



RETE ONCOLOGICA LAZIO

## PIANO DI RETE REGIONALE PER LA GESTIONE DEI TUMORI PEDIATRICI

2025

## Sommario

Sommario .....	2
Abbreviazioni .....	3
PREMESSA.....	4
GRUPPO DI LAVORO .....	6
INTRODUZIONE E RAZIONALE .....	7
Obiettivi .....	7
CONTESTO REGIONALE.....	7
INCIDENZA e DISTRIBUZIONE PER TIPO DI TUMORE.....	7
SOPRAVVIVENZA.....	10
VOLUMI DI ATTIVITÀ PER CENTRO DI DIAGNOSI E CURA.....	11
RETE REGIONALE PER LA GESTIONE DEI TUMORI PEDIATRICI .....	16
Requisiti e attività.....	17
INDICAZIONI PER L'IMPLEMENTAZIONE E IL MONITORAGGIO DELLA RETE .....	21
FORMAZIONE/INFORMAZIONE .....	22
INDICATORI PER IL MONITORAGGIO .....	23
Site Visit, Audit e Piano di Miglioramento.....	23
COINVOLGIMENTO E PARTECIPAZIONE DI CITTADINI E ASSOCIAZIONI .....	24
DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER LA DEFINIZIONE DEL PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE .....	25
Percorso diagnostico e di stadiazione .....	25
Classificazione del rischio .....	29
Decisione terapeutica .....	30
Percorso di controllo e follow-up .....	31
Continuità assistenziale e assistenza domiciliare .....	32
Cure palliative pediatriche.....	34
Percorsi di transizione .....	36

## Abbreviazioni

Abbreviazione	Significato
AIEOP	Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica
AP	Anatomia Patologica
CAD	Centro di Assistenza Domiciliare
COT	Centrale Operativa Territoriale
COT-A	Centrale Operativa Territoriale Aziendale
COT-D	Centrale Operativa Territoriale Distrettuale
CRO	Centro di Riferimento Ospedaliero
CdC	Casa della Comunità
FSE	Fascicolo Sanitario Elettronico
MDT	Gruppo Multidisciplinare
MMG	Medico di Medicina Generale
NAD	Nutrizione Artificiale Domiciliare
PACO	Punto Oncologico di Accesso e di Continuità di Cura
PAI	Piano di Assistenza Individuale
PLS	Pediatra di Libera Scelta
PUA	Punto Unico di Accesso
QoL	Qualità della Vita
RNTR	Rete Nazionale Tumori Rari
ROL	Rete Oncologica Regionale
RTLI	Registro Tumori Infantili
ReNCaM	Registro Nominativo delle Cause di Morte
SDO	Scheda di Dimissione Ospedaliera
SIAPEC	Società Italiana di Anatomia Patologica e Citologia
SNC	Sistema Nervoso Centrale
UVMD	Unità Valutativa Multidimensionale

## Ambiti di applicazione della rete regionale per la gestione dei tumori pediatrici

A CHI	Tutti gli operatori coinvolti in processi clinico-assistenziali rivolti alla diagnosi, terapia, presa in carico socio-assistenziale, follow-up e cure palliative dei tumori in età pediatrica (0-18 anni, elevabili fino a 25 anni nel caso di tumori tipici dell'età pediatrica)
DOVE	Strutture ospedaliere e territoriali coinvolte in processi clinico-assistenziali rivolti alla diagnosi, terapia, follow-up, presa in carico socio-assistenziale e cure palliative dei tumori in età pediatrica
QUANDO	Durante tutto il percorso diagnostico-terapeutico e nel follow-up

## PREMESSA

Le linee di indirizzo della Rete Oncologica Regionale (ROL) del Lazio per il 2023, approvate con la Determinazione n. G01829 del 14 febbraio 2023, mirano a definire un modello organizzativo efficiente e integrato per la gestione dei pazienti oncologici nella regione. Gli obiettivi sono:

- Migliorare la qualità e l'efficacia dell'assistenza oncologica
- Garantire l'equità di accesso alle cure
- Promuovere la prevenzione e la diagnosi precoce
- Ottimizzare i percorsi di cura e l'integrazione tra i diversi livelli assistenziali
- Definire e successivamente implementare modelli organizzativi di rete per l'attuazione dei PDTA

I PDTA e piani di rete sono considerati strumenti fondamentali per garantire un'assistenza oncologica omogenea e di qualità sul territorio regionale. Definiscono il percorso assistenziale del paziente, dalla diagnosi, al trattamento e al follow-up e, laddove appropriato, il percorso di prevenzione e di sorveglianza, assicurando la continuità delle cure.

I piani di rete regionali dovranno essere integrati nell'organizzazione della rete, definendo i ruoli e le responsabilità dei diversi professionisti e strutture coinvolte. Essi individuano i Centri di Riferimento e descrivono gli strumenti per la gestione del percorso e della continuità assistenziale, i collegamenti strutturali e le figure di riferimento.

Il presente piano di rete va integrato con il documento “Collegamenti fra i nodi della Rete Oncologica della regione Lazio (ROL) e Operatività Punto Oncologico di Accesso e di Continuità di Cura (PACO)” che intende fornire linee operative utili per la razionalizzazione dei collegamenti tra i nodi della rete e tra ospedale e territorio.

La ROL si impegna a garantire un accesso rapido ed efficace ai percorsi di diagnosi e cura per i pazienti oncologici, bilanciando l'accesso ai Centri di Riferimento Ospedalieri (CRO) con la gestione delle cure in prossimità, attraverso l'istituzione dei PACO presso ogni ASL e CRO, la definizione di gruppi multidisciplinari per sede tumorale, la collaborazione tra CRO e ASL per la continuità terapeutica del paziente.

