

■ **AIEOP** / Prosegue l'impegno dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica nel migliorare cure e assistenza ai bambini affetti da tumore e disordini ematologici e nel promuovere la ricerca

I progressi e le sfide di oggi e di domani

Big data, medicina di precisione e terapie cellulari avanzate sono i nuovi territori da battere. Dott. Marco Zecca: "Sappiamo bene che non esiste 'il' cancro, ma tantissimi tipi di cancro"

L'Associazione Italiana di Immunologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) nasce in Italia nel 1975. L'atto costitutivo dell'associazione è redatto il 6 marzo 1975 a Genova e l'Associazione ha sede a Roma presso la I Clinica Pediatrica. Nel 1981 è proposta la modifica della denominazione in Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP). La proposta è approvata dall'assemblea dei soci del 22 ottobre 1981 a Bologna ed è tutt'ora in uso. Nel 2007 è costituita la Fondazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (FIEOP ONLUS) con l'obiettivo di raccogliere fondi per sostenere le attività di AIEOP e in generale dell'onco-ematologia pediatrica italiana.

I pazienti curati presso i Centri AIEOP sono bambini e adolescenti di età compresa tra 0 e 18 anni e sono affetti da leucemia, linfoma e altri tumori solidi. Ma AIEOP si occupa anche di ematologia non oncologica e di immunologia; sono redatte, tra l'altro, le "raccomandazioni per il trattamento della talassemia" che nella edizione del 1989 sono stampate in lingua inglese, per la diffusione nel bacino del Mediterraneo, e le "Linee guida per la gestione dell'anemia falciforme", giunte alla seconda edizione.

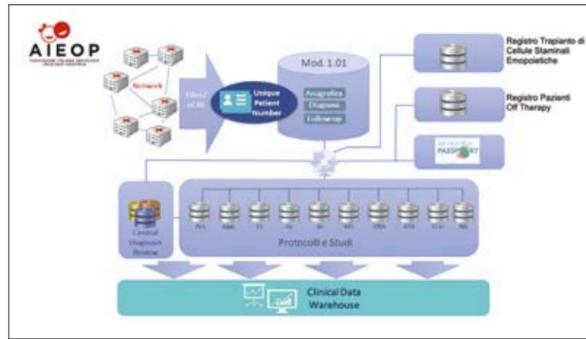
La Mission di AIEOP consiste nell'assicurare, coordinare e stimolare le attività di cura e di ricerca nel campo dell'ematologia



Courtesy of Andrea Ferrari

ed oncologia pediatrica; elaborare e standardizzare protocolli di terapia comuni a livello nazionale e internazionale; promuovere la collaborazione scientifica e clinica fra tutti coloro che si occupano di

ematologia e oncologia pediatrica; divulgare con conferenze, riunioni interdisciplinari e pubblicazioni scientifiche la conoscenza dei problemi del bambino affetto da malattie ematologiche, oncologiche ed immunologiche anche mantenendo rapporti con Università, Ministeri di riferimento, Enti Nazionali e Internazionali caratterizzati da finalità similari; interagire con tutte le realtà associazionistiche pubbliche e private sinergiche nel diffondere le conoscenze e le problematiche dei bambini con emopatie acute o croniche e malattie neoplastiche; formare i giovani specialisti in oncoematologia pediatrica. AIEOP è stata la prima associazione al mondo che, oltre a stilare protocolli nazionali e partecipare alla stesura di protocolli internazionali per il trattamento delle patologie ematologiche oncologiche e oncoematologiche nell'infanzia e nell'adolescenza, si è occupata di creare una banca dati per la registrazione dei casi, la gestione e la valutazione dei



protocolli di trattamento. Nascono il registro Mod. 1.01, il registro dei pazienti Off-therapy e il registro dei trapianti di midollo osseo in età pediatrica. È anche grazie al lavoro dei medici, infermieri, biologi e soci che lavorano nei Centri AIEOP se oggi giorno la maggior parte dei bambini e adolescenti che si ammalano di tumore può guarire da una malattia oncologica. In particolare,

