

Attività della U.O.C. di Oncoematologia Pediatrica Università Sapienza Policlinico Umberto I

TANTA STRADA FATTA ANCHE GRAZIE AL SOSTEGNO DELLA ONLUS “IO, DOMANI...”

1

Il servizio di Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I è stato il primo ad essere istituito nella regione Lazio nel 1968. Allora l'oncologia pediatrica era all'esordio e la stessa Società Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica che raccoglie i più importanti centri italiani è sorta nel 1974.

Con la sua “squadra” di medici esperti - Responsabile dal 1° novembre 2008 Prof.ssa Anna Clerico*, subentrata alla precedente direzione del Prof. Manuel Castello, Prof. Carlo Dominici, Prof. Carlo Cappelli, Dott.ssa Alessandra De Grazia, Dott.ssa Milena Paiano, Dott.ssa Eva Ferrara; Prof. Amalia Schiavetti e Dott. Giulia Varrasso presso il servizio di Day Hospital, la UOC di Oncoematologia Pediatrica presenta una dotazione assistenziale di 10 posti letto di degenza ordinaria, il day hospital di 3 posti letto, l'ambulatorio divisionale e un laboratorio di Oncologia sperimentale. L'afflusso di pazienti ha riportato un progressivo incremento annuale nel corso del tempo fino ad attestarsi sui 50-60 nuovi casi l'anno, con particolare incidenza di tumori del sistema nervoso centrale (20%) e di neuroblastomi (sistema nervoso auto-

nomo), tumori di Wilms (che colpisce il tessuto renale), sarcomi dei tessuti molli e dei tessuti ossei, linfomi.

L'attività di reparto degli ultimi dieci anni mostra un afflusso costante di circa 550 ricoveri l'anno. La provenienza dei ricoveri è per il 60% dalla Regione Lazio, per il 30% dalle altre regioni italiane e per il 10% dalle aree extra-Italia (Magreb, Palestina, Iraq, ex-Jugoslavia, Romania, Polonia, Cecoslovacchia, Ucraina). L'occupazione dei letti è costantemente superiore all'80% e si registra un turnover di pazienti molto intenso (degenza media 5,5 giorni).

Il Day-Hospital registra una frequenza di 800 accessi l'anno per la terapia ed il follow-up, collaborando lodevolmente all'operatività della UOC.

Nel nostro reparto si effettuano terapie all'avanguardia per tutti i tipi di tumori solidi infantili (Tumori del Sistema Nervoso Centrale, Neuroblastomi, Tumori di Wilms, Retinoblastomi, Sarcomi dei Tessuti Molli, Sarcomi Ossei, Tumori Epatici, Tumori Germinali, Linfomi ed altri) anche per quelli in stadio avanzato dove si applica la metodica delle alte dosi di farmaci seguite dal trapianto



Prof. Anna Clerico

di cellule staminali che prevede il ricovero del bambino in camera sterile. Inoltre, per i tumori cerebrali, il nostro gruppo di studio ha sperimentato e pubblicato un protocollo chemioterapico che è stato adottato a livello nazionale ed internazionale (protocollo Jet). Nel 1999 abbiamo avviato un programma di trapianti autologhi di cellule staminali ematopoietiche periferiche, per i casi in stadio avanzato e portati in remissione completa secondo i protocolli vigenti in ambito nazionale e internazionale. I risultati ottenuti sono in linea con quelli dei principali centri italiani e stranieri. Infatti il servizio