Nell'ambito delle attività della ROL sono stati avviati i lavori per la revisione/definizione dei piani di rete per patologia oncologica con la seguente metodologia:

- Individuazione delle patologie oncologiche oggetto di sviluppo del piano sulla base dei dati di incidenza, mortalità, specificità della patologia;
- Individuazione di due professionisti *facilitatori* che supportino le attività regionali relative al gruppo di lavoro multiprofessionale/multidisciplinare redazionale e che definiscano l'agenda dei lavori;
- Sviluppo della proposta di piano di rete;
- Revisione da parte dei componenti dei gruppi multidisciplinari regionali e da referee esterni;
- Condivisione con il Coordinamento strategico regionale per l'approvazione del Piano di rete.

La riorganizzazione della Rete Oncologica Regionale, nelle diverse fasi del percorso, deve tener conto della più ampia reingegnerizzazione dei processi relativi alla continuità delle cure tra diversi setting assistenziali. Il PNRR Missione 6 ed il DM 77/2022, recepiti con la DGR 643/2022, include prioritariamente il rafforzamento dell'assistenza distrettuale e delle cure intermedie, ovvero l'implementazione di processi di presa in carico e di integrazione socio-sanitaria che riducano la complessità clinica e organizzativa, migliorino le prestazioni erogate sul territorio anche grazie al potenziamento e alla creazione di strutture e presidi territoriali.

La riorganizzazione della Rete Oncologica Regionale, nelle diverse fasi del percorso, deve tener conto della più ampia reingegnerizzazione dei processi relativi alla continuità delle cure tra diversi setting assistenziali. Il PNRR Missione 6 ed il DM 77/2022, recepiti con la DGR 643/2022, include prioritariamente il rafforzamento dell'assistenza distrettuale e delle cure intermedie, ovvero l'implementazione di processi di presa in carico e di integrazione socio-sanitaria che riducano la complessità clinica e organizzativa, migliorino le prestazioni erogate sul territorio anche grazie al potenziamento e alla creazione di strutture e presidi territoriali.

Si inserisce in tale contesto il modello di Transitional Care, riferito ad un approccio assistenziale che faciliti la continuità delle cure tra diversi setting, garantendo che i pazienti ricevano cure appropriate e coordinate durante le transizioni. Le Linee di Indirizzo Operativo per l'attività della Centrale Operativa Territoriale (COT) rappresentano il riferimento per i percorsi di continuità assistenziale dal ricovero ospedaliero in acuzie alle aree di post acuzie, delle cure intermedie e della salute mentale<sup>1 2</sup>. Successivamente all'implementazione del modello a partire dal ricovero ospedaliero (percorso top-down: da ospedale verso strutture intermedie e territorio), si prevede l'attivazione dei servizi territoriali e intermedi-ospedalieri tramite COT (percorso bottom-up) anche direttamente dai medici di medicina generale e pediatri di libera scelta e dagli altri servizi territoriali (Specialistica Ambulatoriale, CdC, PUA).

Sono inoltre stati approvati gli atti regionali inerenti al *Modello organizzativo per Le Cure Palliative Simultanee<sup>3</sup>* e *Modello organizzativo per Le Cure palliative ospedaliere<sup>4</sup>*.

Strumenti di supporto alle attività di connessione tra i nodi della rete, in fase di implementazione sono:

- La piattaforma SINFONIA in uso attualmente in regione Campania, che permetterà ai medici/specialisti/MMG di segnalare un sospetto diagnostico ai centri dotati di gruppo multidisciplinare, anche per il tramite del PACO al fine di una tempestiva presa in carico;
- Il potenziamento dei servizi di telemedicina previsti nell'ambito della Missione 6 del PNRR, tra i quali l'estensione ai reparti della piattaforma ADVICE di teleconsulto, attualmente in uso nelle strutture dell'emergenza e l'avvio della Infrastruttura Regionale di Telemedicina, da utilizzare per aumentare la disponibilità di televisite di controllo per il follow-up dei pazienti;
- La completa implementazione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE).

---

<sup>1</sup> Deliberazione 17 luglio 2025, n. 621 Approvazione delle Linee di indirizzo finalizzate al miglioramento della Governance per gli aspetti organizzativi e gestionali delle Centrali Operative della Regione Lazio. Implementazione dei processi di Transitional Care.

<sup>2</sup> Determinazione 8 gennaio 2025, n. G00128 "Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza -M6C1 1.2.2.1 Centrali Operative Territoriali - Approvazione dei documenti descrittivi dei flussi operativi e relativi flow chart dei processi regionali del Piattaforma informatica - Transitional Care"

<sup>3</sup> Determinazione 7 novembre 2025, n. G14720. Approvazione del documento tecnico "Modello organizzativo per le Cure Palliative Simultanee".

<sup>4</sup> Determinazione 11 novembre 2025, n. G14930 Approvazione del documento tecnico "Le Cure Palliative in Ospedale: Inquadramento Strategico e Modelli di Integrazione nella Regione Lazio".

## GRUPPO DI LAVORO

Sara Farchi, Carmelina Guerrera, Teresa Gamucci, Silvia Scalmana, Sergio Ribaldi, Fabiana Troisi, Alessandra Montesi (Regione Lazio)

Daniela D'Ippoliti, Enrica Santelli (Dipartimento di Epidemiologia SSR Lazio)

Marta Ciofi degli Atti

Direzione Sanitaria, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Angela Mastronuzzi

Oncoematologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Rita Alaggio

Anatomo patologa, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Loredana Amoroso

Oncoematologia Pediatrica,, Policlinico Umberto I

Laura Diaco

Associazione Peter Pan

Rita Lucchetti

Coordinamento oncologico ASL Roma 1

Teresa Mazzone

Pediatra di Libera Scelta

Antonio Ruggiero

Oncoematologia Pediatrica, Fondazione PU Policlinico Gemelli

Michele Salata

Palliativista, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Gianpaolo Spinelli

Oncologo, ASL Latina

Paolo Viti

Associazione Io Domani

## INTRODUZIONE E RAZIONALE

### Obiettivi

L'attuazione della rete regionale per la gestione dei tumori pediatrici (RRTP) 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. Grazie alla collaborazione tra strutture ospedaliere e territoriali, la rete ha l'obiettivo di assicurare un approccio multidisciplinare e personalizzato, fondamentale per migliorare i risultati clinici e la qualità della vita dei pazienti pediatrici affetti da patologie onco-ematologiche.

