

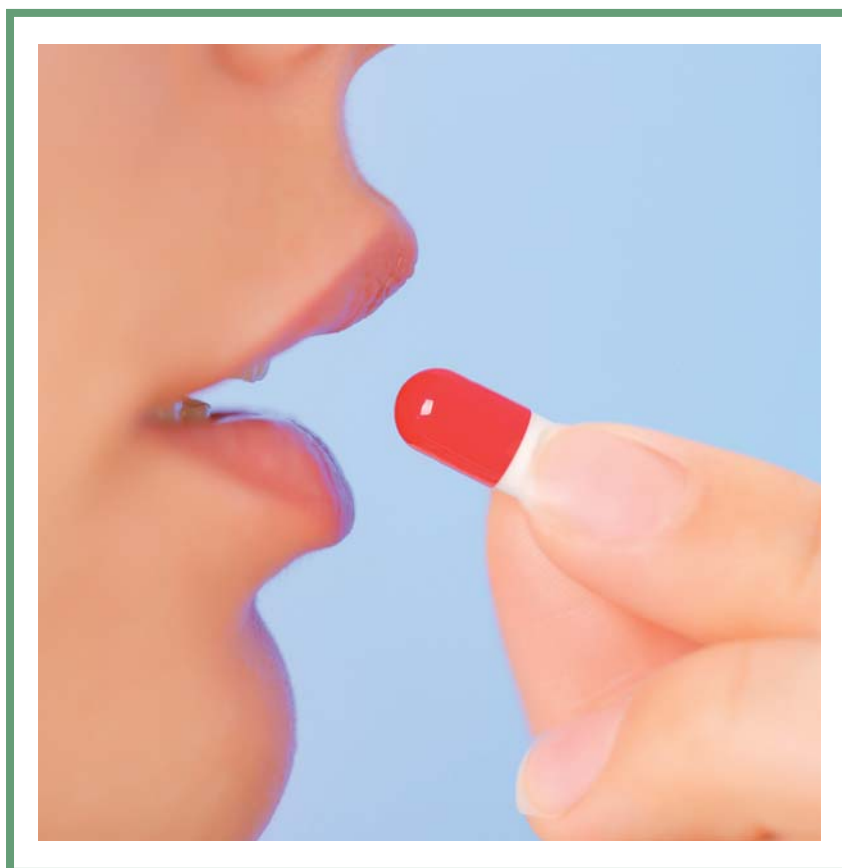


■ IL REPARTO DI PEDIATRIA ONCOLOGICA PROMOSSO CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER NUOVA TERAPIA D'AVANGUARDIA

1

L'Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma ha ricevuto il riconoscimento di centro di riferimento regionale per il trattamento delle anomalie vascolari cioè di gravi malformazioni vascolari o di emangiomi complicati.

Il riconoscimento (unico centro pubblico nel Lazio accanto a quello dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma) – spiega la Professoressa Amalia Schiavetti, Responsabile di Unità Operativa Semplice di Day-Hospital afferente alla Unità Operativa Complessa di Oncologia Pediatrica diretta dalla Professoressa Anna Clerico - deriva dalla nostra esperienza nel trattare alcune di queste anomalie vascolari con una terapia per via orale, sicura e non tossica, il propranololo, normalmente usato nella terapia dell'ipertensione arteriosa. Questo tipo di trattamento risulta particolarmente innovativo, essendo stato utilizzato per la prima volta nel mondo nel 2008 e presso il nostro centro già a partire dal 2009. “Non siamo gli unici nel mondo a eseguire que-



sta terapia innovativa – sottolinea la Schiavetti – ma siamo tra i primi”.

Il farmaco è risultato risolutivo per il trattamento di gravi emangiomi che possono risultare peri-

colosi quando insorgono in parti critiche dell'organismo, ad esempio nella regione vicino agli occhi oppure nel fegato o nelle vie respiratorie. Il farmaco viene utilizzato anche in bam-

bini molto piccoli, a partire dai primi mesi di vita, epoca in cui queste anomalie sono piuttosto frequenti. Fino a poco tempo fa le uniche terapie disponibili erano rappresentate da farmaci molto tossici o da chirurgia. La casistica dei pazienti trattati presso l'Oncologia Pediatrica è già consistente;

i casi più gravi sono stati trattati in regime di ricovero, altri in regime di day hospital, vale a dire il farmaco viene somministrato dai genitori a domicilio e il bambino viene controllato mensilmente in day-hospital. E le novità non sono finite, "stiamo attualmente organizzando un trattamento sperimentale per le anomalie linfatiche con un farmaco biologico, il sirolimus", riferisce la Schiavetti. "Ricerca e terapia sono un binomio vincente, che cerchiamo costantemente di perseguire nell'attività di tutti i giorni", conclude.

2



Io, domani...

Notiziario Trimestrale dell'Associazione per la lotta contro i Tumori Infantili

Via G. Giolitti, 255
00185 Roma

Direttore Responsabile
Daniela De Robert

Coordinamento editoriale
Paola Mariano
via Giolitti, 255
00185 ROMA
tel/fax 06 44360073

Numero Verde
800 66 18 14

Grafica
Maria Livia Pinchera

Stampa
Tipografia Europrint - ROMA

c/c postale 73753006

c/c bancario
Banca Prossima SpA
via Parigi 13/15 - 00185 Roma
IBAN
IT4210335901600100000112700

