterre. UOC Pediatria e Oncoematologia Pediatrica, POC SS Annunziata, Taranto; GDL Psicosociale AIEOP

G. Furno – Area Salute Italia Fondazione Soleterre ETS. c/o Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo Pavia

Il cancro infantile e la psico-oncologia pediatrica

Malgrado i numerosi progressi scientifici nella prevenzione, diagnosi e trattamento, il cancro in età pediatrica rappresenta ancora un evento potenzialmente traumatico, in grado di sconvolgere e impattare in modo significativo e sistemico sulla qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

Se da un lato la sopravvivenza dei pazienti pediatrici si assesta globalmente intorno all'80% circa, dall'altro la letteratura ha evidenziato che fattori quali la lunga durata della malattia, le frequenti ospedalizzazioni, lo sconvolgimento dei ritmi di vita quotidiani, gli effetti collaterali dei trattamenti rischiano di compromettere le risorse del bambino e dei familiari, provocando dolore, difficoltà nella compliance, disturbi d'ansia e dell'umore, dell'adattamento, post traumatici da stress, sequele neurologiche e neuropsicologiche (1, 2, 3).

Il cancro in età pediatrica pertanto necessita di una presa in carico psicologica precoce di tutto il nucleo lungo l'intero percorso diagnostico e terapeutico, nelle fasi di recidiva, palliativa e terminale, e anche dopo nello stop terapia, follow-up e lutto (3), determinando un fabbisogno di assistenza diretto e indiretto complesso e multidisciplinare, che può prolungarsi addirittura dopo la guarigione clinica. A ciò occorre aggiungere lo stress emotivo e il possibile burnout degli operatori sanitari e non, duramente provati dal

contatto prolungato con la sofferenza dei pazienti e delle famiglie.

La branca della psicologia che si occupa dei correlati psicologici relativi alle neoplasie infantili, la **psico-oncologia pediatrica** in Italia si è sviluppata ed evoluta parallelamente alla psico-oncologia dell'adulto, promossa dalla **Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO)** (4) ed alla costituzione dell'**Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP)**, che riunisce in rete tutti i centri italiani che si occupano di promuovere la ricerca e garantire adeguati ed equi standard di cura e assistenza al bambino con tumore, disordini ematologici o immunodeficit e alla sua famiglia, mediante l'adozione di protocolli condivisi. In questo ambito si è costituito un **Gruppo di Lavoro Psico-sociale**, che, attraverso l'istituzione di un Comitato Intersocietario SIPO-AIEOP, ha elaborato un **position paper** sulle linee di indirizzo dell'intervento psico-oncologico in campo pediatrico che ogni centro dovrebbe garantire ai propri pazienti (5), definendone le modalità operative, secondo i principi del modello biopsicosociale:

- interdisciplinarietà, multidisciplinarietà e lavoro in rete;
- identificazione dei fattori di rischio biopsicosociali mediante assessment e relativa stratificazione dei livelli di intervento;
- centralità e presa in carico globale dei bisogni psicosociali del paziente pediatrico e della sua famiglia;
- continuità assistenziale, intesa come pre-

senza stabile e duratura sia a livello contrattuale, sia nei diversi luoghi di cura degli operatori psicologi di riferimento del paziente e della famiglia.

L'approccio di presa in carico multidisciplinare, delineato in questo documento, purtroppo spesso non è adottato o risulta ancora frammentario per la precarietà della figura dello psico-oncologo, finanziata spesso con borse di studio o contratti libero professionali erogati da Associazioni o Fondazioni di Volontariato (Mappatura AIEOP, 2014).

Oltre che del nucleo familiare, la psico-oncologia pediatrica si occupa anche del distress degli operatori sanitari (e non), fornendo strumenti per il supporto, la condivisione del carico emotivo e lavorativo, la comunicazione efficace e la gestione delle relazioni con il paziente bambino/adolescente/giovane adulto, i suoi caregivers e gli altri colleghi del team di cura.

Le Medical Humanities in Oncematologia Pediatrica

L'oncologo pediatra e gli altri professionisti in tale contesto oggi si ritrovano a pensare ed operare in sistemi complessi. La rapidità di evoluzione delle conoscenze clinico-professionali, la rilevanza strategica della interdisciplinarietà e della multi-professionalità nel percorso del paziente, richiedono, al contesto una organizzazione ad elevata interconnessione e agli operatori l'integrazione delle competenze clinico-professionali con nuove capacità e attitudini orientate alla gestione dei processi di cura. Tutto questo genera nuove sfide operative e formative.

Nel 2021 AGENAS ha sottolineato come l'**umanizzazione** "intesa come impegno a rendere i luoghi di assistenza e i programmi diagnostico-terapeutici orientati quanto più possibile alla persona, considerata nella sua interezza fisica, sociale e psicologica" sia un **indicatore essenziale della qualità dell'assistenza**.

In quest'ottica, le Medical Humanities, in sinergia con la psico-oncologia pediatrica, si propongono come obiettivo quello di integrare in un'ottica sistemica la prospettiva biomedica della malattia con il complesso di valori e prospettive

propri della persona/famiglia in cura.

Nascono alla fine degli anni Sessanta negli Stati Uniti, in ambito religioso, con lo scopo dichiarato di umanizzare una medicina che stava vivendo la sua svolta tecno-scientifica e integrare gli apporti culturali provenienti dalla filosofia, dall'antropologia, dalla sociologia, dalla letteratura, dalla psicologia, dalle arti, in quella dimensione simbolica che dovrebbe concorrere a orientare il prendersi cura (6).

Sul piano clinico, le Medical Humanities permettono di meglio comprendere il paziente pediatrico e il suo nucleo all'interno del contesto che gli è proprio e di riconoscere la declinazione sempre culturale e singolare della sua sofferenza; di accedere al vissuto nella complessità e nella ricchezza dei suoi significati; di co-costruire con lui e la famiglia una «storia di guarigione possibile» e un'alleanza terapeutica che supporti una buona compliance e che ne favorisca il benessere globale.

Esse non rappresentano pertanto una nuova professione, ma restituiscono alla pratica sanitaria quella dimensione di empatia profonda e di volontà di curare meglio e più umanamente, preoccupandosi della dignità e della fragilità del bambino malato e della sua famiglia, guardano alla tutela e alla cura della salute come responsabilità collettiva e rivolgendosi non soltanto ai medici, ma a tutti gli operatori della salute al punto che si dovrebbe parlare, più appropriatamente, di Health Professionals Humanities.

La formazione psico-oncologica del personale sanitario in ambito pediatrico

In oncologia pediatrica i professionisti sanitari svolgono un lavoro emotivamente molto impegnativo, a causa di fattori di stress supplementari propri di tale realtà, quali i dilemmi etici e morali sul trattamento farmacologico, i regimi terapeutici complessi, la gestione della comunicazione delle "bad news" e la difficile regolazione dei confini professionali nei rapporti con i bambini/adolescenti e le loro famiglie, gli eventi avversi, tra cui la possibile morte dei pazienti

con il conseguente dolore e lutto. Tutto questo può generare negli operatori vissuti di ansia, depressione, rabbia, impotenza, fino ad arrivare a stress, burnout, e traumatizzazione secondaria, con ripercussioni importanti nell'area personale (a livello fisico, cognitivo, affettivo ed emozionale) e nell'area professionale (distacco eccessivo, cinismo, disinvestimento lavorativo, spersonalizzazione del paziente e dei suoi caregivers). Il disagio emotivo dei professionisti sanitari non può più essere dunque trascurato, essendo stato riconosciuto come **una priorità** da diverse società scientifiche attive in ambito oncoematologico (SIPO, AIEOP, AIOM) e richiedendo un intervento urgente mediante **approcci integrati e reti di sostegno** che includano supporto psicologico, formazione e attenzione alla loro qualità di vita (4, 7).

Gli studi condotti in letteratura, soprattutto sugli infermieri e in minor misura sui medici e altri professionisti sanitari, hanno infatti identificato diversi fenomeni di disagio e fattori di rischio alla base di tali problematiche, tra cui quelli elencati in Tabella 1 (8, 9, 10, 11).

La presenza di personale sanitario specializzato ed adeguatamente formato è quindi fondamentale per garantire un percorso di cura consapevole ed empatico, in cui il paziente "bambino" non sia ridotto alla patologia, ma accolto nella sua unicità e complessità.

Paradossalmente, molti corsi di laurea e specializzazione in ambito sanitario sono ancora molto centrati sugli aspetti tecnici della cura delle patologie, ma carenti nell'affrontare le im-

plicazioni psicosociali del cancro e la comunicazione/relazione efficace con i pazienti e le loro famiglie, fattori che sembrano essere protettivi rispetto all'insorgenza del distress degli operatori (7, 12). Si aggiunge a questo la confortante constatazione che istituzioni molto importanti (il Consiglio Superiore di Sanità, l'Istituto Superiore di Sanità, la Conferenza Nazionale dei CSS Sez. I - Medical Humanities 2018) stanno formulando progetti e proposte per l'inserimento delle scienze umane nell'architettura formativa della biomedicina accademica.

A tal fine anche la formazione psico-oncologica degli operatori, mediante programmi e training di base ed avanzati, costituisce una delle aree in cui ci si è maggiormente concentrati negli ultimi anni per i risvolti immediati sia rispetto all'assistenza (miglioramento della qualità delle cure erogate ai pazienti) sia in relazione alla promozione della salute mentale degli operatori coinvolti (prevenzione e riduzione del burnout e di altri fenomeni correlati) (4, 7).

Sebbene alcune ricerche recenti abbiano esplorato interventi per ridurre lo stress e prevenire il burnout e altri fenomeni tra i professionisti sanitari in oncologia pediatrica, sono emersi pochi programmi strutturati per la formazione ed il supporto del benessere degli operatori (8, 12, 13), alcuni basati su approcci tradizionali (comunicazione, empatia, relazione, team building, medicina narrativa, ecc.) ed altri su approcci complementari o di terza generazione (Reiki, Arteterapia, Mindfulness Based Stress Reduction).