mantiene proficui rapporti di collaborazione scientifica con i più importanti centri italiani, europei e statunitensi ed i protocolli terapeutici adottati fanno parte di protocolli internazionali. A riprova di questo nel 1990 il Servizio di Oncologia Pediatrica diretto dal Prof. M. A. Castello è stato designato dalla Società Internazionale di Oncologia Pediatrica ad organizzare il XXII Congresso Internazionale di Oncologia Pediatrica a Roma, congresso che ha visto affluire nella nostra città le più importanti personalità scientifiche internazionali nel campo della oncologia pediatrica ed ha registrato un notevole consenso scientifico. Inoltre l'attività assistenziale dell'Oncologia Pediatrica è strettamente correlata per motivi clinici di collaborazione con la Terapia Intensiva pediatrica. Infatti nell'immediato post-operatorio i bambini affetti da un tumore pediatrico, specialmente tumori cerebrali o maxillo-facciali che ci vengono trasferiti dai rispettivi dipartimenti di questo Policlinico, devono essere ricoverati in terapia intensiva pediatrica e poi trattati con chemioterapia nel nostro reparto. Allo stesso modo c'è un interscambio di casi clinici con la terapia intensiva pediatrica, quando bambini in trattamento per malattie degenerative, insufficienza respiratoria, sofferenze neonatali gravi dopo la fase acuta di assistenza con ventilazione meccanica, escono dal coma farmacologico, vengono trasferiti per una stabilizzazione delle condizioni cliniche nel reparto di Oncologia Pediatrica.

Una fucina di attività d'avanguardia

Tutti i medici afferenti alla UOC partecipano alle attività assistenziali dei turni di rientro in reparto. Tutti i medici sono inseriti nei turni di guardia divisionali del Dipartimento. Il Dott. C. Cappelli, la Dott.ssa G. Varrasso, la Dott.ssa A. De Grazia, la Dott.ssa M. Pa-

iano e la Dott.ssa E. Ferrara sono inoltre inseriti nei turni di guardia interdivisionali del Dipartimento e nei turni di guardia del DEA pediatrico.

Il Prof. Carlo Dominici è responsabile del servizio "Diagnostica e terapie oncologiche mirate in Pediatria" appartenente alla UOC. In tale ambito è responsabile delle molteplici procedure di laboratorio necessarie per la diagnosi, stadiazione, la stratificazione prognostica e il monitoraggio della risposta al trattamento dei pazienti affetti da tumore solido afferenti alla UOC. Tale servizio funziona inoltre da riferimento anche per altre istituzioni della Regione Lazio e della Regione Umbria.

La Prof.ssa Amalia Schiavetti, responsabile del Day Hospital, segue programmi specifici di follow-up dei bambini guariti fino all'età adulta, valutando l'evoluzione clinica e l'inserimento nella vita sociale.

Il Dott. Carlo Cappelli si occupa dell'assistenza specifica dei bambini sottoposti a trapianto di cellule staminali. Fino ad oggi sono stati effettuati 152 trapianti. Il numero di queste terapie è aumentato di pari passo con tutta l'attività del reparto.

La Dott.ssa Varrasso è referente per le malattie rare attribuite all'Oncologia Pediatrica. Il nostro reparto ha il riconoscimento di "centro di riferimento" della Regione Lazio per il tumore di Wilms, la poliposi familiare di Peutz-Jeghers e le anomalie vascolari trattabili con il propranololo.

La Dott.ssa De Grazia, lavora ad un progetto dal titolo: "Studio diagnostico e clinico del neuroblastoma: individuazione di microRNA alla diagnosi come potenziali target terapeutici: applicazioni cliniche".

La Dott.ssa Paiano è impegnata su un progetto dal titolo: "Correlazioni tra profilo di espressione dei microRNA alla diagnosi e caratteristiche clinico-biologiche nel rhabdomyosarcoma in età pediatrica: applicazioni terapeutiche".

La Dott.ssa Ferrara lavora a un progetto dal titolo: "Studio diagnostico e clinico del glioblastoma nell'infanzia: individuazione di recettori come potenziali target terapeutici" nell'ambito della Linea Progettuale "interventi per

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

l'implementazione della Rete per le malattie rare e la promozione della rete nazionale dei tumori rari".

Collabora con il nostro gruppo, per quanto riguarda l'aspetto psicologico, la Dott.ssa Marina Manzo, nell'ambito di un progetto per "l'umanizzazione delle cure".

Anna Clerico

SOSTEGNO "IO, DOMANI"

L'Associazione "Io, Domani...", che da oltre 30 anni opera a favore di questo centro, ha contribuito insieme alla Fondazione Vodafone Italia, alla Fondazione Sapienza ed al Policlinico Umberto I alla ristrutturazione del reparto (nell'ambito di un progetto deliberato dalla Regione Lazio) che è stato inaugurato nel Febbraio 2014.