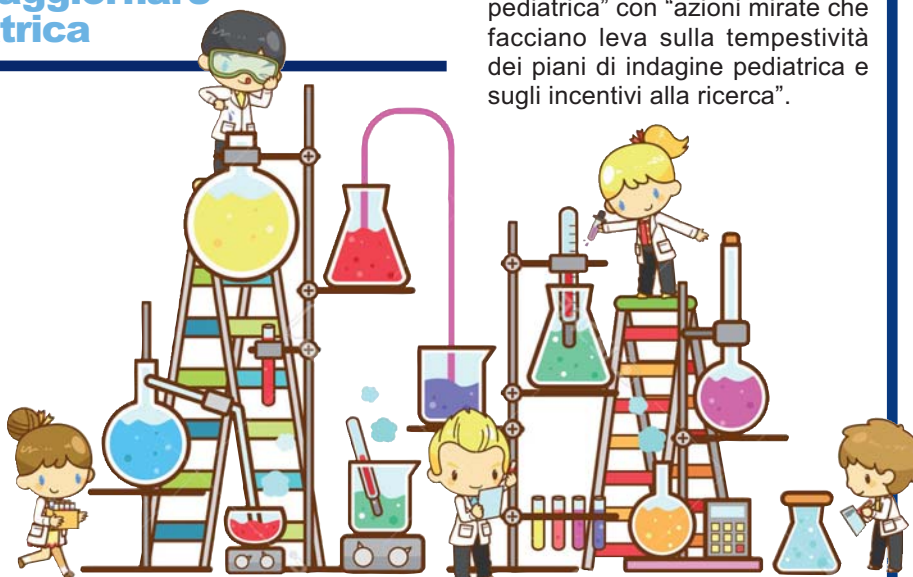
e-mail alti@iodomani.it

www.iodomani.it

EUROPARLAMENTO MIGLIORARE LE NORME SUI FARMACI PER I BAMBINI

Vecchie regole da aggiornare su oncologia pediatrica

È necessario intervenire efficacemente per migliorare il regolamento sui medicinali pediatrici. Lo ha chiesto la commissione ambiente del Parlamento europeo, approvando con 47 voti a favore 5 contrari e 1 astenuto, un'interrogazione orale alla Commissione europea, che anticipa la preparazione di una risoluzione, con cui si chiede di procedere ad una modifica del regolamento. Il provvedimento Ue già in vigore sui medicinali per uso pediatrico "ha prodotto molti effetti positivi", spiega Giovanni La Via



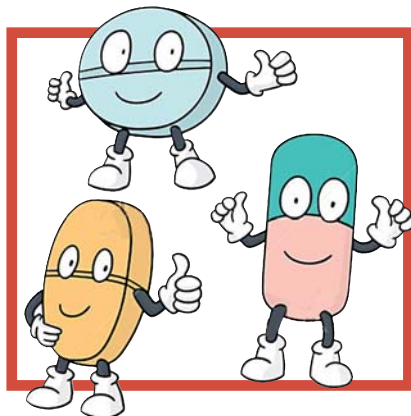
(Ap\Ppe), Presidente della commissione Ambiente, e salute dell'Eurocamera. "Ma dopo 10 anni è necessario apportare delle modifiche - aggiunge - e possiamo fare di più soprattutto sull'oncologia pediatrica" con "azioni mirate che facciano leva sulla tempestività dei piani di indagine pediatrica e sugli incentivi alla ricerca".



■ IN CIRCA 10 ANNI IN UE APPROVATI PIÙ FARMACI PER BAMBINI

Grazie al Regolamento pediatrico in vigore dal 2007

Grazie al Regolamento pediatrico, in Europa sono stati autorizzati più farmaci e sono state date nuove indicazioni per i bambini. È il bilancio che si può trarre a quasi 10 anni dalla sua attuazione, e su cui ora la Commissione Europea ha promosso una consultazione pubblica, aperta fino al 20 febbraio 2017, per raccogliere pa-



rieri e commenti sulla sua seconda relazione. Lo segnala l'Agenzia europea dei medicinali (Ema) sul suo sito. I dati raccolti dall'Ema e dagli Stati membri tra il 2007 e 2015 dimostrano che i miglioramenti prodotti dal Regolamento nello sviluppo della medicina pediatrica. Dal confronto tra gli anni 2004-2006, subito prima della sua entrata in vigore, e 2012-2014, emerge che se nel primo periodo erano stati autorizzati a livello centrale complessivamente 31 tra nuovi medicinali e nuove indicazioni per uso pediatrico, nel secondo triennio si è arrivati a 68. Ora sono disponibili farmaci pediatrici per il trattamento di alcune condizioni reumatologiche, malattie infettive come l'epatite C cronica e l'infezione da HIV,

ipertensione e tumori pediatrici, come la leucemia linfoblastica acuta. Gli studi clinici nei bambini avviati come parte di un Pip-Piano di indagine pediatrica (che è il principale strumento del Regolamento per garantire che esigenze terapeutiche pediatriche in precedenza non soddisfatte vengano studiate e sviluppati i farmaci appropriati) sono attualmente il 30% di quelli registrati nel database dell'Ue sulla sperimentazione clinica. I contributi che verranno presentati sulla seconda relazione della Commissione europea sul Regolamento pediatrico, diverranno parte integrante della relazione finale, con cui la Commissione valuterà l'impatto del Regolamento sulla salute pubblica e l'industria farmaceutica.

3

800MILA ITALIANI OGNI ANNO CAMBIANO REGIONE PER SOTTOPORSI ALLE CURE

■ AIOM, PREOCCUPA LA SITUAZIONE IN CALABRIA, URGE RETE ONCOLOGICA

Ogni anno quasi 800mila italiani colpiti dal cancro sono costretti a cambiare regione per curarsi. Soprattutto dal Sud verso il Nord, in particolare Milano: dalla Campania 55mila persone, dalla Calabria 52mila, dalla Sicilia 33mila, dall'Abruzzo 12mila e dalla Sardegna 10mila. Il valore economico annuo è pari a 2 miliardi di euro. È l'allarme lanciato dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (Aiom). Preoccupa soprattutto la situazione in Calabria: il 62% dei pazienti con tumore del polmone e il 42% di coloro che hanno un cancro al seno vanno



fuori Regione per l'intervento chirurgico di asportazione della neoplasia. Considerando la chirurgia per le neoplasie più importanti, la migra-

zione sanitaria in Calabria raggiunge il 37%, con 1.999 ospedalizzazioni nel 2012 fuori dai confini locali.