TABELLA 1. FENOMENI CORRELATI AL DISTRESS DEGLI OPERATORI E RELATIVI FATTORI DI RISCHIO

Fenomeni	Fattori di rischio	Elementi
Burnout	25-30%	Individuali
Compassion Fatigue	40%	
Trauma vicario / Stress traumatico secondario	38%	Relazionali
Distress e danno morale	dati variabili	
Disfunzioni organizzative	Organizzativi	Carichi di lavoro, burocrazia, scarsa definizione ruoli e obiettivi, formazione inadeguata

Il progetto di formazione di Sole- terre per operatori sanitari dei cen- tri AIEOP

Fondazione Soleterre dal 2002 lavora per il riconoscimento e l'applicazione del Diritto alla Salute nel suo significato più ampio, soprattutto attraverso il progetto **“Grande contro il Cancro”**, garantendo supporto psicologico e psicosociale ai pazienti pediatrici ed alle loro famiglie in diversi Centri di Oncoematologia Pediatrica italiani e all'estero, senza trascurare la formazione ed il sostegno emotivo agli operatori e cercando di diffondere buone pratiche nell'ambito della cultura della cura, attraverso lo sviluppo delle Medical Humanities e della Psico-oncologia Pediatrica.

In tale cornice si inserisce il nostro programma di formazione accreditato **“MEDICAL HUMANITIES E PSICO-ONCOLOGIA PEDIATRICA PER LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI SANITARI NEI CENTRI AIEOP**, realizzato in collaborazione con AIEOP e finanziato dall'Unione Buddhista Italiana all'interno del progetto **“L'Umano nell'Umano”**, che si propone i seguenti obiettivi:

1. Diffondere una Cultura della Cura, trasversale e interconnessa tra tutti gli operatori sanitari coinvolti nel trattamento del cancro infantile.
2. Integrare la Psico-oncologia e le Medical Humanities nella pratica clinica in Oncoematologia Pediatrica
3. Formare gli operatori sanitari sugli aspetti psicosociali e comunicativo-relazionali in ambito oncoematologico pediatrico
4. Offrire un training di base in Psico-oncologia Pediatrica per psicologi operanti nei Centri AIEOP
5. Promuovere il benessere degli operatori sanitari, attraverso la formazione, prevenendo e riducendo il disagio dovuto al burnout ed altri fenomeni ad esso correlati.

Tale progetto formativo si basa su un **approccio umanistico-esistenziale ed olistico** al paziente pediatrico ed alla sua famiglia, che include:

- la Psico-oncologia Pediatrica, fondata sull'interdisciplinarietà come requisito indispensabile per un sistema di cura, che

tenga conto della centralità e globalità dei bisogni psicosociali del paziente pediatrico e della sua famiglia

- le Medical Humanities, che offrono un approccio olistico al paziente pediatrico e alla sua famiglia, rispettoso della persona “bambino”-“familiari” e della loro esperienza di malattia da un punto di vista fisico, sociale, psicologico e spirituale.

Il corso si svolgerà mediante **Formazione a Distanza (FAD)**, in modalità **asincrona** e sarà rivolto a circa **200 professionisti sanitari** (medici, psicologi, infermieri, operatori socio-sanitari) dei Centri AIEOP.

Saranno previsti **3 livelli del percorso formativo**:

1. Approccio integrato al lavoro in team e modalità di collaborazione in équipe multidisciplinare
2. Formazione sull'impatto psicosociale del cancro infantile, la comunicazione e la relazione tra il paziente pediatrico, la sua famiglia e le diverse figure professionali coinvolte nella cura
3. Formazione specialistica per psicologi operanti nei Centri AIEOP.

Esso si strutturerà in **9 moduli tematici**, attentamente programmati con il supporto del GdL Psicosociale AIEOP e tenuti da esperti del settore; sarà erogato attraverso una piattaforma di E-learning con lezioni videoregistrate, presentazione e discussione di casi clinici e relativi materiali, **con test valutativo finale e rilascio attestato per un totale di 50 crediti ECM**.

Le aree tematiche trattate saranno relative alle Medical Humanities e alla Psico-oncologia Pediatrica, gli ambiti di applicazione e i modelli operativi/di intervento; le diverse fasi della malattia e la comunicazione medica con il paziente, i genitori ed i fratelli; i vissuti psicologici del bambino/adolescente/giovane adulto, della famiglia e degli operatori; la promozione del benessere degli operatori ed il lavoro in équipe multidisciplinare; la ricerca in Psico-oncologia Pediatrica; gli strumenti e interventi psicosociali a supporto; le cure palliative, il fine vita, la morte e il morire, il lutto e post lutto; i survivors o guariti dal cancro infantile.

Per la misurazione dell'efficacia del progetto, saranno utilizzati:

- indicatori chiave di performance (KPI)
- questionari ad hoc pre (T0) e post intervento (T1)
- report di monitoraggio periodici dello stato di avanzamento e dei risultati raggiunti

Risultati attesi

1. Sensibilizzazione e diffusione dell'approccio integrato di Psico-oncologia e Medical Humanities nella pratica clinica quotidiana sia a livello individuale che in team
2. Miglioramento delle competenze comunicative e relazionali degli operatori sanitari partecipanti
3. Potenziamento della formazione di psico-oncologi in ambito pediatrico ed estensione del servizio di supporto psiconcologico nei Centri AIEOP
4. Promozione del benessere degli operatori sanitari (e non) attraverso l'acquisizione di competenze e strumenti nella gestione della relazione e comunicazione con i pazienti pediatrici, le loro famiglie e nell'équipe curante.

Conclusioni

Il passaggio epistemologico dal “modello bio-medico” (disease-centered) al modello centrato sulle Medical Humanities, che considera olisticamente il paziente pediatrico come “persona in un contesto”, richiede una formazione adeguata sia teorica che esperienziale, affinché possa realizzarsi quel rapporto medico-paziente-famiglia, basato su una comunicazione efficace, che è considerato il cardine del sistema-salute in quanto elemento fondante, imprescindibile della cura. Dialogo, comunicazione, informazione, ascolto, medicina narrativa, consenso informato che deve divenire consenso compreso e compiuto: sono questi alcuni dei cardini della buona medicina.

La dignità del bambino malato deve tornare quindi ad essere il baricentro del “pianeta sanità”: medicina incentrata sulla persona e costruita

sulle evidenze scientifiche. Ma la specializzazione e l'informazione non bastano, proprio perché l'operatore sanitario non è “appena” un professionista e il paziente pediatrico non è un “cliente-numero”: lavorare in Oncoematologia Pediatrica resta sempre qualcosa di speciale, che non può prescindere da una relazione umana di qualità.

Le ripercussioni dello stress lavorativo sul personale sanitario non devono essere trascurate, dal momento che impattano profondamente sulla qualità dell'assistenza fornita agli altri pazienti e ai loro caregivers. Il benessere degli operatori va pertanto attentamente valutato e preservato attraverso una formazione psicologica adeguata e l'offerta di servizi di supporto psicologico per il fronteggiamento e la rielaborazione degli stressors legati al proprio lavoro.

In questa direzione, il nostro programma formativo risulta fondamentale tra quelli accreditati **evidence-based** nell'ambito dell'umanizzazione delle cure, per diffondere le buone pratiche delle Medical Humanities e della Psico-oncologia Pediatrica tra tutti i professionisti coinvolti nel trattamento dei minori/giovani adulti con patologia oncoematologica e delle loro famiglie. Il progetto risponde alla necessità di colmare il gap formativo nel settore, promuovendo una presa in carico integrata e multidisciplinare del bambino con patologia oncoematologica, attraverso l'offerta di strumenti concreti per l'intervento clinico, la ricerca, la formazione e il sostegno emotivo alle famiglie e agli operatori. Attraverso un approccio biopsicosociale, il programma mira a **migliorare la qualità della cura e dell'assistenza** ai pazienti oncologici pediatrici e a promuovere il benessere emotivo degli operatori e dei loro contesti di riferimento, fermo restando la necessità di indagare meglio i bisogni formativi in questo settore ad esempio mediante survey apposite, al fine di adottare modelli standardizzati di erogazione e valutazione dell'efficacia degli interventi nei diversi centri.

Bibliografia

1. Zucchetti G., Ciappina S, Marconi E. et al. (2024), Perspectives and innovation in pediatric psycho-oncology: research, advanced therapies, technologies, and new frontiers. *Annals of Rese-*

- arch in *Oncology* Vol. 4(4), 204-213.
2. Di Riso D., Spaggiari S., Gaiga G., Montanaro M., Zaffani S., Cecinati V., Maffei C., Cellini N. (2023), Sleep and psychological characteristics of children with cancers and Type 1 diabetes and their caregivers. *Sleep Med* 2023 Mar;103:69-77. doi: 10.1016/j.sleep.2023.01.014.
3. Bonichini S., Tremolada M. (a cura di). *Psicologia pediatrica*, Carocci, Roma, 2019.
4. Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO). Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia*, Vol. 13 - N. 2/2011 Seconda edizione.
5. Bertolotti M., Clerici C., Di Giuseppe S., Favara C., Montanaro M., Scarponi D. et al. (2017), Position paper: Interventi psicologici in oncoematologia pediatrica (www.aieop.org/web/wp-content/uploads/2017/11/linee-indirizzo-def.-PDF.pdf).
6. Spinsanti S. *Medical Humanities*. Edizioni Change, Torino, 2007
7. Grassi L., Costantini A., Biondi M. *Manuale pratico di psico-oncologia: sfide ed evoluzione delle cure*. Il Pensiero Scientifico editore, Roma, 2023.
8. Guido A., Peruzzi L., Tibuzzi M. Et Al. Burnout In Pediatric Oncology: Team Building And Clay Therapy As A Strategy To Improve Emotional Climate And Group Dynamics In A Nursing Staff. *Cancers*, 2025, 17, 1099.
9. De la Fuente-Solana, E.I.; Pradas-Hernández, L.; Ramiro-Salmerón, A.; Suleiman-Martos, N.; Gómez-Urquiza, J.L.; Albendín-García, L.; la Fuente, G.A.C.-D. Burnout syndrome in paediatric oncology nurses: A systematic review and meta-analysis. *Healthcare* 2020, 8, 309.
10. Sidoti, E.; Arcoleo, A.; Tringali, G.; Batista, N.A.; Sonzogno, M.C. Supportive care in a paediatric onco-haematological service: Therapeutic patient education and burn-out prevention in health workers. *Support. Palliat. Cancer Care* 2006, 3, 29–35.
11. Zarenti M., Kressou E., Panagopoulou Z. Et Al. Stress Among Pediatric Oncology Staff. A Systematic Review. *Embnet J.* 2021; 26: Doi:10.14806/Ej.26.1.981.
12. Sands Sa., Stanley P., Charon R. Pediatric Narrative Oncology: Interprofessional Training To Promote Empathy, Build Teams, And Prevent Burnout. *J Support Oncol* 2008;6:307–312
13. Blackwell A. Overcoming Compassion Fatigue And Burnout In Pediatric Oncology Nurses: Implementation Of A Staff Well-being Program. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs* 2024 Nov-dec;41(6):408-418.

