

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

# 50 anni di storia, un futuro da scrivere insieme

Obiettivo prioritario del nuovo direttivo presieduto da Angela Mastronuzzi è il rafforzamento della rete nazionale per migliorare diagnosi e trattamenti oncologici pediatrici

L'AIEOP, Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica, nasce nel 1971, quando un gruppo di medici pionieri, tra cui Enrico Madon, Franco Mandelli e Giuseppe Masera, sviluppa il primo protocollo nazionale per il trattamento delle leucemie acute pediatriche. Nel 1973, durante il Congresso della Società Italiana di Pediatria (SIP), si costituisce il Gruppo Italiano di Ematologia Pediatrica (GIEP), che riunisce pediatri motivati dall'obiettivo comune di migliorare diagnosi e trattamenti clinici riconoscendo l'importanza della collaborazione per ottenere risultati significativi e adottando protocolli condivisi. Il GIEP diviene Associazione Italiana di Immunologia e Oncologia Pediatrica (AIEIP) nel 1975, a Genova, segnando le basi di un'organizzazione nazionale, basata sulla collaborazione e la standardizzazione delle cure per i pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche, ematologiche e immunodeficienze. Gli anni successivi sono caratterizzati da una rapida crescita. Gli incontri annuali dell'associazione diventano un punto di riferimento per la comunità scientifica, attirando esperti internazionali e favorendo lo scambio di idee. Nel 1981 l'associazione assume il nome attuale di AIEOP, mantenendo l'affiliazione alla SIP, implementando i protocolli di trattamento e creando la prima banca dati nazionale per monitorare le malattie onco-ematologiche pediatriche e i trapianti di cellule staminali emopoietiche.

Attualmente nei centri AIEOP sono in corso 37 studi (19 nazionali e 18 internazionali) che abbracciano un ampio spettro di patologie oncologiche ed ematologiche pediatriche. Con circa 75.000 pazienti registrati e una media di 2.000 nuovi casi ogni anno, la banca dati dell'AIEOP contiene oltre 18 milioni di record relativi a protocolli, trattamenti e analisi di laboratorio. Questo enorme patrimonio consente una comprensione sempre più approfondita delle caratteristiche dei tumori pediatrici, l'identificazione di fattori di rischio, lo sviluppo di terapie più mirate e meno tossiche, la valutazione dell'efficacia e della sicurezza dei trattamenti in tempo reale. AIEOP è parte integrante di una comunità globale, la Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP), che collabora per migliorare le cure pediatriche oncologiche ed ematologiche in tutto il mondo. In Europa l'associazione lavora attivamente con reti come SIOP Europe (Society of Paediatric Oncology Europe) e ITCC (Innovative Therapies for Children and Adolescents with Cancer), contribuendo allo sviluppo di protocolli innovativi e cooperativi. I tumori pediatrici presentano caratteristiche biologiche e molecolari significativamente diverse da quelle degli adulti. Nel 2021, per la prima volta, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formulato una classificazione specifica per i tumori pediatrici, separandoli da quelli degli adulti. La gestione di questi pazienti richiede quindi competenze altamente specialistiche, centri strutturati e professionisti con una preparazione approfondita per affrontare le specificità di ogni caso. Secondo le stime di AIRTUM, l'Associazione Italiana Registri Tumori, per il quinquennio 2016-2020 sono stati diagnosticati circa 7.000 tumori tra



La mappa dei 50 Centri AIEOP in Italia

i bambini e 4.000 tra gli adolescenti (15-19 anni), in linea con i dati del quinquennio precedente. La media annuale stimata è di circa 1.400 casi nella fascia d'età 0-14 anni e di 800 in quella 15-19 anni. Negli ultimi 40 anni il tasso di mortalità per tumori pediatrici è drasticamente diminuito: nel 2008 i decessi erano circa un terzo di quelli registrati nei primi anni Settanta e oggi oltre l'80% dei pazienti guarisce. Sotto l'egida di AIEOP lavora una rete di 50 centri distribuiti su tutto il territorio nazionale, con l'unica eccezione di Molise, Basilicata e Valle d'Aosta. I pazienti di queste regioni sono riferiti al centro AIEOP più vicino. Questa rete rappresenta un modello di collaborazione unico, che collega ospedali e istituzioni sanitarie per garantire cure innovative e basate sulle evidenze scientifiche più recenti ai bambini e agli adolescenti con patologie oncologiche ed ematologiche, indipendentemente dalla loro regione di provenienza. L'AIEOP è strutturata in 31 gruppi di lavoro che cooperano in sinergia e che coprono tutti gli ambiti clinici e scientifici coinvolgendo tutti i professionisti impegnati nella cura dei pazienti con un approccio globale che include anche il follow-up, le terapie di supporto, gli aspetti psicosociali e le cure palliative. La disponibilità di referenti esperti per diverse patologie consente di centralizzare diagnosi istologiche e molecolari, migliorandone l'accuratezza, nonché di discutere casi complessi attraverso team multidisciplinari e orientare i pazienti verso centri di riferimento altamente specializzati all'interno della rete, qualora necessario.