(continua a pag 4)

TUMORI: PER RACCONTARLI UN CONCORSO DI NARRATIVA, POESIA E FOTOGRAFIA

Del Cro di Aviano, iscrizioni fino al 15 febbraio 2017

Narrativa, fotografia e, da quest'anno, anche la poesia per esprimere il rapporto con l'esperienza di un tumore, sperimentata personalmente, tramite un parente o un paziente. Questa la novità della quinta edizione del concorso artistico-letterario nazionale "Espressioni di cura. Parole e immagini per narrare la malattia oncologica", iniziativa promossa dall'Istituto Nazionale Tumori Cro di Aviano. Possono partecipare pazienti oncologici, operatori con esperienza di lavoro nelle strutture sociosanitarie con pazienti oncologici e caregiver, persone che si siano prese cura di pazienti con tumore in qualità di familiari, amici e volontari. "Il premio si colloca nel filone della medicina narrativa, approccio che punta allo sviluppo di una pratica clinica in cui la narrazione del paziente si integra in modo significativo al dato scientifico contribuendo a costruire il percorso di cura più idoneo" spiega il direttore scientifico dell'Istituto, Paolo De Paoli.

Per la quinta edizione il tema scelto è "I nomi che diamo alle cose". Chi



parteciperà per la narrativa o la poesia dovrà consegnare un racconto letterario o una poesia in lingua italiana, per la fotografia scatti digitali a colori o in bianco e nero. Il materiale dovrà pervenire all'indirizzo espressionidicura@cro.it entro e non oltre il 15 febbraio 2017 e sarà valutato da una giuria composta da esponenti del mondo socio culturale - tra cui il vicepresidente del Parlamento Europeo, David Sassoli. La premiazione si terrà a maggio 2017 nel Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. I racconti vincitori di ogni edizione del concorso artistico e letterario vengono raccolti e pubblicati in un'antologia.

IL BANDO 2016

è disponibile al link

www.cro.sanita.fvg.it/it/per_i_pazienti/espressioni_di_cura.html

Informazioni possono essere richieste allo 0434.659709

o scrivendo a espressionidicura@cro.it

800MILA ITALIANI OGNI ANNO CAMBIANO REGIONE PER SOTTOPORSI ALLE CURE

(segue da pag 3)

A queste si aggiungono 1.941 ricoveri per chemioterapia extra Regione.

L'Aiom richiede interventi urgenti a partire dalla realizzazione della Rete Oncologica della Calabria e dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA).

"La rete dovrà prevedere anche una suddivisione dei ricoveri per intensità di cura, oggi gran parte della mobilità riguarda casi di bassa e media complessità", spiega Carmine Pinto, presidente Aiom. In Calabria nel 2016 sono stimati 10.400 nuovi casi di tumore. Le migrazioni conducono verso Lombardia, Lazio, Emilia-Romagna, Basilicata, Sicilia e Puglia. Un Decreto del Commissario ad acta alla sanità regionale dell'aprile 2015 ha previsto l'istituzione della Rete oncologica regionale, evidenziando alcune misure urgenti. "La riconversione dovrebbe generare un'offerta complessiva di 139 posti letto, di cui 57 ordinari e 82 in Day Hospital - evidenzia Vito Barbieri, coordinatore AIOM Calabria. La rimodulazione della quantità e qualità dell'offerta implica soprattutto l'incremento degli interventi di chirurgia oncologica. Chiediamo - conclude - la costituzione di un'autorità centrale regionale con funzioni di coordinamento della Rete già deliberata".

TUMORI: 8 ITALIANI SU 10 PRESERVANO LA FERTILITÀ

Un quarto delle neoplasie si verifica durante l'età riproduttiva

Otto italiani su dieci sono favorevoli alla preservazione della fertilità per ragioni mediche, come nel caso di pazienti che devono affrontare



frontare cure oncologiche. Ma sono ancora pochi in Italia i centri in cui è possibile farlo.

È quanto emerge dall'indagine 'Listening in: IVF and Fertility in Europe (LIFE)', presentata nel corso di un convegno nella Sala del Senato di Santa Maria in Aquiro, a Roma. L'indagine è stata condotta su un campione di uomini e donne in Francia, Germania, Italia, Spagna, Svezia e Regno Unito.

(continua a pag 9)

L'ANGOLO DI ALTEG

RASSEGNA STAMPA DELLE NOTIZIE
RIGUARDANTI RICERCHE, NOVITÀ,
CONVEGNI E STUDI SUI TUMORI GIOVANILI

A cura di
Francesca Morelli



ALTEG

Associazione per la Lotta
ai Tumori nell'Età Giovanile

Fondata nel 1999 da Giorgio Ratti

AIRC

TUMORE AL POLMONE

Un particolare ringraziamento va all'AIRC
di cui pubblichiamo le informazioni sul tumore al polmone