gli adolescenti e giovani adulti spesso rappresentano un gruppo unico che vive in una terra di mezzo tra il mondo dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia dell'adulto. Proprio per la peculiarità di questo gruppo di pazienti, AIEOP insieme ad AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) ha costituito un gruppo intersocietario attivando un programma comune per promuovere la ricerca e migliorare la qualità delle cure e della vita dei pazienti in questa fascia di età. AIEOP oggi è una società scientifica operante su tutto il territorio nazionale, con oltre 700 soci (medici, biologi, ma anche radioterapisti, chirurghi pediatri, infermieri, psico-oncologi, fisioterapisti), inserita nell'elenco delle società scientifiche accreditate dal Ministero della Salute secondo quanto previsto dalla legge Gelli (GU L. 24/2017). AIEOP è anche una rete di 49 Centri - strutture del S.S.N. dedicate alla cura dei bambini/adolescenti affetti da patologie di tipo oncologico e/o ematologico e/o immu-

Il Centro Operativo AIEOP "Luciano e Daniele Pederzani"

A Bologna, presso l'U.O.C. di Pediatria del Policlinico di S. Orsola, ha sede il Centro Operativo AIEOP, che sovrintende alla gestione dei trial clinici, delle Banche Dati ed è a supporto di tutte le attività di AIEOP. Nel 1989 è stata creata la banca dati Registro 1.01 di AIEOP. A partire da quell'anno vengono inseriti in questa banca dati tutti i nuovi casi di neoplasia diagnosticata in età pediatrica e adolescenziale. A oggi, sono riportati più di 60.000 casi di neoplasia. Nel 2000 la banca dati è stata profondamente revisionata, grazie alla collaborazione con CINECA, fino a sua forma attuale: un sistema che permette l'archiviazione automatica dei dati attraverso il sito ufficiale AIEOP, dove i Centri AIEOP possono registrare i nuovi casi di tumore attraverso la compilazione di schede elettroniche e accedere in forma controllata e strutturata alle informazioni in essa contenute. Tale banca, oltre che per la registrazione delle neoplasie maligne, viene utilizzata sin dalla sua origine per la registrazione dei casi sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche. La banca dati Mod.1.01 è parte del framework integrato dell'infrastruttura dati AIEOP presso il CINECA.

Uno sguardo verso il futuro

L'oncoematologia pediatrica sta cambiando e deve prendere nuove strade per affrontare le sfide future. La prima grande sfida è rappresentata dai big data. Più si conosce, più si possono prendere le migliori decisioni terapeutiche per i pazienti. Oggi, però, molte categorie non sono ancora ben rappresentate nell'ambito delle sperimentazioni cliniche, a partire da anziani e, soprattutto, bambini. Gli studi scientifici forniscono dati, ma su quote limitate di pazienti. Aprire dunque l'oncoematologia pediatrica ai big data è fondamentale e può rappresentare una svolta. Si sa bene che non esiste 'il' cancro, ma tantissimi tipi di cancro. Ecco perché oggi si parla di medicina di precisione, che sarà quella sempre più emergente nel futuro per colpire il tumore andando ad agire sulle mutazioni genetiche che ne sono alla base. Con l'eccezionale impulso dato dalla ricerca alla medicina di precisione, emerge la convinzione che un'unica "expertise clinica" non sia più sufficiente, ma che questa debba essere integrata con saperi diversi: il molecular tumor board (MTB), un gruppo multidisciplinare formato tra gli altri da oncologi, biologi molecolari, patologi, genetisti clinici e bioinformatici, che agisce come strumento di governo dell'oncologia di precisione e diventa fondamentale in quest'ottica. Le tecniche di manipolazione genetica delle cellule del sistema immunitario del paziente rientrano nell'ambito della cosiddetta immunoterapia, effettuata con cellule ingegnerizzate, una delle strategie più innovative e promettenti nella ricerca contro il cancro. Il sistema immunitario, se non riconosce più le cellule trasformate, favorisce lo sviluppo di un tumore clinicamente evidente. Grazie alle potenzialità di avanzate metodiche di bioingegneria cellulare, è possibile inserire nel genoma dei linfociti T una sequenza genica artificialmente costruita chiamata CAR (Chimeric Antigen Receptor), in grado di sintetizzare una proteina capace di riconoscere e legarsi a un antigene bersaglio espresso dalla cellula tumorale, per poi avviare il segnale di attivazione della cellula T che, conseguentemente, esercita la sua azione citotossica sulla cellula tumorale legata. L'iniezione di linfociti geneticamente modificati per essere reindirizzati con precisione verso il bersaglio tumorale rappresenta un approccio innovativo e carico di prospettive incoraggianti. In futuro, si prevede di estendere questo e altri approcci di terapia genica simili anche ad altre neoplasie, quali ad esempio i tumori del SNC.