### CONTESTO REGIONALE

Nella regione Lazio la fonte dei dati sui tumori pediatrici è rappresentata dal Registro Tumori Infantili (RTLI) istituito nel 2015 (LR n.7, 2015) dedicato alla fascia di popolazione residente di età 0-19 anni.

Il RTLI copre una popolazione di oltre 1.000.000 di residenti di età 0-19 anni, pari a circa il 18% della popolazione residente nel Lazio e al 9,6% della popolazione infantile italiana. Le basi dati utilizzate per identificare i casi incidenti di tumore infantile sono rappresentate dai flussi delle schede di dimissione ospedaliera (SDO), dai referti dei servizi di anatomia patologica (AP), dal Registro nominativo delle cause di morte (ReNCaM), a cui si aggiunge, come ulteriore fonte informativa, la banca dati dell'Associazione italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP, Mod.1.01). Attualmente, sono disponibili i dati sui casi di tumori pediatrici diagnosticati nei residenti nella Regione Lazio nel periodo 2009-2020.

### INCIDENZA e DISTRIBUZIONE PER TIPO DI TUMORE

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% (n. 2006) ha ricevuto una diagnosi nella fascia di età 0-14 anni, e il 35% (n. 1071) nella fascia di età 15-19 anni.

Nella fascia di età 0-14 anni si osserva un tasso standardizzato di incidenza pari a 209,3 ( $\times 1,000,000$ ) (IC 95%: 200.4-218.7), mentre il tasso nella fascia 15-19 anni è pari a 333.6 ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%: 313.6-353.5). 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, con un tasso di incidenza pari a 64.0 ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%: 59.1-69.2) e 111 casi nella fascia 15-19 anni con un tasso pari a 34.6 ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%:28.1-41); mentre sono stati osservati 276 casi di linfomi nella fascia 0-14 anni e 319 nella fascia 15-19 anni, corrispondenti rispettivamente ad un tasso di incidenza pari a 29.1 ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%:25.8-32.7) e 99.4 ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%: 88.5-110.3). Nel periodo in esame si osservano 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 si registrano 641 casi, ma la frazione attribuibile ai tumori del SNC è pari al 14.5% (93 casi). I tassi di incidenza per gli altri tumori solidi sono 69.5 ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%: 64.4-75) nei bambini (0-14 anni) e 170.7 ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%: 156.4-185) negli adolescenti (15-19 anni). (Tabella 1).

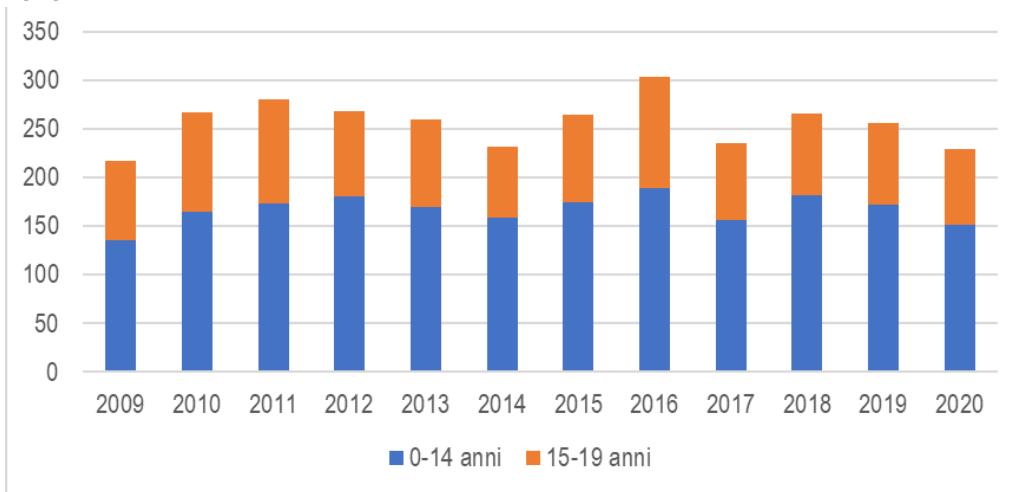
I dati per tipo di tumore sono riportati in tabella 2, mentre la distribuzione dei casi per anno nelle due fasce di età è illustrata in figura 1 e mostra un andamento abbastanza costante nel periodo 2009-2020.

L'analisi dell'incidenza per tipo di tumore mostra che nei bambini (0-14 anni) i tumori più frequenti sono le leucemie (30.9%), i tumori del SNC (22.3%) e i linfomi (13.8), mentre negli adolescenti si osserva una diversa distribuzione dei casi e i tumori più frequenti sono i carcinomi e altre neoplasie maligne epiteliali (32%), i linfomi (29.8%), le leucemie (10.4%) (figura 2).