Parte terza

**Mobilità e disparità regionali
in onco-ematologia
pediatrica**

17. Attività ospedaliera in onco-ematologia pediatrica

a cura di **A. Iachino, R. Boldrini, M. Di Cesare, R. Moroni** – Unità di missione per l'attuazione degli interventi del PNRR - Ministero Salute

Il rapporto che segue nasce dall'elaborazione delle schede di dimissione ospedaliera (SDO) per l'anno 2022. Il totale delle dimissioni del 2022 è: 7.672.987. Di questi, 1.010.609 dimissioni (13.2%) si riferiscono alla popolazione con età compresa fra 0 e 18 anni. Il totale delle dimissioni per la popolazione con età compresa fra 0 e 18 anni che presentano codici di diagnosi principale ICD9-CM compresi fra il 140 ed il 239 (categoria dei tumori) è 21.670.

TABELLA 1. DISTRIBUZIONE PER SESSO

	n.	%
Maschi	10723	49,5
Femmine	10947	50,5
Totale	21670	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Le 21670 dimissioni riconducibili a pazienti con età compresa fra 0 e 18 anni con diagnosi primaria di tumore presentano un'età media di 8.9 anni con deviazione standard pari a ± 5.9 . I ricoveri più frequenti riguardano pazienti con età inferiore ad 1 anno, con il 7.7% delle dimissioni (tabella 2) sebbene la classe più frequente è quella che va dai 14 ai 18 anni, con il 29.2% delle dimissioni (tabella 3). La cittadinanza risulta essere italiana per 86.2% delle dimissioni.

Per quanto riguarda la regione di dimissione, la tabella 3a mostra che la regione con il maggior numero di dimissioni è il Lazio con il 20.3%, seguita dalla Lombardia con il 1.6%.

TABELLA 2. DISTRIBUZIONE PER ETÀ

	n.	%
0	1675	7,7
17	1401	6,5
18	1326	6,1
2	1306	6,0
1	1264	5,8
16	1252	5,8
3	1227	5,7
4	1196	5,5
15	1175	5,4
14	1171	5,4
13	1094	5,0
5	1087	5,0
12	1051	4,9
11	1007	4,6
6	929	4,3
8	921	4,3
7	914	4,2
10	868	4,0
9	806	3,7
Totale	21670	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 3. DISTRIBUZIONE PER CLASSI DI ETÀ

	n.	%
Da 14 a 18 anni	6325	29,2
Da 1 a 5 anni	6080	28,1
Da 6 a 10 anni	4438	20,5
Da 11 a 13 anni	3152	14,5
0	1675	7,7
Totale	21670	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 3A. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER REGIONE DI DIMISSIONE

	n.	%
Lazio	4391	20,3
Lombardia	2948	13,6
Toscana	2150	9,9
Emilia Romagna	1841	8,5
Campania	1815	8,4
Veneto	1694	7,8
Liguria	1611	7,4
Piemonte	1352	6,2
Sicilia	913	4,2
Puglia	809	3,7
Friuli Venezia Giulia	397	1,8
Calabria	373	1,7
Marche	336	1,6
Sardegna	302	1,4
Abruzzo	236	1,1
Umbria	169	0,8
P. A. Trento	113	0,5
P. A. Bolzano	100	0,5
Basilicata	94	0,4
Molise	21	0,1
Valle d'Aosta	5	0,0
Totale	21670	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Indici di attrazione e di fuga

Nella tabella 4a vengono presentati, per ogni regione, gli indici di fuga e di attrazione per i ricoveri ordinari, per i ricoveri in day hospital e totali. Ricordiamo che l'indice di fuga rappresenta la propensione della popolazione ad allontanarsi dalla propria Regione per usufruire delle prestazioni necessarie, ed è calcolato come segue:

$$\text{Indice di fuga} = \frac{\text{Dimissioni di pazienti residenti nella Regione effettuate nel resto del territorio nazionale}}{\text{Dimissioni di residenti nella Regione effettuate su tutto il territorio nazionale}} \times 100$$

L'indice di attrazione, al contrario, misura la capacità di una Regione di attirare pazienti da altre Regioni, ed è calcolato come segue:

$$\text{Indice di attrazione} = \frac{\text{Dimissioni di pazienti non residenti nella Regione}}{\text{Totale dimissione effettuate nella Regione}} \times 100$$

Nella tabella 4b viene presentata, per ogni regione di residenza, la regione di dimissione principale quando diversa da quella di residenza, per i soli ricoveri di tipo ordinario.

Nelle tabelle 5a e 5b vengono presentate nel dettaglio, per ogni regione di residenza, le dimissioni, per tutti i regimi di ricovero, per regione di dimissione.

L'analisi della variabile "provenienza del paziente", che viene descritta nel flusso SDO come "l'istituzione da cui proviene il paziente o il medico che ha proposto il ricovero", è presentata nella tabella 6. Come si vede, il 53,4% delle dimissioni derivano da un ricovero precedentemente programmato dallo stesso istituto di cura.

La tabella 7 mostra che il 54,6% delle dimissioni sono riconducibili a ricoveri di tipo diurno.

Nelle tabelle 8 e 9 vengono presentati i motivi per i quali è stato fatto un ricovero in Day hospital (tabella 8) e quelli per i quali si è reso necessario un ricovero ordinario (tabella 9)

Per quanto riguarda i ricoveri di tipo ordinario, abbiamo una degenza media di 8,65 giorni (deviazione standard di ± 14), mentre per i ricoveri diurni abbiamo 2,23 accessi medi con deviazione standard di $\pm 4,5$.

Nelle tabelle 10a e 10b vengono presentate le prime 20 discipline più frequenti di dimissione, sia per ricovero ordinario (tabella 10a) che per ricovero diurno (tabella 10b). In entrambi i casi le prime 20 discipline coprono almeno il 95% di tutte le dimissioni.

Per quanto riguarda la modalità di dimissione, cioè la destinazione del paziente dopo essere stato dimesso dall'istituto di cura e quindi l'eventuale continuazione del percorso assistenziale in altre strutture, la tabella 11 mostra che, sia per ricoveri ordinari che diurni, la modalità più frequente è la dimissione ordinaria al domicilio del paziente (93,9% e 98,0% rispettivamente).

TABELLA 4A. INDICI DI FUGA E DI ATTRAZIONE PER RICOVERI ORDINARI E DAY HOSPITAL

	Ricoveri ordinari		Ricoveri day hospital		Totale	
	Indice di fuga	Indice di attrazione	Indice di fuga	Indice di attrazione	Indice di fuga	Indice di attrazione
Abruzzo	60,4	6,9	58,9	16,3	59,6	12,3
Basilicata	89,9	23,1	50,4	14,8	64,7	16,0
Calabria	59,1	2,1	43,1	1,3	50,5	1,6
Campania	23,5	3,8	24,4	3,2	24,0	3,5
Emilia Romagna	10,7	27,7	20,1	10,7	15,6	20,4
Friuli Venezia Giulia	21,1	18,9	27,6	17,2	25,2	17,9
Lazio	7,9	38,1	3,4	34,4	5,2	35,9
Liguria	9,4	48,1	8,0	47,8	8,6	47,9
Lombardia	12,0	15,5	21,0	25,6	16,4	20,6
Marche	40,1	8,6	40,6	6,0	40,4	7,1
Molise	83,7	61,1	95,5	33,3	89,7	57,1
Piemonte	16,9	10,3	21,1	3,5	19,5	6,4
P. A. Bolzano	50,8	3,0	30,2	6,0	38,9	5,0
P. . Trento	59,4	0,0	46,5	2,3	50,2	1,8
Puglia	30,1	8,7	58,7	5,8	40,1	8,0
Sardegna	40,3	2,7	29,2	0,0	35,1	1,3
Sicilia	39,9	2,2	37,9	1,5	39,0	1,9
Toscana	11,7	38,1	10,5	46,8	11,0	43,5
Umbria	55,1	14,9	57,6	7,3	56,4	11,2
Valle d'Aosta	93,3	0,0	76,9	25,0	85,7	20,0
Veneto	11,9	19,4	18,3	11,4	16,0	14,6

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 4B. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER RICOVERI ORDINARI, PER REGIONE DI RESIDENZA E REGIONE PRINCIPALE DI DIMISSIONE DIVERSA DA QUELLA DI RESIDENZA

Regione di residenza	Regione di dimissione principale (ricoveri ordinari)	% ⁽¹⁾
Abruzzo	Lazio	38,7
Basilicata	Lazio	35,4
Calabria	Lazio	29,4
Campania	Lazio	10,4
Emilia Romagna	Lombardia	3,0
FVG	Lazio	7,9
Lazio	Emilia Romagna	2,6
Liguria	Toscana	3,1
Lombardia	Liguria	3,0
Marche	Emilia Romagna	16,3
Molise	Lazio	27,9
P.A. Bolzano	Veneto	33,3
P.A. Trento	Veneto	43,8
Piemonte	Liguria	7,6
Puglia	Lazio	14,3
Sardegna	Lazio	14,0
Sicilia	Liguria	11,7
Toscana	Lazio	3,3
Umbria	Toscana	20,9
Valle d'Aosta	Piemonte	73,3
Veneto	Emilia Romagna	5,8

⁽¹⁾ Percentuale calcolata rispetto al totale dei dimessi della Regione di residenza.