■ **AIAC** / Al Congresso nazionale, di nuovo in presenza, si è fatto il punto sulle prospettive diagnostiche e terapeutiche per le aritmie cardiache e della cardiostimolazione

Il futuro dell'aritmologia punta verso la telemedicina

Cure differenziate in base al genere, la prevenzione di aritmie insospettabili negli sportivi e l'importanza del monitoraggio da remoto dei dispositivi medicali

L'aritmologo è una figura di riferimento per quanto riguarda la diagnosi e cura delle aritmie cardiache. Sono, queste, anomalie dell'attività elettrica del cuore che provocano disfunzioni del battito e che possono essere più o meno gravi. L'aritmia più comune è la fibrillazione, che può essere in alcuni casi alla base di ictus cerebrale o scompenso cardiaco. Inoltre, aritmie cardiache particolarmente gravi possono essere alla base della morte cardiaca improvvisa, prevenuta mediante l'impianto di dispositivi. Molteplici sono le terapie per le disfunzioni del ritmo cardiaco, basate su tecnologie e farmaci e comprendono i pacemaker, i defibrillatori automatici e l'ablazione transcateretere,



una procedura a torace chiuso per identificare ed eliminare la causa dell'aritmia. Importanti anche la telemedicina per il monitoraggio dei pazienti con dispositivi im-

piantati. Dello stato dell'arte dell'aritmologia in Italia e delle prospettive future si è parlato il 16 e 17 settembre al Congresso Nazionale organizzato dall'Associazione

Italiana di Aritmologia e Cardiostimolazione (AIAC), società che rappresenta gli aritmologi italiani. Durante l'evento intitolato "Innovazione farmacologica e tecnologica in aritmologia" - e avvenuto dopo due anni nuovamente in presenza presso il Volvo Congress Center di Bologna - sono state illustrate le nuove prospettive diagnostiche e terapeutiche ed è stato fatto il punto su quanto emerso dalla pandemia COVID-19. Diversi i temi affrontati. Tra questi grande interesse ha suscitato l'aritmologia di genere, e cioè la differenziazione delle cure in base alle differenze di genere in termini strutturali, ormonali nonché di risposta alla terapia, sia farmacologica che interventistica. Una sessione

del Congresso è stata dedicata alle 'patologie a cuore sano' e alle aritmie negli sportivi. L'eclatante caso dell'arresto cardiaco di un giocatore durante gli ultimi Campionati Europei di calcio è stato occasione per parlare dei rischi che un'attività agonistica può comportare in presenza di una patologia cardiovascolare non ancora diagnostica. Gli effetti che pandemia e lockdown hanno prodotto, limitando l'accesso dei pazienti alla diagnosi e cura delle aritmie cardiache alla pari di altre patologie non-COVID, hanno trovato largo spazio nei due giorni di incontri. "Oltre a constatare l'impatto negativo che la pandemia ha avuto sulla mortalità da patologie cardiovascolari - afferma il presidente AIAC

prof. Roberto De Ponti - si è discusso di come l'attuale condizione sanitaria predisponga all'implementazione di sistemi di telemedicina di cui il telemonitoraggio dei pacemaker e defibrillatori rappresenta un tipico esempio in ambito aritmologico". Questa modalità di telemedicina consente il monitoraggio dei dispositivi, migliorando il servizio al paziente ed evitando o riducendo all'essenziale l'accesso in ospedale. La vera novità di quest'edizione del Congresso, infine, è stata la sessione congiunta con EHR, l'Associazione europea di aritmologia di riferimento, per dare un respiro sovranazionale alle esperienze accumulate negli ultimi anni e dare uno sguardo al futuro.