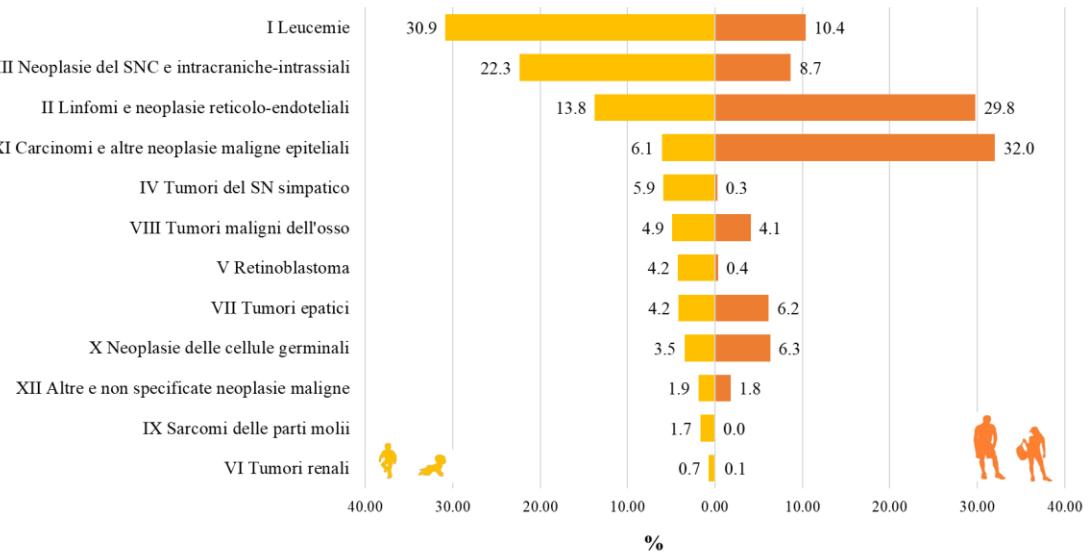
*Tabella 1. Distribuzione dei casi di tumori ematologici e solidi pediatrici nella regione Lazio e tassi di incidenza standardizzati, periodo 2009-2020*

Tipi di tumore (ICCC3)	Lazio, 2009-2020									
	N. Casi Totali	Rapp. (M:F)	Età media alla diagnosi	Tasso std 0-14 anni ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%)		N. Casi Totali	Rapp. (M:F)	Età media alla diagnosi	Tasso std 15-19 anni ( $\times 1,000,000$ ) (IC95%)	
Tutti i tumori	2,006	1.2	6.7	209.3	(200.4-218.7)	1,071	1.0	17.2	333.6	(313.6-353.5)
Tumori ematologici	895	1.4	6.6	93.1	(87.1-99.4)	430	1.2	17.1	133.9	(121.3-146.6)
Tumori del SNC	448	1.2	6.9	46.8	(42.7-51.4)	93	1.5	16.8	29.0	(23.1-34.9)
Altri tumori solidi	663	1.0	6.6	69.5	(64.4-75)	548	0.9	17.3	170.7	(156.4-185)

*Figura 1. Tassi di incidenza per anno e fascia di età dei tumori pediatrici nella Regione Lazio, periodo 2009-2020*



*Figura 2. Incidenza proporzionale dei tumori in età pediatrica nella Regione Lazio per fascia di età, anni 2009-2020*



*Tabella 2. Distribuzione dei casi di tumori pediatrici per tipo di tumore nella regione Lazio e tassi di incidenza standardizzati, periodo 2009-2020*

Tipi di tumore (ICCC3)	Lazio, 2009-2020									
	N. Casi Totali	Rapp. (M:F)	Età media alla diagnosi	Tasso std 0-14 anni		N. Casi Totali	Rapp. (M:F)	Età media alla diagnosi	Tasso std 0-14 anni	
				(× 1,000,000) (IC95%)					(× 1,000,000) (IC95%)	
Tutti i tumori	2,006	1.2	6.7	209.3	(200.4-218.7)	1,071	1.0	17.2	333.6	(313.6-353.5)
I Leucemie	619	1.2	5.8	64.0	(59.1-69.2)	111	1.6	16.9	34.6	(28.1-41)
Ia Leucemia Linfoides	487	1.4	5.5	50.1	(45.9-54.8)	53	2.1	16.5	16.5	(12.1-21)
Ib Leucemia mieloide acuta	96	0.7	6.5	10.0	(8.2-12.3)	35	0.9	17.1	10.9	(7.3-14.5)
II Linfomi e neoplasie reticollo-endoteliali	276	1.8	8.3	29.1	(25.8-32.7)	319	1.1	17.1	99.4	(88.5-110.3)
IIa Linfoma di Hodgkin	94	1.5	11.1	10.0	(8.2-12.3)	228	1.0	17.1	71.0	(61.8-80.2)
IIb-IIc Linfoma di non Hodgkin	106	2.3	8.2	11.1	(9.2-13.5)	79	1.7	17.3	24.6	(19.2-30)
III Neoplasie del SNC/intracraniche-intrassiali	448	1.2	6.9	46.8	(42.7-51.4)	93	1.5	16.8	29.0	(23.1-34.9)
III Neoplasie maligne del SNC/intracraniche-intrassiali	210	1.1	6.6	21.9	(19.1-25.1)	42	1.8	17.2	13.1	(9.1-17)
IIIc Tumori embrionali/e intracranici	71	1.0	6.7	7.4	(5.9-9.4)	11	4.5	16.7	3.4	(1.4-5.5)
IV Tumori del SN simpatico	118	1.0	2.0	12.2	(10.2-14.6)	3	2.0	16.7	0.9	(-0.1-2)
V Retinoblastoma	34	0.9	1.6	3.5	(2.5-4.9)				0.0	(0-0)
VI Tumori renali	85	0.8	3.8	8.7	(7-10.7)	4	1.0	17.8	1.2	(0-2.5)
VII Tumori epatici	14	1.0	3.7	1.5	(0.9-2.5)	1	.	16.0	0.3	(-0.3-0.9)
VIII Tumori maligni dell'osso	84	1.2	9.9	8.9	(7.2-11.1)	66	1.8	16.9	20.6	(15.6-25.5)
VIIIa Osteosarcoma	29	1.6	11.5	3.1	(2.2-4.5)	31	1.6	16.7	9.7	(6.3-13.1)
VIIIc Sarcoma di Ewing	38	1.0	9.6	4.0	(2.9-5.5)	24	1.7	17.2	7.5	(4.5-10.5)
IX Sarcomi delle parti molli	98	1.6	8.0	10.3	(8.5-12.6)	44	1.6	17.2	13.7	(9.7-17.8)
IXa Rabdomiosarcoma	44	1.3	7.0	4.6	(3.4-6.2)	10	1.5	16.1	3.1	(1.2-5)
X Neoplasie delle cellule germinali	70	0.7	7.8	7.4	(5.9-9.4)	68	5.8	17.6	21.2	(16.1-26.2)
XI Carcinomi e altre neoplasie maligne epiteliali	122	0.7	11.0	13.0	(10.9-15.6)	343	0.5	17.4	106.8	(95.5-118.1)
XIb Carcinoma della tiroide	46	0.4	11.5	4.9	(3.7-6.6)	198	0.3	17.5	61.7	(53.1-70.3)
XId Melanoma	30	1.7	11.4	3.2	(2.2-4.6)	73	0.7	17.3	22.7	(17.5-28)
XII Altre e non specificate neoplasie maligne	38	0.9	5.9	4.0	(2.9-5.5)	19	2.8	17.2	5.9	(3.3-8.6)