L'Associazione "Io, Domani...", inoltre, sostiene il laboratorio di Ricerca di Oncologia sperimentale diretto dal Prof. Dominici mediante una donazione an-



FARMACI AD USO PEDIATRICO

IL PARLAMENTO EUROPEO LAVORA A UNA RISOLUZIONE PER CAMBIARE IL REGOLAMENTO 78/7

Chiede che l'industria farmaceutica non possa più eludere l'obbligo di testare tutti i nuovi farmaci sia sugli adulti che sui bambini

Una mozione approvata dal Parlamento Europeo chiede alla Commissione di apportare modifiche al Regolamento sui medicinali per uso pediatrico. Approvata durante la sessione plenaria tenutasi a Strasburgo lo scorso dicembre, la risoluzione è stata presentata da alcuni europarlamentari fra cui gli italiani Giovanni la Via ed Elena Gentile. Secondo il piano di investigazione pediatrica (PIP), le aziende farmaceutiche sono obbligate a testare tutti i nuovi farmaci sia sui bambini che sugli adulti tranne nel caso in cui l'azienda stia sviluppando un medicinale per un tipo di tumore che colpisce solo gli adulti ma non i bambini.

Questa deroga, però, può rallentare la ricerca di nuove cure in oncologia pediatrica, perché i farmaci sperimentali potrebbero essere

efficaci per il trattamento di altri tipi di tumore infantile. Ad esempio, un nuovo farmaco per il cancro del polmone negli adulti può

3



DELL'ASSOCIAZIONE "I... AL REPARTO



nuale al Dipartimento di Pediatria, finalizzata a ricerche oncologiche, condotte dalla Dott.ssa Francesca Meggiore. Inoltre dal 2016 la onlus ha inaugurato una casa alloggio per l'accoglienza temporanea di una famiglia durante le terapie di day hospital per i non residenti.

portare benefici ai bambini con neuroblastoma. Questa risoluzione prevede anche ulteriori incentivi per condurre delle sperimentazioni cliniche. La mozione è stata accolta con favore da Unite2Cure, Cancer Research UK e dalla Società Europea di Oncologia Pediatrica (SIOPE) che insieme rappresentano la voce di genitori, medici e ricercatori nella lotta ai tumori infantili. Sono 6.000 i giovani europei che perdono la vita ogni anno a causa dei tumori. È fondamentale favorire ricerca e sviluppo di nuovi farmaci antitumorali per i bambini.

LE ASSOCIAZIONI EUROPEE IN LOTTA CONTRO IL CANCRO INFANTILE SI SONO DATE APPUNTAMENTO A ROMA

A maggio il convegno della Childhood Cancer International

4

Fare rete, per trasmettere le buone pratiche tra una realtà e un'altra nei diversi paesi europei: è questo il tema principale con cui si sono date appuntamento le principali associazioni di genitori che operano in Europa sul fronte dei tumori pediatrici.

Si raduneranno infatti in occasione dell'8° Convegno Europeo della Childhood Cancer International (CCI – rete mondiale di 183 associazioni locali e nazionali, guidate da genitori, provenienti da 93 paesi e 5 continenti) che sarà ospitato dalla FIAGOP Onlus - Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncematologia Pediatrica, spiega il presidente Fiagop Angelo Ricci. L'evento si terrà presso l'HOTEL QUIRINALE a Roma il 12 -13 -14



Maggio 2017. Il tema centrale è, appunto, "Collegare l'Europa".

Oltre a stimolanti sessioni utili alle Associazioni ad acquisire nuove conoscenze, scoprire programmi replicabili e approcci per migliorare lo sviluppo di iniziative nelle nostre organizzazioni, il Convegno prevede alcune importanti sessioni dedicate ai guariti, ovvero gli 'ex-

pazienti' oncologici che hanno vinto la loro battaglia con il tumore ma che quasi sempre portano i segni della dura lotta che hanno dovuto ingaggiare contro il loro male.