5

PAROLA ALL'ESPERTO UGO PASTORINO, CHIRURGO, PARLA DEL TUMORE AL POLMONE

Cos'è

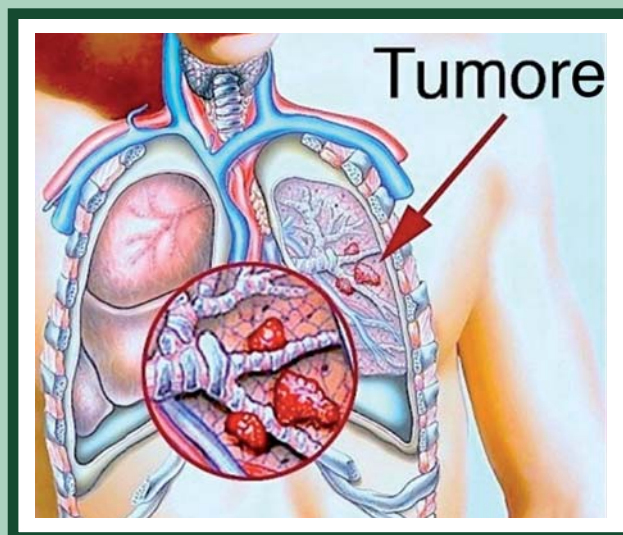
I polmoni sono due organi simmetrici, spugnosi, posti nel torace. La loro funzione è quella di trasferire l'ossigeno respirato al circolo sanguigno e depurare il sangue dall'anidride carbonica prodotta dall'organismo. In dettaglio, l'aria entra nell'organismo attraverso naso e bocca, passa poi nella trachea, una struttura a forma di tubo che si divide in due rami, uno diretto al polmone destro e uno al polmone sinistro. Questi due rami principali si dividono in altri rami più piccoli chiamati bronchi che a loro volta si dividono in tubi ancora più piccoli, i bronchioli. Al termine dei bronchioli si trovano gli alveoli, una sorta di "sacchetti" nei quali avviene lo scambio di ossigeno con il sangue: grazie ai moltissimi capillari presenti negli alveoli, infatti, l'ossigeno introdotto con la respirazione entra nel circolo sanguigno e può raggiungere tutte le cellule, mentre l'anidride carbonica prodotta dalle cellule entra negli alveoli e viene espulsa con l'espirazione.

Il tumore del polmone, che si può sviluppare nelle cellule che costituiscono bronchi, bronchioli e alveoli può costituire una massa che ostruisce il corretto flusso dell'aria, oppure provocare emorragie polmonari o bronchiali. Non esiste un solo tipo di tumore al polmone, bensì diverse tipologie di malattia a seconda del tessuto polmonare interessato e inoltre il polmone può rappresentare la sede di metastasi provenienti da altri tipi di cancro (per esempio quello della mammella).

Tipologie

Dal punto di vista clinico si è soliti distinguere due tipologie principali di tumore del polmone che insieme rappresentano oltre il 95% di tutte le neoplasie che colpiscono questi organi: il tumore polmonare a piccole cellule (detto anche microcitoma, 10-15%) e il tumore polmonare non a piccole cellule (il restante 85% circa), entrambi originati dal tessuto epiteliale che riveste le strutture polmonari. Il tumore a piccole cellule prende origine dai bronchi di diametro maggiore, è costituito da cellule di piccole dimensioni e si presenta in genere nei fumatori, mentre è molto raro in chi non ha mai fumato. La sua prognosi è peggiore rispetto a quella del tumore non a piccole cellule anche perché la malattia si diffonde molto rapidamente anche in altri organi.

Il tumore non a piccole cellule è a sua volta suddiviso in tre principali tipologie:



- il carcinoma spinocellulare (detto anche squamocellulare o a cellule squamose) rappresenta il 25-30% dei tumori del polmone e nasce nelle vie aeree di medio-grosso calibro dalla trasformazione dell'epitelio che riveste i bronchi provocata dal fumo di sigaretta. È questo il tumore polmonare con la prognosi migliore.
- L'adenocarcinoma si presenta in circa il 35-40% dei casi e si localizza, al contrario dei precedenti, in sede più periferica e cioè a livello dei bronchi di calibro minore. È il tumore polmonare più frequente tra chi non ha mai fumato e talvolta è dovuto alla presenza di cicatrici polmonari (per esempio per vecchie infezioni tubercolari o per pleuriti).
- Il carcinoma a grandi cellule è meno frequente (10-15%) e può comparire in diverse aree del polmone. In genere tende a crescere e a diffondersi piuttosto rapidamente.

Nel restante 5% dei casi il tumore non prende origine dall'epitelio, ma da tessuti diversi come, per esempio i tessuti nervoso ed endocrino (in questo caso si parla di carcinoide polmonare di origine neuroendocrina) o linfatico (in questo caso si tratta di linfoma polmonare).

Evoluzione

I tumori polmonari sono classificati in base a quattro stadi di gravità crescente, indicati con i numeri progressivi da 1 a 4. In particolare, per la stadiazione (il processo che permette di assegnare uno stadio alla malattia) del tumore del polmone si utilizza il cosiddetto sistema TNM.

Il parametro T descrive la dimensione del tumore primitivo (cioè quello che si è manifestato per primo nel caso in cui questi siano più di uno sia all'interno del polmone sia nel resto dell'organismo), il parametro N prende in considerazione l'eventuale interessamento dei linfonodi e infine il parametro M fa riferimento alla presenza o meno di metastasi a distanza.

Sintomi

Il tumore del polmone in molti casi resta asintomatico nelle sue fasi iniziali: succede a volte che la malattia venga diagnosticata nel corso di esami effettuati per altri motivi. Quando presenti, i sintomi più comuni del tumore del polmone sono tosse continua che non passa o addirittura peggiora nel tempo, raucedine, presenza di sangue nel catarro, respiro corto, dolore al petto che aumenta nel caso di un colpo di tosse o un respiro profondo, perdita di peso e di appetito, stanchezza, infezioni respiratorie (bronchiti o polmoniti) frequenti o che ritornano dopo il trattamento.

Diagnosi

In presenza di sintomi sospetti è importante contattare il proprio medico di base che, dopo una visita approfondita nella quale valuterà tutti i segni e i sintomi, potrà prescrivere ulteriori esami di approfondimento come per esempio una radiografia al torace. Ulteriori approfondimenti possono prevedere anche l'uso di TC, risonanza magnetica e PET, ma per arrivare a una diagnosi certa è necessario effettuare una biopsia - prelievo di un frammento di tessuto tumorale - e il successivo esame

Tracy: «MALEDISSI IL AVEVO INIZIA»

«**Mi sono ritrovata a far i conti con la mia tosse senza essermi resa conto che non si trattava di una semplice bronchite!»**

Inizia così la lettera che Tracy ha inviato in redazione per raccontarci un vissuto decisamente difficile per una giovane donna.