## SOPRAVVIVENZA

I dati del RTLI riferiti al periodo 2009-2018 sono stati utilizzati per stimare la sopravvivenza su un periodo di *follow-up* di 5 anni dalla diagnosi ed è stato accertato lo stato in vita al 31/12/2023.

I risultati dell'analisi di sopravvivenza per tutti i tumori mostrano una sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi dell'86% nella fascia di età 0-14 anni e dell'88% nella fascia di età 0-19 anni (Tabella 3). Sebbene l'analisi per tipo di tumore indichi una sopravvivenza generalmente più alta nei bambini rispetto agli adolescenti, il dato complessivo appare influenzato dalla maggiore incidenza, nella fascia 15-19 anni, di tumori con prognosi favorevole, quali melanomi e tumori della tiroide, caratterizzati da una sopravvivenza a 5 anni rispettivamente del 93% e del 98%. In particolar modo, per i tumori ematopoietici la sopravvivenza a 5 anni è pari al 90% sia nei bambini che negli adolescenti, mentre si osserva una sopravvivenza più bassa per le leucemie pari a 87%, sia nella fascia di età pediatrica che adolescenziale, e più alta per i linfomi, 97% nei bambini e 92% negli adolescenti. Nei tumori del SNC, la sopravvivenza a 5 anni è del 79% nei bambini e si riduce al 74% circa negli adolescenti. Per i tumori solidi si osserva una sopravvivenza pari a 86% nei bambini e 88% negli adolescenti, e questo risultato potrebbe essere influenzato proprio dalla maggiore frequenza dei tumori tiroidei e melanomi in questa fascia di età.

I dati della sopravvivenza per i diversi anni dalla diagnosi sono riportati nella tabella 3.

*Tabella 3. Sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi, 2009-2018*

Tutti i tumori

Anni dalla diagnosi	0-14 anni		15-19 anni	
	Sopravvivenza %	IC 95%	Sopravvivenza %	IC 95%
1	94.7	93.5 - 95.7	95.5	93.9 - 96.7
2	91.0	89.6 - 92.3	92.3	90.4 - 93.9
3	88.8	87.2 - 90.2	90.1	88.0 - 91.9
4	87.3	85.6 - 88.8	88.9	86.7 - 90.8
5	86.1	84.4 - 87.7	88.1	85.8 - 90.1

I-II: Tumori del sistema ematopoietico

Anni dalla diagnosi	0-14 anni		15-19 anni	
	Sopravvivenza %	IC 95%	Sopravvivenza %	IC 95%
1	95.4	93.6 - 96.7	96.2	93.7 - 97.8
2	92.5	90.4 - 94.2	93.6	90.5 - 95.6
3	91.7	89.5 - 93.5	92.5	89.3 - 94.7
4	90.7	88.4 - 92.5	91.7	88.4 - 94.1
5	90.1	87.8 - 92.0	90.9	87.4 - 93.4

I Leucemie

Anni dalla diagnosi	0-14 anni		15-19 anni	
	Sopravvivenza %	IC 95%	Sopravvivenza %	IC 95%
1	94.3	92.0 - 96.0	93.8	86.8 - 97.2
2	90.3	87.5 - 92.6	89.7	81.7 - 94.3
3	89.4	86.4 - 91.7	87.6	79.2 - 92.8
4	87.9	84.8 - 90.4	86.6	78.0 - 92.0
5	87.3	84.1 - 89.9	86.6	78.0 - 92.0

## II Linfomi

Anni dalla diagnosi	0-14 anni		15-19 anni	
	Sopravvivenza %	IC 95%	Sopravvivenza %	IC 95%
1	97.8	94.9 - 99.1	97.1	94.3 - 98.5
2	97.4	94.3 - 98.8	94.9	91.6 - 97.0
3	97.0	93.8 - 98.6	94.2	90.7 - 96.4
4	96.6	93.2 - 98.3	93.1	89.4 - 95.5
5	96.6	93.2 - 98.3	92.4	88.5 - 95.0

## III Tumori del SNC (comportamento benigno/maligno)

Anni dalla diagnosi	0-14 anni		15-19 anni	
	Sopravvivenza %	IC 95%	Sopravvivenza %	IC 95%
1	89.2	85.5 - 92.0	87.8	77.9 - 93.5
2	83.7	79.4 - 87.1	83.8	73.2 - 90.5
3	80.9	76.4 - 84.6	79.7	68.7 - 87.3
4	80.3	75.9 - 84.1	75.7	64.2 - 83.9
5	78.7	74.1 - 82.5	74.3	62.8 - 82.8