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 5A. DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE DIMISSIONI PER REGIONE DI RESIDENZA E REGIONE DI DIMISSIONE

REGIONE DI DIMISSIONE	REGIONE DI RESIDENZA										
	Abruzzo	Basilicata	Calabria	Campania	Emilia Romagna	Friuli Venezia Giulia	Lazio	Liguria	Lombardia	Marche	Molise
Abruzzo	40,4%	–	–	0,0%	–	–	0,5%	–	–	0,4%	13,8%
Basilicata	–	35,3%	0,7%	0,4%	–	–	–	–	–	–	–
Calabria	–	–	49,5%	–	0,1%	0,2%	–	–	0,1%	–	–
Campania	0,6%	6,0%	1,4%	76,0%	0,1%	0,2%	0,2%	–	0,1%	0,6%	12,6%
Emilia Romagna	5,3%	1,8%	2,6%	0,6%	84,4%	0,2%	1,1%	0,8%	2,2%	12,6%	3,4%
Friuli Venezia Giulia	0,8%	0,9%	0,1%	0,1%	0,1%	74,8%	–	0,1%	0,2%	0,2%	–
Lazio	43,1%	27,1%	27,0%	12,4%	2,8%	10,2%	94,8%	0,1%	2,6%	10,7%	37,9%
Liguria	2,0%	4,1%	4,1%	3,2%	2,4%	1,0%	0,3%	91,4%	3,5%	1,9%	5,7%
Lombardia	2,2%	1,8%	4,6%	2,0%	2,8%	6,4%	0,9%	2,2%	83,6%	8,7%	2,3%
Marche	2,4%	–	0,1%	–	–	–	–	–	–	59,6%	2,3%
Molise	0,2%	0,5%	–	0,2%	–	–	0,1%	–	–	–	10,3%
Piemonte	0,2%	–	1,6%	0,1%	0,3%	0,2%	0,4%	1,2%	0,5%	–	–
P.A. Bolzano	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
P.A. Trento	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Puglia	1,4%	12,8%	0,7%	0,7%	–	–	–	–	0,0%	0,2%	5,7%
Sardegna	–	–	–	–	–	–	0,0%	–	–	–	–
Sicilia	–	0,5%	1,4%	0,1%	0,1%	–	0,0%	–	–	0,2%	–
Toscana	1,4%	9,2%	5,2%	3,5%	6,0%	2,9%	1,3%	3,9%	5,6%	3,1%	5,7%
Umbria	0,2%	–	0,1%	0,0%	–	–	0,3%	–	0,0%	0,4%	–
Valle d'Aosta	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Veneto	–	–	1,0%	0,7%	0,9%	3,8%	0,1%	0,2%	1,6%	1,4%	–
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da I40 a 239.

TABELLA 5B. DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE DIMISSIONI PER REGIONE DI RESIDENZA E REGIONE DI DIMISSIONE

REGIONE DI DIMISSIONE	REGIONE DI RESIDENZA									
	Piemonte	Prov. Auton. Bolzano	Prov. Auton. Trento	Puglia	Sardegna	Sicilia	Toscana	Umbria	Valle D'Aosta	Veneto
Abruzzo	–	–	–	–	–	–	–	0,3%	–	–
Basilicata	–	–	–	0,1%	–	–	–	–	–	–
Calabria	–	–	0,5%	–	–	–	–	–	–	–
Campania	–	–	–	0,5%	–	0,1%	0,4%	0,3%	–	–
Emilia Romagna	0,6%	3,4%	1,8%	3,6%	1,5%	1,4%	0,5%	2,1%	–	2,9%
Friuli Venezia Giulia	–	–	–	0,2%	–	0,4%	–	–	–	2,7%
Lazio	0,5%	2,7%	0,5%	22,0%	12,6%	8,2%	2,6%	20,7%	–	0,7%
Liguria	8,2%	2,0%	3,2%	4,9%	12,4%	13,1%	3,2%	0,6%	10,7%	0,6%
Lombardia	4,6%	4,0%	2,3%	2,7%	0,9%	4,3%	3,1%	3,0%	3,6%	7,2%
Marche	–	–	–	0,5%	–	0,1%	–	0,6%	–	–
Molise	–	–	–	0,2%	–	–	–	0,3%	–	–
Piemonte	80,5%	–	–	0,2%	0,4%	0,5%	0,1%	0,3%	67,9%	–
P.A. Bolzano	–	61,1%	2,3%	–	–	–	–	–	–	–
P.A. Trento	–	0,7%	49,8%	–	–	–	–	–	–	0,1%
Puglia	–	–	–	59,9%	–	0,1%	–	–	–	–
Sardegna	–	–	–	–	–	–	0,1%	0,3%	–	–
Sicilia	–	–	–	–	–	61,0%	–	–	–	–
Toscana	5,3%	5,4%	7,3%	4,3%	5,9%	10,2%	89,0%	26,8%	3,6%	1,8%
Umbria	–	–	–	0,1%	–	–	0,3%	43,6%	–	–
Valle d'Aosta	–	–	–	–	0,2%	–	–	–	14,3%	–
Veneto	0,3%	20,8%	32,0%	0,9%	1,1%	0,5%	0,8%	0,9%	–	84,0%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da I40 a 239.

TABELLA 6. DISTRIBUZIONE DELLA PROVENIENZA DEL PAZIENTE

	n.	%
04 - ricovero precedentemente programmato dallo stesso istituto di cura	11563	53,4
03 - paziente inviato all'istituto di cura con proposta di un medico	6400	29,5
02 - Pronto soccorso	1822	8,4
11 - paziente che accede all'istituto di cura senza proposta di ricovero formulata da un medico e non proveniente da Pronto Soccorso	800	3,7
99 - Altro	444	2,0
05 - paziente trasferito da un istituto di cura pubblico	371	1,7
08 - paziente trasferito da altro tipo di attività di ricovero (acuti, riabilitazione, lungodegenza) o da altro regime di ricovero (ricovero diurno o ordinario) nello stesso istituto di cura	146	0,7
01 - Ricovero al momento della nascita	63	0,3
12 - provenienza OBI	47	0,2
06 - paziente trasferito da un istituto di cura privato accreditato	13	0,1
09 - Carcere	1	0,0
Totale	21670	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica
Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 7. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER REGIME DI RICOVERO

	n.	%
Diurno (Day Hospital)	11842	54,6
Ordinario	9828	45,4
Totale	21670	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica
Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 8. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER MOTIVO DEL DAY HOSPITAL

	n.	%
2-Ricovero diurno chirurgico	4647	39,2
1-Ricovero diurno diagnostico (compreso il follow-up)	4485	37,9
3-Ricovero diurno terapeutico	2667	22,5
4-Ricovero diurno riabilitativo	39	0,3
<i>non indicato</i>	4	0,0
Totale	11842	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica
Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 9. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER TIPO DI RICOVERO

	n.	%
1 - Ricovero programmato non urgente	5405	55,0
2 - Ricovero urgente	2722	27,7
4 - Ricovero programmato con preospedalizzazione (ai sensi dell'art. 1, comma 18, della Legge 23 dicembre 1996, n. 662); in tali casi nella SDO devono essere riportate le procedure eseguite in data precedente all'ammissione, durante la preospedalizzazione.	1640	16,7
<i>non indicato</i>	58	0,6
5 - Parto non urgente	3	0,03
Totale	9828	100,00

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica
Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 10A. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER RICOVERO ORDINARIO E PER LE PRIME 20 DISCIPLINE DI DIMISSIONE

regime ricovero ordinario	n.	%	% cumulativa
Pediatria	1683	17,1	17,1
Oncoematologia pediatrica	1552	15,8	32,9
Chirurgia pediatrica	1296	13,2	46,1
Ortopedia e traumatologia	1006	10,2	56,3
Neurochirurgia pediatrica	562	5,7	62,1
Chirurgia generale	534	5,4	67,5
Oncologia	480	4,9	72,4
Ostetricia e ginecologia	397	4,0	76,4
Chirurgia plastica	383	3,9	80,3
Otorinolaringoiatria	333	3,4	83,7
Neurochirurgia	245	2,5	86,2
Neuropsichiatria infantile	160	1,6	87,8
Chirurgia maxillo facciale	159	1,6	89,4
Ematologia	150	1,5	91,0
Terapia intensiva	85	0,9	91,8
Urologia	72	0,7	92,6
Oculistica	62	0,6	93,2
Chirurgia toracica	61	0,6	93,8
Neurologia	61	0,6	94,4
Neonatologia	58	0,6	95,0
Totale prime 20 discipline di dimissione	9339	95,0	
Totale generale	9828	100	

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 10B. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER RICOVERO DIURNO E PER LE PRIME 20 DISCIPLINE DI DIMISSIONE

regime ricovero diurno	n.	%	% cumulativa
Pediatria	2038	17,2	17,2
Oncoematologia pediatrica	1997	16,9	34,1
Chirurgia pediatrica	1222	10,3	44,4
Day surgery	1019	8,6	53,0
Oculistica	977	8,3	61,2
Oncologia	745	6,3	67,5
Chirurgia generale	695	5,9	73,4
Day hospital	663	5,6	79,0
Dermatologia	398	3,4	82,4
Ematologia	392	3,3	85,7
Chirurgia plastica	282	2,4	88,1
Ortopedia e traumatologia	257	2,2	90,2
Otorinolaringoiatria	186	1,6	91,8
Neurologia	164	1,4	93,2
Malattie endocrine del ricambio e nutrizione	123	1,0	94,2
Neurochirurgia pediatrica	114	1,0	95,2
Chirurgia maxillo facciale	85	0,7	95,9
Neuropsichiatria infantile	72	0,6	96,5
Neurochirurgia	70	0,6	97,1
Neonatologia	63	0,5	97,6
Totale prime 20 discipline di dimissione	11562	97,6	
Totale	11842	100	

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 11. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER MODALITÀ DI DIMISSIONE E REGIME DI RICOVERO

		n.	%
ordinario	02 - Dimissione ordinaria al domicilio del paziente	9230	93,9
	06 - Trasferimento ad un altro istituto di cura, pubblico o privato, per acuti	274	2,8
	05 - Dimissione volontaria (da utilizzare anche nei casi in cui il paziente in ciclo di trattamento diurno non si sia ripresentato durante il ciclo programmato)	103	1
	01 - Decesso	75	0,8
	07 - Trasferimento ad altro regime di ricovero (ricovero diurno o ordinario) o ad altro tipo di attività di ricovero (acuti, riabilitazione, lungodegenza) nell'ambito dello stesso istituto di cura	67	0,7
	09 - Dimissione ordinaria con attivazione di ADI	33	0,3
	04 - Dimissione al domicilio del paziente con attivazione di assistenza domiciliare, come definita dal d.m. 17/12/2008 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare"	22	0,2
	08 - Trasferimento ad istituto pubblico o privato di riabilitazione	21	0,2
	03 - Dimissione ordinaria presso struttura residenziale territoriale (ad esempio: Residenze socio-assistenziali, Hospice, strutture psichiatriche, strutture di riabilitazione ex Art. 26 L. 833/1978)	3	0
Totale		9828	100
diurno	02 - Dimissione ordinaria al domicilio del paziente	11603	98
	07 - Trasferimento ad altro regime di ricovero (ricovero diurno o ordinario) o ad altro tipo di attività di ricovero (acuti, riabilitazione, lungodegenza) nell'ambito dello stesso istituto di cura	198	1,7
	05 - Dimissione volontaria (da utilizzare anche nei casi in cui il paziente in ciclo di trattamento diurno non si sia ripresentato durante il ciclo programmato)	21	0,2
	06 - Trasferimento ad un altro istituto di cura, pubblico o privato, per acuti	9	0,1
	04 - Dimissione al domicilio del paziente con attivazione di assistenza domiciliare, come definita dal d.m. 17/12/2008 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare"	6	0,1
	03 - Dimissione ordinaria presso struttura residenziale territoriale (ad esempio: Residenze socio-assistenziali, Hospice, strutture psichiatriche, strutture di riabilitazione ex Art. 26 L. 833/1978)	4	0
	01 - Decesso	1	0
Totale		11842	100

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Nelle tabelle 12 e 13 vengono presentate le prime 10 diagnosi principali di dimissione (tabella 12) ed i primi 10 interventi principali (tabella 13), secondo il codice ICD9-CM.