“Facevo parte di una band rock fusion che si stava facendo largo faticosamente fra la giungla di principianti o aspiranti artisti. Suonavo il basso ed ero la voce del gruppo rock fusion. La mia vita sin da ragazzina è stata sempre abbastanza sregolata, figlia di genitori separati, sono stata affidata a mio padre perché mia madre era alcolista. Lui non c'era mai ed io per riempire la mia solitudine ho iniziato a strimpellare la chitarra, a cantare il jazz e il rock a diciassette anni e a fumare. Mi sono fatta le ossa in vari locali milanesi e lentamente la gente ha cominciato a apprezzare le mie doti canore e musicali. Al Hard Rock Café ho conosciuto in una serata speciale, organizzata dai titolari del locale, altri tre ragazzi in gamba, uno alla chitarra solista, un altro alle tastiere e non ultimo il batterista. Dopo alcune serate passate a suonare insieme, loro mi hanno definito the voice del gruppo denominato The Crown. Il mio nome d'arte lo uso anche per scrivervi questa lettera, perché mi ha portato fortuna fino a due anni fa, quando ho iniziato a tossire come una forsennata e a dover lasciare tutto quello che mi piaceva, cantare e suonare».

istologico, cioè lo studio al microscopio del frammento prelevato. Spesso viene anche effettuato l'esame citologico dello sputo, nel quale si cercano eventuali cellule tumorali che provengono dai polmoni. Per avere un quadro più preciso della situazione, il medico può prescrivere anche altri esami, un po' più fastidiosi per il paziente come per esempio la broncoscopia che riesce a visualizzare l'interno dei bronchi grazie a un sottile tubo inserito attraverso la bocca, utile anche per eseguire prelievi del tessuto senza ricorrere all'intervento chirurgico.

Come si cura

L'approccio terapeutico cambia notevolmente a seconda delle condizioni del paziente, ma soprattutto del tipo di tumore che ci si trova di fronte: a piccole cellule oppure non a piccole cellule.

Tumore a piccole cellule

Il trattamento più utilizzato per questo tipo di tumore del polmone è la chemioterapia, una scelta legata al fatto che la malattia in genere risponde bene ai farmaci oggi disponibili e che spesso al momento della diagnosi sono già presenti me-

GIORNO IN CUI, A DICIASSETTE ANNI TO A FUMARE»



7



Tracy racconta di essersi rivolta al medico di base per capire il motivo del sangue che trovava quando espettorava.

Le fu prescritta una radiografia al torace, una risonanza magnetica, una PET una broncoscopia e una biopsia.

“La sola idea di dover sottopormi a tutta quella sfilza di esami mi terrorizzò, per fortuna il medico di base mi ha aiutata moltissimo perché ero praticamente sola, mio padre come sempre era assente. Mi ha spiegato che poteva trattarsi di un tumore e le diverse lesioni che possono interessare il polmone”. “Dopo circa un mese dalla mia prima visita, con gli esami in mano, sono andata da un oncologo che si mostrò molto interessato soprattutto ai ri-

sultati della biopsia, che diagnosticava senza pietà un tumore a piccole cellule.

La mia disperazione fu totale, mi ritrovavo sola, malata a ventiquattro anni, a dover affrontare una chemioterapia che non sapevo cosa fosse né cosa comportasse.”

Tracy prosegue la sua lunga lettera descrivendo le sofferenze e le reazioni avute a una terapia così invasiva, soprattutto vedeva sfumare il suo sogno lavorativo, perché non riusciva più a esercitarsi con la voce e con la chitarra basso. “Quando finì il ciclo chemioterapico mi dissero che avrei dovuto iniziare la radioterapia ed il mio sogno continuava a prendere sempre più le distanze da me. Chiesi al mio medico di base se qualcuno potesse aiutarmi,

mi sentivo talmente male anche a livello psicologico che avevo assolutamente bisogno di una sorta di contenzione.

La fatica di svegliarmi ogni giorno e sottopormi a quelle che consideravo essere vere e proprie torture, grazie a una giovane psicologa iniziò a scemare. Dopo quindici mesi dalla scoperta del tumore a piccole cellule, intravidi la fine del tunnel.

Maledissi il giorno in cui a diciassette anni avevo iniziato a fumare come una turca, per darmi un tono e per sembrare una donna vissuta.”

Oggi Tracy sta bene, ha ripreso lentamente ad esercitare la sua voce, e con la sua chitarra spera nuovamente di avere un bel percorso musicale da percorrere. Ci ha scritto per raccomandare a tutti i ragazzi che stanno soffrendo del suo stesso male di non mollare, di lottare fino in fondo perché la famosa frase che si è ripetuta anche nei momenti più bui “stay hungry, stay foolish” e l’essersi affidata a mani esperte le hanno salvato la vita.



Conclude la sua lettera con un NON FUMATE scritto a caratteri cubitali.

tastasi in organi diversi dal polmone e di conseguenza la chirurgia non può essere considerata un approccio efficace. Per questo tipo di tumore si utilizza anche la radioterapia in associazione alla chemioterapia oppure dopo la chemio per eliminare eventuali cellule tumorali residue. La chirurgia, cioè l’eliminazione del tumore mediante l’asportazione dell’area del polmone coinvolta, del tutto o in parte (lobectomia), è indicata solamente in casi selezionati e si effettua molto raramente. Le terapie biologiche, basate su farmaci che hanno un preciso bersaglio molecolare, sono ancora in fase di studio per il trattamento di questo tipo di tumore del polmone, così come terapie immunologiche già in uso per altre neoplasie.