## IV-XII Altri tumori solidi

Anni dalla diagnosi	0-14 anni		15-19 anni	
	Sopravvivenza %	IC 95%	Sopravvivenza %	IC 95%
1	97.3	95.6 - 98.4	96.1	93.9 - 97.5
2	93.8	91.4 - 95.5	92.7	89.9 - 94.7
3	90.0	87.2 - 92.2	89.9	86.7 - 92.3
4	87.1	84.1 - 89.7	88.8	85.5 - 91.3
5	85.5	82.3 - 88.2	88.1	84.8 - 90.8

## VOLUMI DI ATTIVITÀ PER CENTRO DI DIAGNOSI E CURA

I dati del RTLI sono stati analizzati per descrivere i volumi di attività dei diversi centri di diagnosi e cura. I risultati indicano che nel periodo 2009-2020, i 2006 bambini di età 0-14 anni hanno ricevuto la diagnosi di tumore prevalentemente in 3 centri della regione, in particolare il 63.8% è stato diagnosticato presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il 12.3% presso la Fondazione Policlinico Gemelli e il 12% presso il Policlinico Umberto I, mentre 63 (3.1%) bambini residenti nella nostra regione hanno ricevuto la diagnosi fuori regione. Si osserva inoltre che circa l'11% dei pazienti diagnosticati in un centro si rivolge ad un'altra struttura per il trattamento. Circa il 99% dei pazienti che ricevono la diagnosi presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù sono trattati presso lo stesso ospedale, il quale rappresenta il maggior centro di attrazione per i pazienti che si spostano dalle altre strutture. I dati più approfonditi sui flussi tra strutture sono riportati nella tabella 4.

Analizzando le strutture di diagnosi in relazione ai diversi tipi di tumore, emerge che l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù rappresenta il principale centro diagnostico per tutte le categorie di tumore. La percentuale di diagnosi effettuate presso questa struttura varia dal 68% per i bambini con leucemia al 60% per quelli con tumori solidi. Per i tumori del SNC, il 25% dei casi è diagnosticato presso la Fondazione Policlinico Gemelli. Invece, per i tumori solidi nel loro complesso, la distribuzione tra le strutture diagnostiche risulta più eterogenea (tabella 5).

*Tabella 4. Strutture di diagnosi e cura 0-14 anni, anni 2009-2020*

Struttura di diagnosi	N.	%
01.BAMBINO GESU'	1,279	63.8
02.UMBERTO I	240	12.0
03.GEMELLI	247	12.3
04.SAN CAMILLO	47	2.3
05.IFO	13	0.7
06.SANT'ANDREA	8	0.4
07.FUORI REGIONE	63	3.1
08.ALTO IN REGIONE	109	5.4
Totale	2,006	100

L'11% dei casi diagnosticati in una struttura ospedaliera si rivolge ad un'altra struttura per il trattamento

Struttura di diagnosi	Struttura di trattamento	N.	%
01.BAMBINO GESU'	01.BAMBINO GESU'	1,261	98.6
	02.UMBERTO I	2	0.2
	03.GEMELLI	7	0.5
	07. FUORI REGIONE	7	0.5
	08.ALTO IN REG	2	0.2
02.UMBERTO I	01.BAMBINO GESU'	23	9.6
	02.UMBERTO I	208	86.7
	03.GEMELLI	2	0.8
	06.SANT'ANDREA	1	0.4
	07. FUORI REGIONE	5	2.1
	08.ALTO IN REG	1	0.4
03.GEMELLI	01.BAMBINO GESU'	33	13.4
	02.UMBERTO I	11	4.5
	03.GEMELLI	191	77.3
	04.SAN CAMILLO	1	0.4
	07. FUORI REGIONE	11	4.5
04.SAN CAMILLO	01.BAMBINO GESU'	11	23.4
	02.UMBERTO I	2	4.3
	03.GEMELLI	14	29.8
	04.SAN CAMILLO	20	42.6
05.IFO	01.BAMBINO GESU'	5	38.5
	05.IFO	8	61.5
06.SANT'ANDREA	01.BAMBINO GESU'	1	12.5
	02.UMBERTO I	1	12.5
	06.SANT'ANDREA	6	75.0
07. FUORI REGIONE	01.BAMBINO GESU'	19	30.2
	02.UMBERTO I	2	3.2
	03.GEMELLI	1	1.6
	07. FUORI REGIONE	40	63.5
	08.ALTO IN REG	1	1.6

*Tabella 5. Strutture di diagnosi per tipo di tumore nella fascia di età 0-14 anni, anni 2009-2020*

Struttura di diagnosi	I Leucemie		II Linfomi		III Tumori del SNC		IV-XII Altri tumori solidi	
	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%
01.BAMBINO GESU'	421	68.0	179	64.9	282	62.9	397	59.9
02.UMBERTO I	106	17.1	41	14.9	24	5.4	69	10.4
03.GEMELLI	39	6.3	11	4.0	113	25.2	84	12.7
04.SAN CAMILLO	10	1.6	12	4.3	1	0.2	24	3.6
05.IFO	0	0.0	1	0.4	0	0.0	12	1.8
06.SANT'ANDREA	0	0.0	2	0.7	1	0.2	5	0.8
07.FUORI REGIONE	18	2.9	8	2.9	15	3.3	22	3.3
08.ALTRO IN REG	25	4.0	22	8.0	12	2.7	50	7.5
Totale	619	100.0	276	100.0	448	100.0	663	100.0

La distribuzione dei casi per centro di diagnosi nella fascia di età 15-19 anni presenta una maggiore eterogeneità. I 1071 pazienti sono diagnosticati per circa il 17.5% dei casi presso la Fondazione Policlinico Gemelli, per circa il 17% presso l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il 15.3% presso il Policlinico Umberto I. Circa il 5% dei pazienti residenti (51 casi) riceve la diagnosi in una struttura fuori regione.