TABELLA 12. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER LE PRIME 10 DIAGNOSI PRINCIPALI E REGIME DI RICOVERO

		n.	%	% cumulativa
ordinario	204_Leucemia linfoide	850	8,6	8,6
	237_Tumori di comportamento incerto delle ghiandole endocrine e del sistema nervoso	837	8,5	17,2
	213_Tumori benigni delle ossa e della cartilagine articolare	769	7,8	25
	228_Emangioma e linfangioma, ogni sede	663	6,7	31,7
	191_Tumori maligni dell'encefalo	629	6,4	38,1
	216_Tumori benigni della cute	432	4,4	42,5
	220_Tumori benigni dell'ovaio	417	4,2	46,8
	170_Tumori maligni delle ossa e delle cartilagini articolari	391	4	50,8
	239_Tumori di natura non specificata	389	4	54,7
	"238_Tumori di comportamento incerto di altri e non specificati tessuti e sedi"	328	3,3	58
diurno	237_Tumori di comportamento incerto delle ghiandole endocrine e del sistema nervoso	1552	13,1	13,1
	228_Emangioma e linfangioma, ogni sede	1536	13	26,1
	216_Tumori benigni della cute	1333	11,3	37,3
	204_Leucemia linfoide	981	8,3	45,6
	190_Tumori maligni dell'occhio	978	8,3	53,9
	191_Tumori maligni dell'encefalo	841	7,1	61
	217_Tumori benigni della mammella	530	4,5	65,5
	"238_Tumori di comportamento incerto di altri e non specificati tessuti e sedi"	363	3,1	68,5
	239_Tumori di natura non specificata	297	2,5	71
	"202_Altre neoplasie maligne del tessuto linfatico ed istiocitario"	283	2,4	73,4

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 13. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER I PRIMI 10 INTERVENTI PRINCIPALI E REGIME DI RICOVERO

		n.	%	% cumulativa
ordinario	99_Altre procedure non operatorie	1095	11,1	11,1
	86_Interventi sulla cute e sul tessuto sottocutaneo	904	9,2	20,3
	77_Incisione, asportazione e sezione di altre ossa	817	8,3	28,7
	"88_Altre procedure diagnostiche radiologiche e relative tecniche"	806	8,2	36,9
	"01_Incisioni ed asportazioni di patologia del cranio, del cervello e delle meningi cerebrali"	630	6,4	43,3
	41_Interventi sul midollo osseo e sulla milza	572	5,8	49,1
	<i>Non indicato</i>	500	5,1	54,2
	65_Interventi sull'ovaio	446	4,5	58,7
	89_Anamnesi, valutazione, consulto e visita	377	3,8	62,5
	38_Incisione, asportazione ed occlusione di vasi	283	2,9	65,4
diurno	86_Interventi sulla cute e sul tessuto sottocutaneo	2265	19,1	19,1
	"88_Altre procedure diagnostiche radiologiche e relative tecniche"	1821	15,4	34,5
	99_Altre procedure non operatorie	1722	14,5	49
	89_Anamnesi, valutazione, consulto e visita	1543	13	62,1
	95_Esami diagnostici e trattamenti oftalmologici o otologici	875	7,4	69,5
	85_Interventi sulla mammella	554	4,7	74,1
	41_Interventi sul midollo osseo e sulla milza	386	3,3	77,4
	<i>Non indicato</i>	350	3	80,4
	90_Esame microscopico - I	344	2,9	83,3
	"83_Interventi sui muscoli, sui tendini, sulle fasce o sulle borse, ad eccezione della mano"	224	1,9	85,2

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Classificazione dei tumori in ematologici e solidi

Sono stati considerati “tumori ematologici” tutti quelli con codice ICD9-CM ricadente nel gruppo dal 200 al 208, classificati come “Tumori maligni del tessuto linfatico ed emopoietico”. Per differenza, tutti gli altri tumori sono stati classificati come solidi.

Nel 2022 dal flusso SDO risultano 3422 (15.8%) dimissioni per tumori ematologici e 18248 (84.2%) dimissioni per tumori solidi. Nella tabella 14 vediamo la distribuzione per sesso e per tipo di tumore delle dimissioni.

TABELLA 14. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER SESSO E PER TIPO DI TUMORE

		n.	%
Ematologici	M	2056	60,1
	F	1366	39,9
	Totale	3422	100,0
Solidi	M	8667	47,5
	F	9581	52,5
	Totale	18248	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Per i tumori ematologici l'età modale è 4 anni (7.6%) e la classe maggiormente rappresentata è

quella da 1 a 5 anni (29.5%). Per i tumori solidi la classe più frequente è quella da 14 a 18 anni (29.7%) sebbene con età modale 0 anni (8.8%). Si veda la tabella 15 per dettagli.

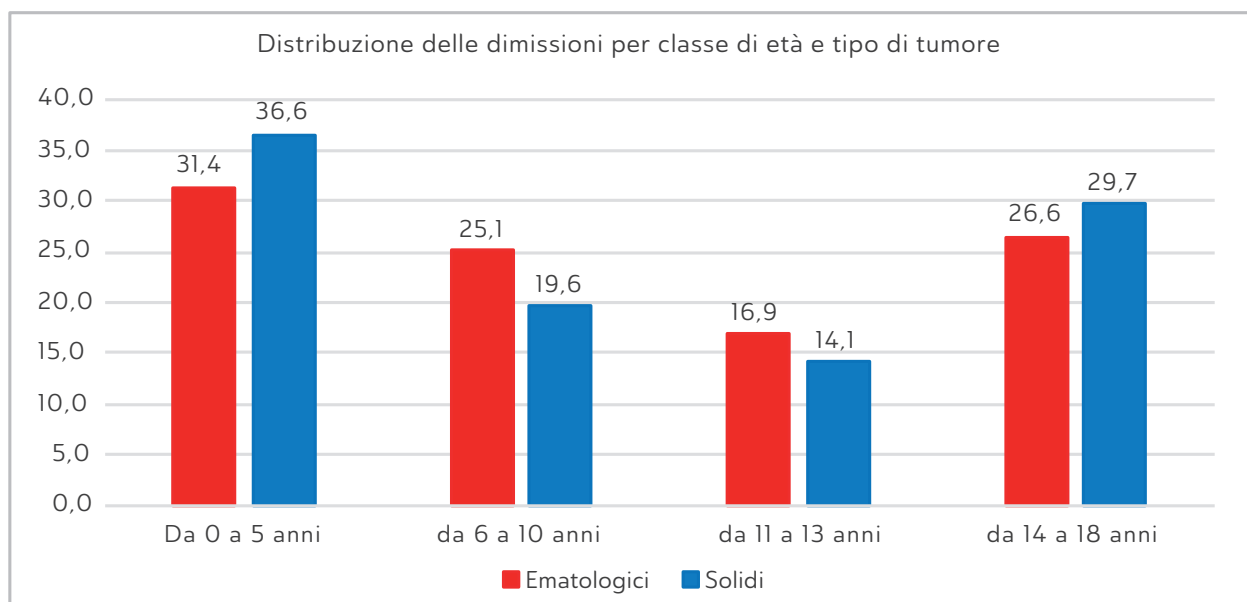
TABELLA 15. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER CLASSE DI ETÀ E TIPO DI TUMORE

		n.	%
Ematologici	0	65	1,9
	Da 1 a 5 anni	1009	29,5
	Da 6 a 10 anni	859	25,1
	Da 11 a 13 anni	580	16,9
	Da 14 a 18 anni	909	26,6
	Totale	3422	100,0
Solidi	0	1610	8,8
	Da 1 a 5 anni	5071	27,8
	Da 6 a 10 anni	3579	19,6
	Da 11 a 13 anni	2572	14,1
	Da 14 a 18 anni	5416	29,7
	Totale	18248	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Sia per i tumori ematologici che per quelli solidi, la regione di dimissione più frequente è il Lazio con il 21.6% ed il 20.0% delle dimissioni rispettivamente.



Nelle tabelle 16a e 16b che seguono abbiamo la distribuzione congiunta di percentuale di dimessi per regione di residenza e regione di dimissione per tumori ematologici. Le celle in verde indicano la percentuale di dimessi in cui regione di residenza e regione di dimissione coincidono.

TABELLA 16A DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE DIMISSIONI PER TUMORI EMATOLOGICI PER REGIONE DI RESIDENZA E REGIONE DI DIMISSIONI

REGIONE DI DIMISSIONE	REGIONE DI RESIDENZA										
	Abruzzo	Basilicata	Calabria	Campania	Emilia Romagna	Friuli Venezia Giulia	Lazio	Liguria	Lombardia	Marche	Molise
Abruzzo	44,4%										22,2%
Basilicata		20,0%		0,3%							
Calabria			76,9%			1,9%			0,4%		
Campania				84,7%			0,2%				11,1%
Emilia Romagna					95,5%			1,5%	3,8%	11,0%	
Friuli Venezia Giulia						94,4%					
Lazio	50,0%	51,4%	18,4%	11,6%	1,9%		98,8%		1,1%	22,0%	66,7%
Liguria			2,0%	2,8%				95,5%	2,7%		
Lombardia	1,9%		0,7%	0,3%	2,2%				90,5%		
Marche										67,0%	
Piemonte			1,4%		0,4%		0,8%		0,4%		
P.A. Bolzano											
P.A. Trento											
Puglia	3,7%	25,7%		0,3%							
Sardegna											
Sicilia											
Toscana		2,9%						3,0%	0,4%		
Umbria							0,2%				
Valle d'Aosta											
Veneto			0,7%			3,7%			0,8%		
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 16B. DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE DIMISSIONI PER REGIONE DI RESIDENZA E REGIONE DI DIMISSIONE

REGIONE DI DIMISSIONE	REGIONE DI RESIDENZA									
	Piemonte	Prov. Auton. Bolzano	Prov. Auton. Trento	Puglia	Sardegna	Sicilia	Toscana	Umbria	Valle D'Aosta	Veneto
Abruzzo										
Basilicata										
Calabria										
Campania							3,4%			
Emilia Romagna						0,6%				0,3%
Friuli Venezia Giulia										0,8%
Lazio				14,3%	5,3%	15,3%	3,4%	16,7%		
Liguria	0,3%			1,2%	5,3%	1,1%	3,4%			
Lombardia	1,2%					1,1%				0,3%
Marche										
Piemonte	98,2%					0,6%			100,0%	
P.A. Bolzano		21,4%								
P.A. Trento			23,5%							
Puglia				83,3%						
Sardegna					84,2%		0,9%			
Sicilia						80,2%				
Toscana	0,3%			1,2%	2,6%	0,6%	88,8%	4,8%		
Umbria								73,8%		
Valle d'Aosta					1,3%					
Veneto		78,6%	76,5%		1,3%	0,6%		4,8%		98,7%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Nelle tabelle 17a e 17b che seguono abbiamo la distribuzione congiunta di percentuale di dimessi per regione di residenza e regione di dimissione

ne per tumori solidi. Le celle in verde indicano la percentuale di dimessi in cui regione di residenza e regione di dimissione coincidono.