Tumore non a piccole cellule

Nel tumore non a piccole cellule l’intervento chirurgico rappresenta la terapia di scelta, a meno che non siano già presenti metastasi a distanza. Dal momento che con la chirurgia vengono asportate porzioni di polmone, è importante valutare prima dell’intervento le capacità respiratorie del paziente, per essere sicuri che non ci saranno in seguito problemi respiratori.

La radioterapia è utilizzata da sola o in combina-

zione con la chemioterapia nei casi in cui non è possibile procedere con la chirurgia, a causa delle caratteristiche del tumore o dello stato di salute del paziente. Per quanto riguarda i farmaci biologici, sono stati ottenuti buoni risultati.

Chi è a rischio

Il più importante fattore di rischio nel tumore del polmone è rappresentato dal fumo di sigaretta: esiste infatti un chiaro rapporto dose-effetto tra questa abitudine e la malattia e ciò vale anche per il fumo passivo.

In altre parole, più si è fumato (o più fumo si è respirato nella vita), maggiore è la probabilità di ammalarsi e secondo gli esperti la durata di tale cattiva abitudine è anche più importante del numero di sigarette fumate per determinare il rischio di tumore. Il rischio cioè è molto più alto se si inizia a fumare da giovanissimi e si prosegue per il resto della vita. In cifre, il rischio relativo dei fumatori aumenta di circa 14 volte rispetto ai non fumatori e addirittura fino a 20 volte se si fumano più di 20 sigarette al giorno.

Fonte AIRC



ALTEG

PER DIALOGARE...

Alteg, mantenendo l’impegno di restare in contatto con tutti i suoi amici che cercano sostegno e informazioni si avvale dell’aiuto di Francesca Morelli alla quale potete inviare le vostre storie personali all’indirizzo info@alteg.net

www.alteg.it • info@alteg.net





TUMORI AL CERVELLO NEI BAMBINI

TEST MENTALI PREDICONO LA 'GRAVITÀ' DELLA MALATTIA

Quelli meno aggressivi sono associati alla comparsa di disturbi cognitivi nel bambino

Test ad hoc per valutare 'capacità mentali' (da memoria a attenzione, linguaggio ecc.) per predire come evolverà la malattia di bambini colpiti da cancro al cervello (il più frequente nei bambini dopo le leucemie) e, in questo modo, personalizzare le terapie a seconda del livello di aggressività del tumore: è l'idea sviluppata e testata da esperti del Policlinico Gemelli di Roma in uno studio pubblicato sulla rivista "Child's Nervous System" e presentato al congresso annuale della Società internazionale di

Neurochirurgia Pediatrica a Kobe, da Daniela Chieffo della UOC di Neuropsichiatria Infantile del Gemelli.

In pratica gli esperti hanno dimostrato che con una valutazione neurocognitiva (ovvero una serie di test per valutare le abilità mentali del bambino, da memoria a ragionamento, da coordinazione ad attenzione e molto altro) al momento della diagnosi di tumore cerebrale (che in età pediatrica rappresenta un caso di cancro su 4) è possibile ipotizzare quale sarà l'andamento della malattia e se si tratti di un cancro più o meno aggressivo, che cresce lentamente o molto velocemente.

L'esperta ha effettuato i 'test cognitivi' prima e dopo intervento in un campione di 126 piccoli pazienti con tumori cerebrali (Astrocitoma pilocitico, Medulloblastoma, Ganglioglioma, PNET, Glioblastoma), poi operati dagli specialisti dell'UOC. I ricercatori hanno visto che valutando,

al momento della diagnosi, la presenza e l'entità di deficit o disturbi cognitivi (di vario tipo, da attenzione a memoria etc) con test ad hoc si possono fornire ai genitori possibili ipotesi su quale sarà l'andamento della malattia, anche suggerendo le migliori strategie rispetto all'approccio che si deciderà di adottare.

"In particolare - spiega Chieffo - dai risultati si evince che alcuni pazienti con tumore cerebrale presentano anche disturbi cognitivi specifici e che disturbi più significativi sono presenti in bambini con tumori a lenta crescita; invece il bambino con neoplasie più aggressive sembrerebbe avere un funzionamento cognitivo maggiormente preservato". "L'ipotesi - conclude Chieffo - è che il tumore a lento accrescimento provochi nel tempo una maggiore riduzione di funzionamento dei circuiti responsabili delle abilità cognitive, rispetto ad una malattia con proliferazione 'rapida'".



9

TUMORI: 8 ITALIANI SU 10 PRESERVANO LA FERTILITÀ

(segue da pag 4)

Oggi circa un quarto di tutte le patologie oncologiche si verifica durante l'età riproduttiva ma, a causa delle cure, i pazienti guariti dalle neoplasie rischiano di vedere compromessa la propria fertilità. Preservarla si può con la crioconservazione di ovociti, spermatozoi e tessuti ovarici, tecnica che trova consenso nella grande maggioranza degli intervistati. L'84% degli europei infatti si dice favorevole nel caso in cui la crioconservazione serva per ragio-

ni mediche e il 60% anche per ragioni non mediche, ovvero legate a scelte di vita. Percentuali che scendono però leggermente per quanto riguarda l'Italia, attestandosi rispettivamente al 78% e 57%. Pochi però, in Italia, spiega Giulia Scaravelli, responsabile del Registro



nazionale Procreazione medico assistita dell'Istituto Superiore di Sanità, "i centri con un'unità dedicata alla preservazione della fertilità nei pazienti oncologici: sono 14 e si trovano in 10 regioni: 11 sono pubblici, 2 privati convenzionati e uno privato".