Il tema dei guariti, spiega Ricci, è un argomento non ancora sufficientemente sviluppato in Italia. Sarà per tutti certamente una esperienza molto interessante, con l'auspicio che i sempre più numerosi guariti italiani arrivino a prendere consapevolezza del loro ruolo, dei loro diritti e della loro possibilità di contribuire, con le loro esperienze, alla crescita del mondo dell'ematoncologia pediatrica. Alla base di tutto questo sta la consapevolezza che simili lotte non si vincono se non si affrontano unendo le forze e condividendo le esperienze.

XV GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Tanti i palloncini volati in cielo per giornata mondiale che si è tenuta il 15 febbraio nelle principali piazze italiane, presente anche "Io, domani...":

Liberati in aria in contemporanea nelle principali città italiane 12.500 palloncini.

Un'iniziativa simbolica per celebrare la XV Giornata mondiale contro il cancro infantile, iniziativa ideata da Childhood Cancer International (CCI), rete mondiale di 183 associazioni locali e nazionali, guidate da genitori, provenienti da 93 paesi e 5 continenti e promossa nel nostro paese dalla Fiagop.



L'obiettivo è stato far conoscere le problematiche che i bambini e gli adolescenti colpiti da tumore, insieme alle loro famiglie, si trovano quotidianamente ad affrontare.

In Italia, circa 1.380 bambini e 780 adolescenti si ammalano di tumore ogni anno.

E se il trend con cui si ammalano i più piccoli resta ancora stabile, per gli adolescenti continua drammaticamente a salire, registrando un +2% all'anno.



SCOPERTA MOLECOLA CHE METTE KO 5 AGGRESSIVI TUMORI DELL'INFANZIA

È un anticorpo che avvia un attacco mirato

Nuove speranze nella lotta a gravi tumori dell'infanzia: c'è un anticorpo che ha la potenzialità di sbaragliare ben 5 tipi di tumori pediatrici del cervello e che potrebbe davvero aprire una promettente alternativa terapeutica per quelli che sono

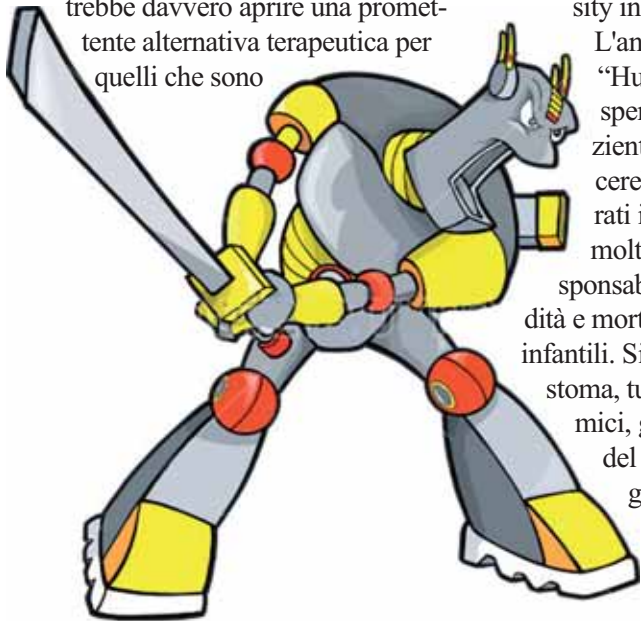
i tumori più cattivi nei bambini. È quanto suggerisce una ricerca pubblicata sulla rivista *Science Translational Medicine* e condotta da scienziati della Stanford University in California.

L'anticorpo si chiama "Hu5F9-G4" ed è già in sperimentazione su pazienti adulti per tumori non cerebrali. I tumori considerati in questo studio sono molto aggressivi e sono responsabili della più alta morbilità e mortalità tra tutti i tumori infantili. Si tratta di medulloblastoma, tumori neuroectodermici, gliomi intrinseci diffusi del ponte encefalico, glioblastomi, tumori teratoidi rabdoidi atipici.