In questa fascia di età il 19% dei casi diagnosticati in una struttura ospedaliera si rivolge a un’altra struttura per il trattamento e anche se le tre strutture principali di trattamento sono l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, la Fondazione Policlinico Gemelli e il Policlinico Umberto I, si osserva una maggiore eterogeneità tra i flussi delle diverse strutture. I dati più analitici dei flussi tra strutture sono riportati nella tabella 6.

*Tabella 7. Strutture di diagnosi e cura 15-19 anni, anni 2009-2020*

Strutture di diagnosi	N.	%
GEMELLI	187	17.5
BAMBINO GESU'	181	16.9
UMBERTO I	164	15.3
IFO	70	6.5
SAN CAMILLO	50	4.7
SANT'ANDREA	40	3.7
IRCCS I.D.I.	29	2.7
OSPEDALE S. EUGENIO	27	2.5
OSP. REGINA APOSTOLORUM ALBANO LAZIALE	25	2.3
AZ. OSP. UNIV. POLICLINICO TOR VERGATA	24	2.2
OSPEDALE ISRAELITICO	19	1.8
PRESIDIO OSPEDALIERO NORD-LATINA	19	1.8
POLICL. UNIV. CAMPUS BIO MEDICO	16	1.5
AZIENDA OSP. S. GIOVANNI/ADDOLORATA ROMA	14	1.3
OSPEDALE DI BELCOLLE	14	1.3
OSPEDALE FATEBENEFRATELLI	10	0.9
OSPEDALE S. CAMILLO DE LELLIS	10	0.9
ALTRA STRUTTURA NEL LAZIO	121	11.3
STRUTTURA FUORI REGIONE	51	4.8
Totale	1,071	100.0

Per le leucemie, l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù rimane il principale centro diagnostico, con una percentuale del 35%. Per gli altri tipi di tumore, si registra un aumento delle diagnosi presso strutture non

esclusivamente pediatriche, come il Policlinico Umberto I e la Fondazione Policlinico Gemelli. Inoltre, la migrazione extraregionale risulta più marcata per i tumori solidi, raggiungendo il 7% (tabella 7).

*Tabella 8. Strutture di diagnosi per tipo di tumore nella fascia di età 15-19 anni, anni 2009-2020*

Struttura di diagnosi	I Leucemie		II Linfomi		III Tumori del SNC		IV-XII Altri tumori solidi	
	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%
01.BAMBINO GESU'	39	35.1	65	20.4	25	26.9	52	9.5
02.UMBERTO I	33	29.7	75	23.5	11	11.8	45	8.2
03.GEMELLI	17	15.3	31	9.7	27	29.0	112	20.4
04.SAN CAMILLO	5	4.5	23	7.2	5	5.4	17	3.1
05.IFO	3	2.7	13	4.1	4	4.3	50	9.1
06.SANT'ANDREA	0	0.0	10	3.1	1	1.1	29	5.3
07.FUORI REG	1	0.9	6	1.9	4	4.3	40	7.3
08.ALTRO IN REG	13	11.7	96	30.1	16	17.2	203	37.0
Totale	111	100.0	319	100.0	93	100.0	548	100.0

Il 19% dei casi diagnosticati in una struttura ospedaliera si rivolge ad un'altra struttura per il trattamento

*Tabella 9. Strutture di diagnosi e trattamento. Regione Lazio. Anni 2009-2020*

Struttura di diagnosi	Struttura di trattamento	N.	%
01.BAMBINO GESU'	01.BAMBINO GESU'	176	97.2
	03.GEMELLI	1	0.6
	07.FUORI REGIONE	1	0.6
	08.ALTO IN REGIONE	3	1.7
02.UMBERTO I	01.BAMBINO GESU'	2	1.2
	02.UMBERTO I	148	90.2
	05.IFO	3	1.8
	06.SANT'ANDREA	1	0.6
	07.FUORI REGIONE	1	0.6
	08.ALTO IN REGIONE	9	5.5
03.GEMELLI	01.BAMBINO GESU'	12	6.4
	02.UMBERTO I	1	0.5
	03.GEMELLI	158	84.5
	05.IFO	2	1.1
	06.SANT'ANDREA	4	2.1
	07.FUORI REGIONE	5	2.7
	08.ALTO IN REGIONE	5	2.7
04.SAN CAMILLO	01.BAMBINO GESU'	1	2.0
	02.UMBERTO I	1	2.0
	03.GEMELLI	4	8.0
	04.SAN CAMILLO	30	60.0
	05.IFO	5	10.0
	06.SANT'ANDREA	3	6.0
	08.ALTO IN REGIONE	6	12.0
05.IFO	01.BAMBINO GESU'	4	5.7
	05.IFO	59	84.3
	07.FUORI REGIONE	2	2.9
	08.ALTO IN REGIONE	5	7.1
06.SANT'ANDREA	01.BAMBINO GESU'	3	7.5
	02.UMBERTO I	2	5.0
	03.GEMELLI	1	2.5
	06.SANT'ANDREA	30	75.0
	07.FUORI REGIONE	2	5.0
	08.ALTO IN REGIONE	2	5.0
07.STRUTTURA FUORI REGIONE	02.UMBERTO I	4	7.8
	04.SAN CAMILLO	2	3.9
	05.IFO	3	5.9
	06.SANT'ANDREA	2	3.9
	07.FUORI REGIONE	37	72.5
	08.ALTO IN REGIONE	3	5.9
08. ALTRA STRUTTURA NEL LAZIO	01.BAMBINO GESU'	13	4.0
	02.UMBERTO I	8	2.4
	03.GEMELLI	11	3.4
	04.SAN CAMILLO	6	1.8
	05.IFO	16	4.9
	06.SANT'ANDREA	13	4.0
	07.FUORI REGIONE	17	5.2
	08.ALTO IN REGIONE	244	74.4

## RETE REGIONALE PER LA GESTIONE DEI TUMORI PEDIATRICI

Come previsto dall’Intesa sancita tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano in Conferenza Stato Regioni nella seduta del 21 settembre 2017 “Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR)” (Rep. Atti n. 158/CSR), tra cui sono inclusi i tumori pediatrici, la rete regionale per i tumori pediatrici è concepita come una rete di tipo *“hub & spoke”*, dove un centro partecipante è identificato come *“Provider”* (*hub*) o come *“User”* (*spoke*).