LA SCIENZA PER I PIÙ PICCOLI



■ IN ARRIVO I PRIMI ROBOT “CURIOSI” COME BAMBINI DI DUE ANNI

Imparano giocando, nuova frontiera guidata da italiani

10

Gioca, curiosa e si annoia ma non è un bambino: è un robot, il primo a ‘nascere’ con un cervello che deve ancora svilupparsi e che impara partendo da zero, proprio come un cucciolo di mammifero.

È la nuova frontiera della robotica che si apre con Goal Robots, l’ambizioso progetto europeo descritto sul sito di Robohub e coordinato da Gianluca Baldassarre, dell’Istituto di Tecnologie e Scienze Cognitive del Consiglio Nazionale delle Ricerche (Istc-Cnr).

“L’obiettivo - ha spiegato Baldassarre - è arrivare a fare dei robot che sappiano imparare in modo indipendente, sperimentando e facendo esperienze esattamente come fanno i bambini piccoli, tra 1 e 2 anni, e che poi sappiano applicare le loro nuove capacità acquisite”.

Ad oggi robot davvero intelligenti, capaci di apprendere in autonomia e adeguarsi alle situazioni inattese, non ne esistono; l’obiettivo di Goal Robots è proprio di arrivare ad automi che sappiano imparare da soli.

Il ‘motore’ dei nuovi robot è la curiosità, una spinta generica a voler

esplorare l’ambiente, toccando, muovendo oggetti.

“In questo modo - ha aggiunto - quando trovano qualcosa di sorprendente si focalizzano su quanto scoperto di nuovo e provano a rifarlo, così come succede nei bambini ad esempio con la scoperta dell’interruttore per accendere la luce”.

I robot così cercano di ripetere l’azione, tentano di farla sempre

meglio, selezionando le cose migliori da fare, fino a quando non si annoiano e passano ad altro. Poi magari ci ritorneranno con altre varianti.

“Di fatto i robot imparano giocando - ha spiegato il ricercatore - gli obiettivi non glieli diamo noi dall’esterno ma se li scelgono da soli”. Per farlo le sfide maggiori saranno quelle di riuscire a far sviluppare ai robot una capacità di astrazione, ossia un processo attraverso il quale si sostituisce un insieme di oggetti con un concetto più generale che descrive gli oggetti in base a proprietà a loro comuni, e quella di sviluppare un sistema efficace per organizzare le informazioni e riuscire a recuperare e usare in modo corretto le nozioni acquisite di volta in volta.

Il traguardo che si sono fissati i ricercatori, in collaborazione con altri 3 centri di ricerca europei che partecipano al progetto, è arrivare entro 4 anni ai primi risultati concreti, ad esempio con robot capaci da soli di riordinare una scrivania senza aver ricevuto istruzioni precedenti.

Un compito apparentemente facile per noi ma che allo stato attuale è impossibile per qualsiasi robot.



■ NOTIZIE DALLA CASA ALLOGGIO

Il ripristino della "Casa alloggio" in Via Giolitti 225 è terminato e pertanto è agibile quanto prima. La nuova struttura dell'appartamento, già sede dell'Associazione "Io, domani..." presenta due complessi abitativi autonomi dall'ingresso, ai servizi. La casa alloggio si presenta pertanto con un ingresso autonomo che si apre su una sala soggiorno con angolo cottura e relativi servizi; da qui si accede ad una camera da letto attrezzata per due adulti e un bambino. Il tutto dotato di riscaldamento autonomo.

La casa confina con la sala riunioni e la presidenza dell'Associazione nella quale opera la segreteria. Anche questa sezione dell'appartamento è dotata di servizi igienici oltre ad offrire un comodo ripostiglio per sistemare il nostro archivio.

La scelta di mettere a disposizione i locali della sede di "Io, domani..." deriva dal fatto che il locale, di proprietà del Comune di Roma e in affitto a "Io, domani...", si trova in località prossima al Policlinico e al Reparto di oncologia Pediatrica per il quale l'Associazione "Io, domani..." è da anni benefattrice. Quindi ci è sembrato giusto renderci disponibili a sostenere un'improvvisa richiesta di alloggio per i bambini in cura e le loro famiglie.

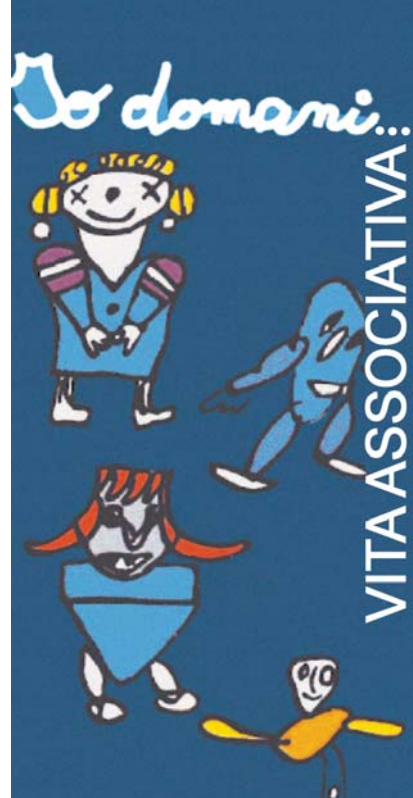
Il giorno 12 dicembre, alle ore 19, in via Giolitti 125 ha avuto luogo la cerimonia di inaugurazione della nuova "Casa alloggio", alla presenza delle presidenze delle Associazioni "Io, domani..." e "Piccoli Raggi", alla quale si deve un sostanziale contributo alla realizzazione del progetto. Era presente anche la Dr.ssa Clerico, Caporeparto di Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I. Presenti inoltre anche i dirigenti e i volontari delle Associazioni, accreditati al Reparto, e il personale sanitario e di servizio.