L'anticorpo non fa altro che

eliminare una molecola 'tag', chiamata CD47 e presente solo sulla superficie delle cellule malate. Eliminando questa etichetta (che dà un messaggio al corpo del tipo 'non mi mangiare'), cellule 'spazzino' del corpo – i macrofagi – riescono a riconoscere le cellule tumorali e le divorano.

Testato su topolini con le cinque forme tumorali pediatriche, l'anticorpo ha mostrato di fermare la crescita dei tumori e anche la formazione di metastasi tumorali del medulloblastoma che non lasciano mai scampo al piccolo paziente. La sicurezza e la precisione con cui lavora l'anticorpo ne fanno uno strumento davvero promettente per l'oncologia pediatrica, che potrebbe costituire la base di una cura più soft e con meno effetti collaterali.



5

RICAVATI FARMACI PIÙ VELOCEMENTE CON UNA NUOVA TECNICA

I ricercatori britannici sfruttano un composto presente nei cibi piccanti

Si trova nei cibi piccanti, nelle piante e nella birra e può essere un'arma per combattere raffreddori, tumori e malaria: è il 'sesquiterpene', un composto presente in natura ma finora difficile da realizzare in laboratorio.

I ricercatori dell'università di Cardiff, hanno però trovato il modo di ricavarlo anche in laboratorio in modo molto più veloce ed economico, aumentando così la produzione di farmaci, come quelli a base di artemisia per la malaria.

Grazie a questa tecnica, è stato possibile per esempio quasi rad-

doppiare la normale produzione di artemisina, che non è disponibile in diverse parti del mondo.

"Abbiamo aperto la strada per produrre in modo sintetico l'artemisina – spiega Rudolf Allemann, uno dei ricercatori - un farmaco che serve in tutto il mondo".

I sesquiterpeni finora sono stati difficili da realizzare in laboratorio, perché il processo era molto lungo e costoso. A fare la differenza in questo caso è stato l'uso di tanti tubicini di plastica curvi, dove è stato possibile dar vita a migliaia di piccole reazioni chimiche, alla fine delle quali racco-



gliere il composto desiderato, invece della normale bottiglietta a forma di cono usata nei laboratori di chimica, utilizzata finora per ricavare questi composti.



■ SUPERSCARPE E ROBOT SOFFICI CON MATERIALE STAMPATO IN 3D

Progettato in modo da assorbire pressioni solo in una direzione

6

Superscarpe da ginnastica, robot soffici che possono cambiare forma, guanti con cui non sentire la pressione, ma anche protesi. Sono solo alcune delle possibili applicazioni del primo materiale 'speciale' stampato in 3D, la cui struttura è stata progettata in modo da assorbire urti e pressioni solo in una direzione. Descritto su Nature, è stato messo a punto nell'università del Texas dai ricercatori guidati dall'italiano Andrea Alù.

“Il materiale è stampato in 3D - ha spiegato Alù - e il modo in cui è stato progettato ne fa un meta-



materiale, ossia un materiale sintetico con proprietà che non possono essere trovate in natura”. Le applicazioni possibili sono tante, per esempio, un guanto con cui possiamo premere sugli oggetti, ma non sentire la pressione, protesi e robot soffici che possono cambiare forma. Un'altra applicazione potrebbero essere scarpe da ginnastica molto prestanti e confortevoli perché assorbono la pressione del piede ma nello stesso tempo non lo isolano dall'ambiente, perché permettono di percepire il suolo.

È SUCCESSO GRAZIE A “IO, DOMANI...”

Il 21 febbraio è stato realizzato un evento pubblicizzato per radio mirato alla raccolta fondi: “IO DOMANI canto per il futuro”, è stata un'ottima iniziativa, si sono esibiti tre cori di Roma, 2 band musicali ed una coppia con cantante accompagnata da chitarra.

I cori si chiamano “Nuovo coro Popolare”, “Coro Centonote”, “Note Controvento”. Poi a salite sul palco in favore di “Io, domani...” sono stati Old & New Rock, Somecona like U.S e Tina e Fabrizio.