TABELLA 17A. DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE DIMISSIONI PER TUMORI SOLIDI PER REGIONE DI RESIDENZA E REGIONE DI DIMISSIONI

REGIONE DI DIMISSIONE	REGIONE DI RESIDENZA										
	Abruzzo	Basilicata	Calabria	Campania	Emilia Romagna	Friuli V. Giulia	Lazio	Liguria	Lombardia	Marche	Molise
Abruzzo	39,9%			0,1%			0,6%			0,5%	12,8%
Basilicata		38,3%	0,9%	0,4%							
Calabria			42,6%		0,1%				0,1%		
Campania	0,7%	7,1%	1,7%	74,5%	0,1%	0,3%	0,2%		0,1%	0,7%	12,8%
Emilia Romagna	5,9%	2,2%	3,2%	0,7%	82,1%	0,3%	1,3%	0,8%	2,0%	13,0%	3,8%
Friuli Venezia Giulia	0,9%	1,1%	0,2%	0,2%	0,1%	71,9%		0,1%	0,2%	0,2%	
Lazio	42,3%	22,4%	29,1%	12,5%	3,0%	11,7%	94,0%	0,1%	2,8%	8,3%	34,6%
Liguria	2,2%	4,9%	4,6%	3,2%	3,0%	1,1%	0,4%	91,1%	3,6%	2,4%	6,4%
Lombardia	2,2%	2,2%	5,6%	2,3%	3,0%	7,4%	1,1%	2,4%	82,8%	10,6%	2,6%
Marche	2,6%		0,2%							58,0%	2,6%
Molise	0,2%	0,5%		0,2%			0,1%				11,5%
Piemonte	0,2%		1,7%	0,1%	0,2%	0,3%	0,3%	1,3%	0,5%		
P.A. Bolzano											
P.A. Trento											
Puglia	1,1%	10,4%	0,9%	0,8%					0,0%	0,2%	6,4%
Sardegna							0,0%				
Sicilia		0,5%	1,7%	0,2%	0,1%		0,0%			0,2%	
Toscana	1,5%	10,4%	6,5%	4,1%	7,3%	3,3%	1,6%	3,9%	6,2%	3,8%	6,4%
Umbria	0,2%		0,2%	0,1%			0,3%		0,0%	0,5%	
Valle d'Aosta											
Veneto			1,0%	0,8%	1,1%	3,8%	0,1%	0,3%	1,7%	1,7%	
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da I40 a 239.

TABELLA 17B. DISTRIBUZIONE PERCENTUALE DELLE DIMISSIONI PER TUMORI SOLIDI PER REGIONE DI RESIDENZA E REGIONE DI DIMISSIONI

REGIONE DI DIMISSIONE	REGIONE DI RESIDENZA									
	Piemonte	P. A. Bolzano	P. A. Trento	Puglia	Sardegna	Sicilia	Toscana	Umbria	Valle d'Aosta	Veneto
Abruzzo								0,3%		
Basilicata				0,1%						
Calabria			0,6%							
Campania				0,6%		0,1%	0,1%	0,3%		
Emilia Romagna	0,8%	3,7%	2,4%	4,1%	1,8%	1,6%	0,5%	2,4%		3,7%
Friuli Venezia Giulia				0,3%		0,5%				3,3%
Lazio	0,7%	3,0%	0,6%	23,2%	14,1%	7,3%	2,5%	21,3%		0,9%
Liguria	10,5%	2,2%	4,2%	5,5%	13,8%	14,8%	3,2%	0,7%	15,8%	0,8%
Lombardia	5,6%	4,4%	3,0%	3,1%	1,0%	4,8%	3,4%	3,5%	5,3%	9,3%
Marche				0,6%		0,1%		0,7%		
Molise				0,3%				0,3%		
Piemonte	75,3%			0,3%	0,5%	0,5%	0,1%	0,3%	52,6%	
P.A. Bolzano		65,2%	3,0%							
P.A. Trento		0,7%	57,7%							0,1%
Puglia				56,2%		0,2%				
Sardegna			0,6%		61,1%			0,3%		
Sicilia						58,4%				
Toscana	6,8%	5,9%	9,5%	4,8%	6,5%	11,5%	89,0%	30,1%	5,3%	2,4%
Umbria				0,1%			0,3%	39,2%		
Valle d'Aosta									21,1%	
Veneto	0,3%	14,8%	18,5%	1,0%	1,0%	0,5%	0,9%	0,3%		79,6%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Per quanto riguarda la provenienza del paziente (già descritta per la tabella 6), vediamo che per entrambi i tipi di tumore si tratta di ricoveri precedentemente programmati dallo stesso isti-

tuto di cura (49,2% per i tumori ematologici e 54,1% per i tumori solidi). Si vedano i dettagli nella tabella 18.

TABELLA 18. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER PROVENIENZA DEL PAZIENTE E PER TIPO DI TUMORE

		n.	%
Ematologici	04 - ricovero precedentemente programmato dallo stesso istituto di cura	1683	49,2
	03 - paziente inviato all'istituto di cura con proposta di un medico	739	21,6
	02 - Pronto soccorso	577	16,9
	05 - paziente trasferito da un istituto di cura pubblico	161	4,7
	11 - paziente che accede all'istituto di cura senza proposta di ricovero formulata da un medico e non proveniente da Pronto Soccorso	108	3,2
	08 - paziente trasferito da altro tipo di attività di ricovero (acuti, riabilitazione, lungodegenza) o da altro regime di ricovero (ricovero diurno o ordinario) nello stesso istituto di cura	71	2,1
	99 - Altro	65	1,9
	12 - provenienza OBI	16	0,5
	06 - paziente trasferito da un istituto di cura privato accreditato	2	0,1
	Totale	9828	100
Solidi	04 - ricovero precedentemente programmato dallo stesso istituto di cura	9880	54,1
	03 - paziente inviato all'istituto di cura con proposta di un medico	5661	31,0
	02 - Pronto soccorso	1245	6,8
	11 - paziente che accede all'istituto di cura senza proposta di ricovero formulata da un medico e non proveniente da Pronto Soccorso	692	3,8
	99 - Altro	379	2,1
	05 - paziente trasferito da un istituto di cura pubblico	210	1,2
	08 - paziente trasferito da altro tipo di attività di ricovero (acuti, riabilitazione, lungodegenza) o da altro regime di ricovero (ricovero diurno o ordinario) nello stesso istituto di cura	75	0,4
	01 - Ricovero al momento della nascita	63	0,3
	12 - provenienza OBI	31	0,2
	06 - paziente trasferito da un istituto di cura privato accreditato	11	0,1
	09 - Carcere	1	0,0
	Totale	11842	100

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

La tabella 19 evidenzia come, sia i tumori solidi che gli ematologici, siano prevalentemente trattati con ricoveri di tipo diurno (55,4% e 50,6 rispettivamente).

La tabella 20, che valuta il motivo del ricovero diurno, vede per il 47,1% dei tumori ematologici un ricovero diurno terapeutico e per i tumori solidi un 44,9% di ricovero diurno chirurgico.

TABELLA 19. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER TIPO DI TUMORE E REGIME DI RICOVERO

		n.	%
Ematologici	Diurno	1731	50,6
	Ordinario	1691	49,4
	Totale	3422	100
Solidi	Diurno	10111	55,4
	Ordinario	8137	44,6
	Totale	18248	100

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 20. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER MOTIVO DEL DAY HOSPITAL E TIPO DI TUMORE

		n.	%
Ematologici	3-Ricovero diurno terapeutico	815	47,1
	1-Ricovero diurno diagnostico (compreso follow-up)	805	46,5
	2-Ricovero diurno chirurgico	107	6,2
	Non indicato	2	0,1
	4-Ricovero diurno riabilitativo	2	0,1
	Totale	1731	100
Solidi	2-Ricovero diurno chirurgico	4540	44,9
	1-Ricovero diurno diagnostico (compreso follow-up)	3680	36,4
	3-Ricovero diurno terapeutico	1852	18,3
	4-Ricovero diurno riabilitativo	37	0,4
	Non indicato	2	0,0
	Totale	10111	100

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Per quanto riguarda il motivo del ricovero per regime ordinario, il 55.8% dei tumori ematologici presentano ricovero urgente mentre il 57.9% dei tumori solidi presentano ricovero programmato non urgente.

Nelle tabelle dalla 22 alla 24 vengono presen-

tate, per tumori solidi ed ematologici in regime diurno ed ordinario, le distribuzioni delle dimissioni per le prime dieci diagnosi principali più frequenti, per i primi 10 interventi più frequenti e per le prime 10 discipline di dimissione più frequenti.