Il percorso terapeutico del bambino malato di cancro è seguito da un'équipe multidisciplinare che comprende medici, infermieri, psicologi, educatori, fisioterapisti, logopedisti, riabilitatori e molti altri specialisti, che lavorano in sinergia per costruire un piano di cura personalizzato. Ogni membro dell'équipe contribuisce con la propria competenza a un percorso che rispetta la specificità del paziente e tiene conto di tutte le sue necessità, dal trattamento medico alla riabilitazione fisica e psicologica. Questo approccio integrato, che richiede una visione complessiva, garantisce che ogni aspetto della vita del bambino venga preso in considerazione, non solo per curare la malattia, ma anche per proteggerne l'integrità psicologica, sociale ed educativa. L'ambiente di cura per i bambini malati di cancro deve essere pensato per rispondere alle esigenze specifiche della loro età e condizione. Gli spazi

devono essere accoglienti e funzionali, con aree dedicate alla scuola, al gioco e ad altre attività che aiutino i bambini a mantenere una routine quotidiana, promuovendo il loro sviluppo fisico, emotivo e sociale. Per i bambini immunocompromessi, che sono particolarmente vulnerabili a infezioni e complicazioni, è essenziale che l'ambiente sia sicuro, protetto e idoneo alla loro cura. In particolare, la presenza di una scuola in reparto, per esempio, non è solo una questione di continuità dell'istruzione, ma un'opportunità per il bambino di sentirsi ancora parte di una normalità, mantenendo la sua socialità e la sua interazione con i coetanei. Questi elementi, garantiti nei centri AIEOP insieme all'assistenza multidisciplinare, sono essenziali per favorire il miglior recupero possibile, anche psicologico, e per garantire un futuro sereno al bambino, oltre che alla sua famiglia.

L'oncoematologia pediatrica è un campo in continua evoluzione, caratterizzato da successi significativi, ma anche da sfide complesse che richiedono approcci innovativi e collaborativi. Grazie ai progressi straordinari delle tecnologie di sequenziamento genomico e all'analisi molecolare, oggi è possibile ottenere informazioni dettagliate e precise sulle caratteristiche specifiche delle malattie oncologiche pediatriche. Questo consente di progettare terapie sempre più personalizzate e mirate, adattate alle singole esigenze di ciascun paziente. In AIEOP questo è possibile grazie alla presenza di hub diagnostici centralizzati con l'obiettivo di permettere a ogni bambino di beneficiare di pari opportunità diagnostiche, indipendentemente dal singolo centro in cui sia stato preso in carico. Le terapie avanzate, come i farmaci biologici, gli anticorpi monoclonali, le terapie geniche e quelle cellulari, sono essenziali per il trattamento di patologie oncologiche ed ematologiche pediatriche. Questi trattamenti, sebbene molto efficaci, sono costosi e richiedono competenze specialistiche, quindi non sono disponibili in tutti i centri, ma sono concentrati in centri di eccellenza della rete. AIEOP dimostra anche un forte impegno nel sostenere la ricerca preclinica e traslazionale, per sviluppare nuovi approcci terapeutici che integrino le conoscenze genomiche, epigenetiche e immunologiche. L'investimento in queste aree di ricerca è fondamentale per affrontare le sfide delle patologie rare, complesse e difficili da trattare come quelle onco-ematologiche pediatriche. Gli obiettivi dell'AIEOP sono focalizzati non solo sulla guarigione del maggior numero possibile di bambini, ma anche sulla riduzione degli effetti collaterali dei trattamenti, preservando la qualità della vita dei pazienti guariti. Con l'aumento dei tassi di sopravvivenza, diventa fondamentale garantire una qualità di vita ottimale ai bambini e adolescenti guariti. I programmi loro destinati devono affrontare non solo gli effetti tardivi delle terapie, come problemi cardiaci, endocrinologici e cognitivi, ma anche il supporto psicologico e sociale. AIEOP mira a implementare percorsi strutturati di follow-up che integrino monitoraggi multidisciplinari e supporto psicosociale, garantendo una transizione ottimale verso la vita adulta. AIEOP ha giocato un ruolo centrale nell'introduzione e nella diffusione del Passaporto del Guarito, un documento - disponibile in formato sia cartaceo che elettronico - che viene consegnato ai pazienti pediatrici, bambini o adolescenti, a due anni dal termine del programma terapeutico oncologico, e contiene una documentazione dettagliata della malattia, dei trattamenti ricevuti, compresi quelli chirurgici, delle eventuali complicazioni e delle malattie predisponenti. Il passaporto include soprattutto delle raccomandazioni personalizzate per il follow-up a lungo termine, basate su linee guida internazionali. Le informazioni vengono generate da un sistema informatico grazie ad algoritmi sviluppati in collaborazione con l'International Guidelines Harmonization Group e PanCare, la rete paneuropea di professionisti e famiglie che sostiene i guariti dal cancro infantile. Il passaporto è inoltre un