PER RESTARE SEMPRE AGGIORNATI SULLE ATTIVITÀ DI “IO, DOMANI...” CERCATECI SU FACEBOOK E TWITTER



■ TANTE LE ATTIVITÀ DI “IO, DOMANI...” PER IL REPARTO

GNAM, SI MANGIA

“Io, domani...” per il mese di aprile tutte le settimane in reparto farà il “giro pizza”: verrà offerta la pizza a tutti i bambini e ai loro familiari (è una iniziativa molto gradita che “Io, domani...” ripete periodicamente ormai da parecchio tempo).



ANIMAZIONE E MAGIA

Tutte le settimane ci sarà una giornata dedicata all'animazione che prevede il momento del trucco per trasformarsi in principesse e supereroi (trucca bimbi), piccole magie, mini luna park, la caccia al tesoro, il laboratorio, sculture con palloncini e molto altro.

ARRIVA PASQUA

“Io, domani...” passerò la Pasqua insieme a te!” Per tutto il periodo prepasquale “Io, domani...” sarà impegnata nella vendita di uova di cioccolato, campane, ovetti e altro. L'iniziativa è cominciata presso Chiesa di Santa Chiara (Roma). La serie di appuntamenti con la **cioccolata solidale** di “Io, Domani...” in vista della Pasqua 2017!

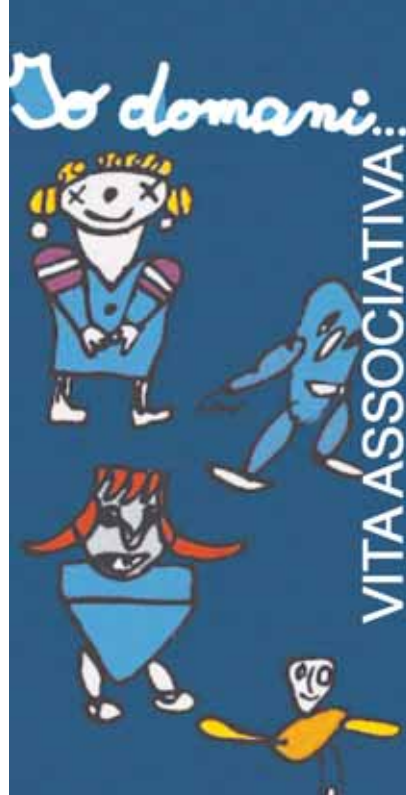
Non solo: fra le prelibatezze del nostro mercatino, vi aspettano anche le Bomboniere Solidali, ideali per Comunione e Battesimo. Come sempre, tutti i fondi raccolti saranno devoluti ai nostri progetti sui Tumori Infantili www.iodomani.it



Tanti i punti i cui viene realizzata la vendita.

Ad esempio
30 marzo presso il Cnr di piazzale Aldo Moro;
6 aprile Enav di via Salaria;
il 9 Aprile presso l'hotel Sant'Alessio all'Aventino.

Chi volesse prenotare e comprare la cioccolata e le bomboniere può rivolgersi in qualsiasi momento a:
Claudia.Castello@hotmail.it





Ricorda i momenti più belli della tua vita scegliendo
le bomboniere solidali di IO, domani...

Un matrimonio,
un battesimo,
una comunione,
un compleanno
diventano occasione
per dare aiuto,
assistenza
e migliori cure
ai bambini malati
di tumore e
alle loro famiglie.
Puoi scegliere
le tue bomboniere
visitando il sito
www.iodomani.it
oppure
contattandoci allo
06 44361240
Numero Verde
800661814

CONVOCAZIONE DELL'ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

È convocata per il giorno
Mercoledì 26 Aprile 2017
ore 10,00

in prima convocazione e
occorrendo

in seconda convocazione
Giovedì 27 Aprile 2017
ore 18,30

presso la sede di
Via Giolitti, 255

l'Assemblea Ordinaria
dei Soci dell'Associazione
"Io, domani..."

Associazione per la Lotta
contro i Tumori Infantili
con il seguente

ORDINE DEL GIORNO

- Bilancio 2016,
Preventivo 2017 e Nota
integrativa al bilancio
- Nomina dei Consiglieri
- Dimissioni di un Revisore
dei conti ed azioni
conseguenti
- Quote associative

Destinare il 5 per 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



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