TABELLA 21. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER TIPO DI RICOVERO (RICOVERO ORDINARIO) E TIPO DI TUMORE

		n.	%
Ematologici	2 - Ricovero urgente	943	55,8
	1 - Ricovero programmato non urgente	695	41,1
	4 - Ricovero programmato con preospedalizzazione (ai sensi dell'art. 1, comma 18, della Legge 23 dicembre 1996, n. 662); in tali casi nella SDO devono essere riportate le procedure eseguite in data precedente all'ammissione, durante la preospedalizzazione.	53	3,1
	Totale	1691	100
Solidi	1 - Ricovero programmato non urgente	4710	57,9
	2 - Ricovero urgente	1779	21,9
	4 - Ricovero programmato con preospedalizzazione (ai sensi dell'art. 1, comma 18, della Legge 23 dicembre 1996, n. 662); in tali casi nella SDO devono essere riportate le procedure eseguite in data precedente all'ammissione, durante la preospedalizzazione.	1587	19,5
	Non indicato	58	0,7
	5 - Parto non urgente	3	0,0
	Totale	8137	100

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 22. DISTRIBUZIONE DELLE PRIME 10 DIAGNOSI DIMISSIONI PER DIAGNOSI PRINCIPALE E PER TIPO DI TUMORE E REGIME DI RICOVERO

		n.	%	Percentuale cumulativa	
Ematologici	Ordinario	204_Leucemia linfoide	850	50,3	50,3
		205_Leucemia mieloide	277	16,4	66,6
		202_Altre neoplasie maligne del tessuto linfatico ed istiocitario	196	11,6	78,2
		201_Malattia di Hodgkin	182	10,8	89
		200_Linfosarcoma e reticolosarcoma	158	9,3	98,3
		208_Leucemia a tipo cellulare non specificato	20	1,2	99,5
		203_Mieloma multiplo e neoplasie immunoproliferative	4	0,2	99,8
		206_Leucemia monocitica	4	0,2	100
	Diurno	204_Leucemia linfoide	981	56,7	56,7
		202_Altre neoplasie maligne del tessuto linfatico ed istiocitario	283	16,3	73
		205_Leucemia mieloide	248	14,3	87,3
		201_Malattia di Hodgkin	134	7,7	95,1
		200_Linfosarcoma e reticolosarcoma	82	4,7	99,8
		208_Leucemia a tipo cellulare non specificato	2	0,1	99,9
203_Mieloma multiplo e neoplasie immunoproliferative	1	0,1	100		
Solidi	Ordinario	237_Tumori di comportamento incerto delle ghiandole endocrine e del sistema nervoso	837	10,3	10,3
		213_Tumori benigni delle ossa e della cartilagine articolare	769	9,5	19,7
		228_Emangioma e linfangioma, ogni sede	663	8,1	27,9
		191_Tumori maligni dell'encefalo	629	7,7	35,6
		216_Tumori benigni della cute	432	5,3	40,9
		220_Tumori benigni dell'ovaio	417	5,1	46
		170_Tumori maligni delle ossa e delle cartilagini	391	4,8	50,9
		239_Tumori di natura non specificata	389	4,8	55,6
		238_Tumori di comportamento incerto di altri e non specificati tessuti e sedi	328	4	59,7
		171_Tumori maligni del connettivo e di altri tessuti molli	264	3,2	62,9
	Diurno	237_Tumori di comportamento incerto delle ghiandole endocrine e del sistema nervoso	1552	15,3	15,3
		228_Emangioma e linfangioma, ogni sede	1536	15,2	30,5
		216_Tumori benigni della cute	1333	13,2	43,7
		190_Tumori maligni dell'occhio	978	9,7	53,4
		191_Tumori maligni dell'encefalo	841	8,3	61,7
		217_Tumori benigni della mammella	530	5,2	67
		238_Tumori di comportamento incerto di altri e non specificati tessuti e sedi	363	3,6	70,5
		239_Tumori di natura non specificata	297	2,9	73,5
		215_Altri tumori benigni del connettivo e di altri tessuti molli	268	2,7	76,1
		213_Tumori benigni delle ossa e della cartilagine articolare	231	2,3	78,4

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 23. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER I PRIMI 10 INTERVENTI PRINCIPALI, PER TIPO DI TUMORE E REGIME DI RICOVERO

		n.	%	percentuale cumulativa	
Ematologici	Ordinario	99_Altre procedure non operatorie	524	31	31
		41_Interventi sul midollo osseo e sulla milza	420	24,8	55,8
		40_Interventi sul sistema linfatico	164	9,7	65,5
		38_Incisione, asportazione ed occlusione di vasi	128	7,6	73,1
		Missing	102	6	79,1
		03_Interventi sul midollo spinale e sulle strutture del canale vertebrale	53	3,1	82,3
		88_Altre procedure diagnostiche radiologiche e relative tecniche	45	2,7	84,9
		86_Interventi sulla cute e sul tessuto sottocutaneo	44	2,6	87,5
		87_Radiologia diagnostica	31	1,8	89,4
		34_Interventi sulla parete toracica, sulla pleura, sul mediastino e sul diaframma	30	1,8	91,1
	Diurno	99_Altre procedure non operatorie	744	43	43
		41_Interventi sul midollo osseo e sulla milza	343	19,8	62,8
		88_Altre procedure diagnostiche radiologiche e relative tecniche	156	9	71,8
		Missing	102	5,9	77,7
		03_Interventi sul midollo spinale e sulle strutture del canale vertebrale	76	4,4	82,1
		89_Anamnesi, valutazione, consulto e visita	62	3,6	85,7
		40_Interventi sul sistema linfatico	50	2,9	88,6
		90_Esame microscopico - I	45	2,6	91,2
		92_Medicina nucleare	35	2	93,2
		87_Radiologia diagnostica	33	1,9	95,1
Solidi	Ordinario	86_Interventi sulla cute e sul tessuto sottocutaneo	860	10,6	10,6
		77_Incisione, asportazione e sezione di altre ossa	804	9,9	20,4
		88_Altre procedure diagnostiche radiologiche e relative tecniche	761	9,4	29,8
		"01_Incisioni ed asportazioni di patologia del cranio, del cervello e delle meningi cerebrali"	623	7,7	37,5
		99_Altre procedure non operatorie	571	7	44,5
		65_Interventi sull'ovaio	445	5,5	49,9
		Non indicato	398	4,9	54,8
		89_Anamnesi, valutazione, consulto e visita	351	4,3	59,1
		83_Interventi sui muscoli, sui tendini, sulle fasce o sulle borse, ad eccezione della mano	249	3,1	62,2
		85_Interventi sulla mammella	218	2,7	64,9
	Diurno	86_Interventi sulla cute e sul tessuto sottocutaneo	2252	22,3	22,3
		88_Altre procedure diagnostiche radiologiche e relative tecniche	1665	16,5	38,7
		89_Anamnesi, valutazione, consulto e visita	1481	14,6	53,4
		99_Altre procedure non operatorie	978	9,7	63,1
		95_Esami diagnostici e trattamenti oftalmologici o otologici	875	8,7	71,7
		85_Interventi sulla mammella	554	5,5	77,2
		90_Esame microscopico - I	299	3	80,2
		Non indicato	248	2,5	82,6
		83_Interventi sui muscoli, sui tendini, sulle fasce o sulle borse, ad eccezione della mano	223	2,2	84,8
		92_Medicina nucleare	165	1,6	86,4

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da I40 a 239.

TABELLA 24. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER LE PRIME 10 DISCIPLINE DI DIMISSIONE, TIPO DI TUMORE E REGIME DI RICOVERO

	disciplina dimissione	n.	%	percentuale cumulativa
Ordinario	Oncoematologia Pediatrica	832	49,2	49,2
	Pediatria	330	19,5	68,7
	Oncologia	159	9,4	78,1
	Ematologia	142	8,4	86,5
	Chirurgia Pediatrica	56	3,3	89,8
	Terapia Intensiva	28	1,7	91,5
	Otorinolaringoiatria	22	1,3	92,8
	Oncoematologia	21	1,2	94
	Malattie Infettive e Tropicali	19	1,1	95,2
	Chirurgia Generale	17	1	96,2
Ematologici	Oncoematologia Pediatrica	999	57,7	57,7
	Ematologia	380	22	79,7
	Pediatria	143	8,3	87,9
	Oncologia	79	4,6	92,5
	Day Hospital	53	3,1	95,6
	Chirurgia Pediatrica	17	1	96,5
	Chirurgia Generale	16	0,9	97,5
	Otorinolaringoiatria	7	0,4	97,9
	Day Surgery	6	0,3	98,2
	Oncoematologia	5	0,3	98,5
Ordinario	Pediatria	1353	16,6	16,6
	Chirurgia Pediatrica	1240	15,2	31,9
	Ortopedia e Traumatologia	1004	12,3	44,2
	Oncoematologia Pediatrica	720	8,8	53,1
	Neurochirurgia Pediatrica	555	6,8	59,9
	Chirurgia Generale	517	6,4	66,2
	Ostetricia e Ginecologia	397	4,9	71,1
	Chirurgia Plastica	383	4,7	75,8
	Oncologia	321	3,9	79,8
	Otorinolaringoiatria	311	3,8	83,6
Solidi	Pediatria	1895	18,7	18,7
	Chirurgia Pediatrica	1205	11,9	30,7
	Day Surgery	1013	10	40,7
	Oncoematologia Pediatrica	998	9,9	50,5
	Oculistica	977	9,7	60,2
	Chirurgia Generale	679	6,7	66,9
	Oncologia	666	6,6	73,5
	Day Hospital	610	6	79,5
	Dermatologia	396	3,9	83,5
	Chirurgia Plastica	282	2,8	86,3

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Nella tabella 25 vediamo come, sia per tumori ematologici che per tumori solidi, la destinazione di dimissione più frequente siano le dimissioni ordinarie al domicilio del paziente (90.4% e 94.6% rispettivamente).

Durata della degenza

Dalla tabella 26 che segue si vede che i tumori ematologici in regime di ricovero ordinario sono quelli che presentano una degenza media più lunga per tutte le classi di età.