mezzo utile per sensibilizzare la comunità medica e il paziente stesso sull'importanza di continuare il monitoraggio e la prevenzione, dato che alcuni effetti collaterali possono manifestarsi anche dopo anni dalla guarigione. Il diritto all'oblio oncologico consente ai pazienti che hanno sconfitto un tumore, anche pediatrico, di poter vivere senza la continua revisione e stigmatizzazione legata alla loro pregressa malattia. L'AIEOP ha contribuito, in collaborazione con FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Onco-ematologia Pediatrica) ETS e con altre società scientifiche, al raggiungimento di questo importante risultato, riconoscendo l'importanza di garantire a questi giovani pazienti un futuro libero dal peso psicologico e sociale delle loro esperienze oncologiche, favorendo la loro reintegrazione piena nella società e nella vita quotidiana. Per realizzare tutte queste iniziative, inclusa l'apertura dei protocolli terapeutici, è fondamentale garantire un adeguato supporto economico. AIEOP può contare su partner di rilievo, quali la Fondazione Umberto Veronesi, da sempre al suo fianco grazie alle campagne annuali di sostegno della lotta contro i tumori che colpiscono i bambini e gli adolescenti, AIL, che da sempre supporta la rete dei centri AIEOP e l'attivazione di protocolli, nonché altre fondazioni, tra cui AIRC, per progettualità onco-ematologiche pediatriche promosse da diversi centri nella rete. In stretta collaborazione con la FIEOP (Federazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica) e con il suo direttivo, AIEOP valuta le progettualità da perseguire e la loro sostenibilità. La forza di AIEOP è rappresentata non solo dai professionisti che ogni giorno si impegnano per cercare nuove cure per i pazienti pediatrici che si ammalano di una patologia onco-ematologica, ma anche e soprattutto dai genitori e dai guariti: la stretta collaborazione con FIAGOP permette di intercettare i bisogni del paziente e della sua famiglia e di trovare soluzioni anche grazie a interlocuzioni politiche. AIEOP è impegnata nella formazione dei giovani professionisti, fornendo loro un ambiente di apprendimento che integra l'esperienza pratica con la ricerca avanzata. I centri della rete sono anche luoghi di crescita per le nuove generazioni di oncologi pediatrici, ematologi e specialisti in terapia intensiva, che vi acquisiscono competenze specifiche attraverso percorsi di formazione e specializzazione, con l'obiettivo di garantire una continua evoluzione del sistema di cura e di favorire lo sviluppo delle future competenze necessarie per affrontare le sfide in oncologia pediatrica. Il nuovo direttivo AIEOP, presieduto da Angela Mastronuzzi, pone al centro del proprio programma il rafforzamento della rete nazionale per migliorare diagnosi e trattamenti oncologici pediatrici. Gli obiettivi includono il consolidamento delle collaborazioni tra i centri e i professionisti sanitari, la valorizzazione delle competenze specifiche di ogni centro e la promozione dell'equità nell'accesso alle cure. Tra le priorità, vi sono il coinvolgimento attivo dei giovani professionisti attraverso formazione, mentorship e partecipazione ai processi decisionali, oltre al potenziamento del Clinical Trial Office per favorire una ricerca clinica di alta qualità e l'attivazione di nuovi protocolli terapeutici. L'attenzione si concentra anche sul ruolo multidisciplinare delle figure sanitarie, con programmi di sviluppo professionale e integrazione delle competenze. Fondamentale è il consolidamento del rapporto con FIAGOP per garantire il coinvolgimento delle famiglie e dei guariti e una rappresentanza efficace nel processo decisionale. Altre iniziative chiave includono il potenziamento del Tumor Board e Molecular Tumor Board, il rafforzamento della centralizzazione isto-patologica e molecolare e l'aggiornamento di tecnologie per la condivisione sicura di dati. "No child should die of cancer" ("Nessun bambino dovrebbe morire di cancro"): questo è lo slogan della SIOP, che rappresenta anche la missione di AIEOP.