Dunque la Casa alloggio è agibile e della sua gestione sarà responsabile l'Associazione "Io, domani...". Si viene in tal modo a completare il progetto di "Io, domani..." di donare al Policlinico Umberto I un rinnovato e moderno Reparto di Oncologia Pediatrica. Sarà come aggiungere al Reparto un'ulteriore "spazio" oltre a quello già attivo da due anni. È in questa prospettiva che si intende limitare l'accoglienza a quanti vengano segnalati dal Reparto di Oncologia Pediatrica ferma restando la responsabilità di gestione a "Io, domani...".

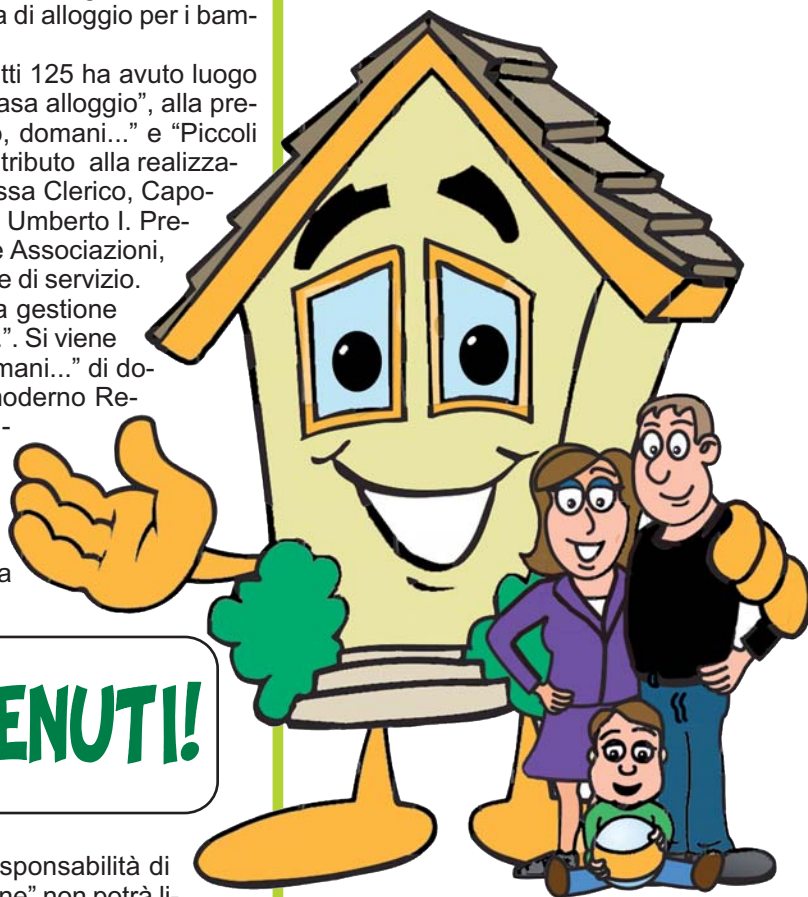
BENVENUTI!

La "responsabilità di gestione" non potrà limitarsi al solo lato economico dell'alloggio: sarà cura dell'Associazione preoccuparsi anche e soprattutto della qualità dell'accoglienza. Sarebbe assurdo che "Io, domani..." mostrasse un volto nell'Ospedale e un volto diverso nella casa alloggio, laddove la sua storia nasce proprio nell'intento di partecipare al movimento di "umanizzazione dei reparti ospedalieri".

Per non rinnegare quei valori che, da sempre, hanno segnato la vita di "Io, domani...", ci sembrerebbe opportuno liberarsi da un linguaggio da mercato immobiliare, "casa alloggio", per preferire un termine che più ci appartiene: "casa di accoglienza".



11



GRAZIE A TUTTI PER AVERCI REGALATO UNA SERATA INDIMENTICABILE

Un grazie speciale all'organizzazione, al direttore dell'Hotel Le Dune di Sabudia, Claudio Pace, per aver ospitato la serata e a tutto il suo staff; grazie alla pittrice Claudia Artuso per aver donato all'asta due opere meravigliose; grazie alla Dott.ssa Daniela pace che ci ha sempre sostenuto negli anni e che ha fatto da testimonial per la serata; grazie a Francesco Totti per aver donata all'asta la sua maglietta ufficiale autografata; grazie a tutti gli sponsor che hanno sostenuto la serata... Grazie a tutti coloro che hanno partecipato alla cena e grazie anche a coloro che, non potendo partecipare, hanno lasciato una donazione. Ci associamo a tutti i ringraziamenti speciali fatti dal Direttore Claudio Pace, dalla pittrice Claudia Artuso e dalla Dott.ssa Daniela pace. Continuate a seguirci ricevendo la nostranewsletter e il giornalino dell'Associazione, visitando e iscrivendovi sul nostro sito www.iodomani.it



12

Destinare il 5x1000 ad "IO, DOMANI..."

...significa essere insieme a noi per assicurare ai bambini e alle famiglie un'assistenza in ospedale, l'accoglienza in una struttura gratuita durante il periodo delle terapie, i fondi alla ricerca medica sui tumori infantili, l'acquisto di farmaci. Questi sono i nostri impegni per regalare ai bambini malati di tumore e alle famiglie una migliore qualità della vita.

C.F. 97030940585



VUOI RICEVERE LA NOSTRA NEWSLETTER?

Per essere sempre informato sulle nostre attività iscriviti su www.iodomani.it.

Riceverai notizie sui nostri progetti, gli eventi e le nostre iniziative per sostenere la lotta e la ricerca contro i tumori infantili



C'È POSTA PER "IO, DOMANI..."

Contribuisci tu stesso a creare i prossimi numeri del nostro giornalino! Se hai esperienze raccontaci la tua storia

o la tua esperienza al fianco di "IO, domani..." . Vai anche tu su www.iodomani.it e inserisci i tuoi dati e il tuo messaggio per noi.

Oppure scrivici ad alti@iodomani.it