TABELLA 25. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER MODALITÀ DI DIMISSIONE E TIPO DI TUMORE

		n.	%
Ematologici	02 - Dimissione ordinaria al domicilio del paziente	1529	90,4
	06 - Trasferimento ad un altro istituto di cura, pubblico o privato, per acuti	88	5,2
	01 - Decesso	34	2,0
	07 - Trasferimento ad altro regime di ricovero (ricovero diurno o ordinario) o ad altro tipo di attività di ricovero (acuti, riabilitazione, lungodegenza) nell'ambito dello stesso istituto di cura	15	0,9
	05 - Dimissione volontaria (da utilizzare anche nei casi in cui il paziente in ciclo di trattamento diurno non si sia ripresentato durante il ciclo programmato)	11	0,7
	09 - Dimissione ordinaria con attivazione di ADI	8	0,5
	04 - Dimissione al domicilio del paziente con attivazione di assistenza domiciliare, come definita dal d.m. 17/12/2008 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare"	6	0,4
	<i>Non indicato</i>	1691	100,0
Solidi	02 - Dimissione ordinaria al domicilio del paziente	7701	94,6
	06 - Trasferimento ad un altro istituto di cura, pubblico o privato, per acuti	186	2,3
	05 - Dimissione volontaria (da utilizzare anche nei casi in cui il paziente in ciclo di trattamento diurno non si sia ripresentato durante il ciclo programmato)	92	1,1
	07 - Trasferimento ad altro regime di ricovero (ricovero diurno o ordinario) o ad altro tipo di attività di ricovero (acuti, riabilitazione, lungodegenza) nell'ambito dello stesso istituto di cura	52	0,6
	01 - Decesso	41	0,5
	09 - Dimissione ordinaria con attivazione di ADI	25	0,3
	08 - Trasferimento ad istituto pubblico o privato di riabilitazione	21	0,3
	04 - Dimissione al domicilio del paziente con attivazione di assistenza domiciliare, come definita dal d.m. 17/12/2008 "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza domiciliare"	16	0,2
	03 - Dimissione ordinaria presso struttura residenziale territoriale (ad esempio: Residenze socio-assistenziali, Hospice, strutture psichiatriche, strutture di riabilitazione ex Art. 26 L. 833/1978)	3	0,0
	<i>Non indicato</i>	8137	100,0

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

TABELLA 26. DEGENZA MEDIA (GIORNI) PER CLASSI DI ETÀ, TIPO DI TUMORE E REGIME DI RICOVERO

Tipo tumore	Regime ricovero	Classi di età				
		0 anni	Da 1 a 5 anni	Da 6 a 10 anni	Da 11 a 13 anni	Da 14 a 18 anni
Ematologici	Ordinario	29,5	22,6	22,9	19,4	18,5
	Diurno	1,7	3,1	2,9	3,2	3,8
Solidi	Ordinario	6,8	7,4	6,6	5,5	5,1
	Diurno	2,6	1,9	2,0	2,2	2,1

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Strutture di ricovero

Le strutture, classificate in pediatriche e non pediatriche, sono state identificate considerando gli attributi e le caratteristiche della struttura e l'incidenza di casi trattati in età pediatrica e adolescenziale.

Andando a confrontare i tumori solidi vs ematologici vediamo che il 90.0% dei tumori ematologici ed il 64.7% dei tumori solidi vengono dimessi da strutture pediatriche (tabella 27).

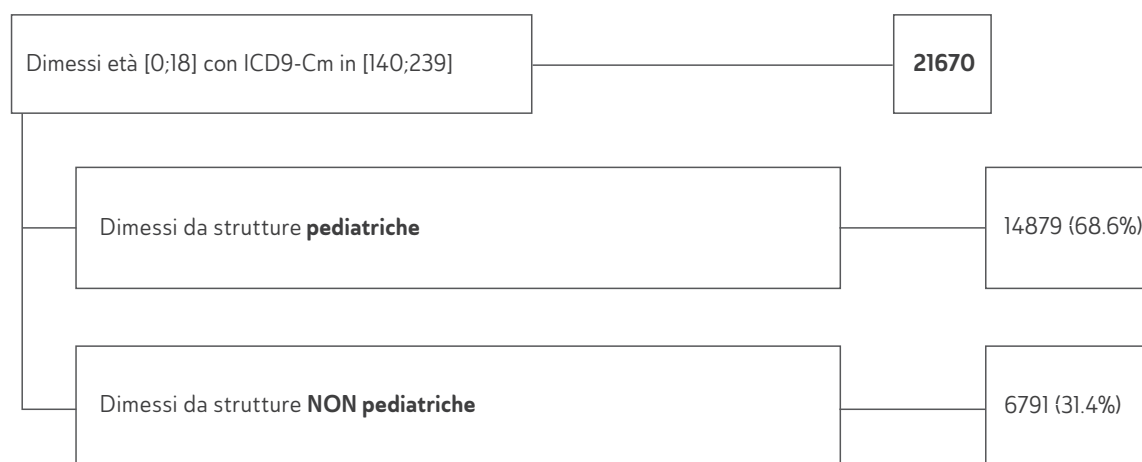


TABELLA 27. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER TIPO DI TUMORE E TIPO DI STRUTTURA

	Pediatriche		Non Pediatriche		Totale	
	n.	%	n.	%	n.	%
Ematologici	3080	90,0%	342	10,0%	3422	100,0%
Solidi	11799	64,7%	6449	35,3%	18248	100,0%
Totale	14879	68,7%	6791	31,3%	21670	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.

Andando a valutare la struttura per età dei dimessi, vediamo dalla tabella 28, che le dimissioni da strutture NON pediatriche sono le più frequenti nelle età da 16 a 18.

Andando nel dettaglio del tipo di tumore, dalla tabella 29 si vede che, per i tumori ematologici la maggior parte delle dimissioni da 0 a 17 anni avvengono da strutture pediatriche, mentre per i

pazienti di 18 anni, il 55.0% viene ricoverato in strutture non pediatriche.

Dalla tabella 30 si vede che, per i tumori solidi la maggior parte delle dimissioni da 0 a 14 anni avvengono da strutture pediatriche, mentre per la classe di età da 15 a 18 la maggior parte delle dimissioni avviene da strutture non pediatriche.

TABELLA 28. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER TIPO DI STRUTTURA ED ETÀ

età	Strutture pediatriche		Strutture non pediatriche		Totale	
	n.	%	n.	%	n.	%
0	1553	92,7%	122	7,3%	1675	100,0%
1	1068	84,5%	196	15,5%	1264	100,0%
2	1089	83,4%	217	16,6%	1306	100,0%
3	1000	81,5%	227	18,5%	1227	100,0%
4	973	81,4%	223	18,6%	1196	100,0%
5	889	81,8%	198	18,2%	1087	100,0%
6	761	81,9%	168	18,1%	929	100,0%
7	749	81,9%	165	18,1%	914	100,0%
8	735	79,8%	186	20,2%	921	100,0%
9	606	75,2%	200	24,8%	806	100,0%
10	655	75,5%	213	24,5%	868	100,0%
11	734	72,9%	273	27,1%	1007	100,0%
12	724	68,9%	327	31,1%	1051	100,0%
13	746	68,2%	348	31,8%	1094	100,0%
14	726	62,0%	445	38,0%	1171	100,0%
15	603	51,3%	572	48,7%	1175	100,0%
16	491	39,2%	761	60,8%	1252	100,0%
17	500	35,7%	901	64,3%	1401	100,0%
18	277	20,9%	1049	79,1%	1326	100,0%
Totale	14879	68,7%	6791	31,3%	21670	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da I40 a 239.

TABELLA 29. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER TIPO DI STRUTTURA DIMETTENTE ED ETÀ (TUMORI EMATOLOGICI)

età	Strutture pediatriche		Strutture non pediatriche		Totale	
	n.	%	n.	%	n.	%
0	64	98,5%	1	1,5%	65	100,0%
1	109	98,2%	2	1,8%	111	100,0%
2	200	99,0%	2	1,0%	202	100,0%
3	190	98,4%	3	1,6%	193	100,0%
4	257	98,5%	4	1,5%	261	100,0%
5	237	97,9%	5	2,1%	242	100,0%
6	194	96,0%	8	4,0%	202	100,0%
7	195	96,5%	7	3,5%	202	100,0%
8	200	99,5%	1	0,5%	201	100,0%
9	115	97,5%	3	2,5%	118	100,0%
10	133	97,8%	3	2,2%	136	100,0%
11	203	97,6%	5	2,4%	208	100,0%
12	165	89,2%	20	10,8%	185	100,0%
13	172	92,0%	15	8,0%	187	100,0%
14	141	89,2%	17	10,8%	158	100,0%
15	128	82,1%	28	17,9%	156	100,0%
16	129	75,0%	43	25,0%	172	100,0%
17	159	71,0%	65	29,0%	224	100,0%
18	89	44,7%	110	55,3%	199	100,0%
Totale	3080	90,0%	342	10,0%	3422	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da I40 a 239.

TABELLA 30. DISTRIBUZIONE DELLE DIMISSIONI PER TIPO DI STRUTTURA DIMETTENTE ED ETÀ (TUMORI SOLIDI)

età	Strutture pediatriche		Strutture non pediatriche		Totale	
	n.	%	n.	%	n.	%
0	1489	92,5%	121	7,5%	1610	100,0%
1	959	83,2%	194	16,8%	1153	100,0%
2	889	80,5%	215	19,5%	1104	100,0%
3	810	78,3%	224	21,7%	1034	100,0%
4	716	76,6%	219	23,4%	935	100,0%
5	652	77,2%	193	22,8%	845	100,0%
6	567	78,0%	160	22,0%	727	100,0%
7	554	77,8%	158	22,2%	712	100,0%
8	535	74,3%	185	25,7%	720	100,0%
9	491	71,4%	197	28,6%	688	100,0%
10	522	71,3%	210	28,7%	732	100,0%
11	531	66,5%	268	33,5%	799	100,0%
12	559	64,5%	307	35,5%	866	100,0%
13	574	63,3%	333	36,7%	907	100,0%
14	585	57,7%	428	42,3%	1013	100,0%
15	475	46,6%	544	53,4%	1019	100,0%
16	362	33,5%	718	66,5%	1080	100,0%
17	341	29,0%	836	71,0%	1177	100,0%
18	188	16,7%	939	83,3%	1127	100,0%
Totale	11799	64,7%	6449	35,3%	18248	100,0%

Fonte: Ministero della Salute - Ufficio di Statistica

Popolazione di riferimento: dimissioni nell'anno 2022, di pazienti nella classe di età [0; 18] per diagnosi principale per codici ICD9-CM da 140 a 239.



Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale

F.A.V.O.

Piazza Barberini 47 • 00187 Roma

Tel. 06 42989576

Email: info@favo.it

WWW.FAVO.IT



COMITATO SCIENTIFICO DELL'OSSERVATORIO

PRESIDENTE

Francesco De Lorenzo, F.A.V.O.

COMPONENTI

Sergio Aglietti, FIAGOP

Rosaria Boldrini, Ministero della Salute

Moreno Crotti Partel, FCP

Lucia De Zen, FCP

Laura Del Campo, F.A.V.O.

Laura Diaco, FIAGOP

Miriam Di Cesare, Ministero della Salute

Franca Fagioli, Rete Tumori Pediatrici Piemonte

Elisabetta Iannelli, F.A.V.O.

Angela Mastronuzzi, AIEOP

Rossana Moroni, Ministero della Salute

Teresa Perillo, AIEOP

Tania Piccione, FCP

Chiara Pilotti, F.A.V.O.

Sandro Pignata, Coordinatore Rete Oncologica Campana

Carmine Pinto, Coordinatore Rete Oncologica Emilia Romagna

COORDINAMENTO GENERALE

Francesco De Lorenzo, F.A.V.O.

Laura Del Campo, F.A.V.O.