Il modello di rete deve essere efficace nel far fronte a una nuova diagnosi, rapido nell’attivazione del percorso diagnostico-assistenziale e adeguato nel fornire supporto. Riferire i pazienti pediatrici con sospetto di patologia onco-ematologica al centro *provider* e ai centri *users* fin dalle prime fasi è fondamentale per garantire una diagnosi accurata e tempestiva. Le neoplasie pediatriche, classificate separatamente rispetto a quelle dell’adulto secondo le più recenti classificazioni dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, richiedono infatti competenze specifiche e un approccio diagnostico mirato. I centri di riferimento sono dotati di tecnologie avanzate per *imaging* conforme ai requisiti dei protocolli nazionali e internazionali e sono in grado di eseguire biopsie con adeguata raccolta e conservazione di tessuto tumorale, incluse modalità di congelamento a fresco, indispensabili per la diagnostica molecolare avanzata. Questo approccio non solo consente una migliore caratterizzazione biologica del tumore, ma è anche essenziale per l’accesso a protocolli clinici, garantendo ai pazienti le migliori opportunità terapeutiche. 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, nemmeno in una parte di esso 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 inoltre fondamentale la medicina territoriale, incluse le figure 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.

La rete definita in Regione Lazio è pertanto organizzata in quattro livelli:

- 1) Centro provider (*hub*);
- 2) Centri di riferimento (*users*);
- 3) Strutture ospedaliere di prossimità;
- 4) Area dell’assistenza territoriale.

Secondo il modello previsto per la rete nazionale dei tumori rari, tra il centro *provider* e i centri *users* sono previste le seguenti attività di connessione:

- attività di telemedicina come teleconsulto, telepatologia o costituzione di gruppi multidisciplinari virtuali attraverso i quali i centri *users* possono riferirsi al centro *provider* per discutere casi complessi, ottenere seconde opinioni diagnostiche o terapeutiche e definire i piani di trattamento più appropriati;
- sviluppo di Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) regionali che definiscano i passaggi chiave per la diagnosi, il trattamento, il follow-up e la riabilitazione;
- formazione e aggiornamento professionale;
- ricerca clinica collaborativa;
- percorsi condivisi di medicina di transizione e continuità assistenziale nel contesto delle cure palliative pediatriche.

## Requisiti e attività

### *Centro provider*

L'OPBG è il provider regionale definito da AGENAS per tutti i tumori pediatrici; svolge il ruolo di riferimento regionale per tutti i tipi di tumori, le attività di centralizzazione delle diagnosi istologiche e molecolari, il molecular tumor board, le terapie innovative, la riabilitazione pediatrica intensiva e le cure palliative. Costituisce il centro di riferimento per la condivisione dei casi da parte degli users per definire la migliore strategia di diagnosi e di trattamento e per offrire le cure più avanzate disponibili sul territorio.

Si caratterizza per:

- volumi di attività clinica: > 150 nuovi casi di tumori pediatrici per anno;
- dotazione tecnologica e organizzativa: Unità Operativa di Onco-ematologia Pediatrica con posti letto di degenza ordinaria, posti letto di Day Hospital e Ambulatorio con presenza di onco-ematologi pediatrici e infermieri pediatrici con specifica formazione 24/7, Chirurgia pediatrica attiva 24/7, Neurochirurgia pediatrica attiva 24/7, Urologia pediatrica, Oculistica pediatrica, Ortopedia oncologica, Terapia Intensiva Pediatrica, DEA II livello pediatrico, Cardiologia pediatrica 24/7, Malattie infettive 24/7, Centro trapianti cellule staminali, Riabilitazione pediatrica, Anatomia Patologica con capacità diagnostiche istologiche e molecolari di precisione, Laboratorio di microbiologia e virologia attivo 24/7, Laboratorio di Genetica Medica, Tomografia Computerizzata (TC), Risonanza Magnetica (RM) 3 Tesla, Medicina nucleare, Farmacia con preparazione centralizzata chemioterapici e nutrizione parenterale (UFA), Immunoematologia, Medicina trasfusionale 24/7;
- accesso a trattamenti radioterapici inclusa la protonterapia;
- supporto alle famiglie con accoglienza, servizio sociale, sostegno psicologico e assistenza spirituale;
- supporto psiconcologico;
- servizio di scuola in ospedale;
- cure palliative pediatriche con *hospice* pediatrico;
- preservazione della fertilità;
- coordinamento e applicazione di protocolli nazionali e internazionali;
- presenza di Gruppi Multidisciplinari (MDT) specifici per patologia, con la partecipazione di tutti gli specialisti coinvolti per la definizione dell'iter diagnostico-terapeutico;
- presenza di molecular tumor board per la valutazione molecolare avanzata per la personalizzazione del trattamento;
- trapianto allogenico e CAR-T
- accesso a terapie innovative con utilizzo di farmaci innovativi, incluse terapie target e immunoterapia
- partecipazione a trial clinici e trial clinici di fase I;
- teleconsulto clinico, radiologico e istopatologico per revisione di diagnosi;
- programmi dedicati per il *follow-up* a lungo termine;
- partecipazione a tutte le reti europee di riferimento per i tumori in età pediatrica (European Reference Networks ERN PaedCan, GENTURIS e EuroBloodNet);
- partecipazione delle Associazioni dei pazienti e familiari alle attività cliniche e di ricerca;
- attività di Ricerca e Didattica;

### *Centri Users*

I Centri *users* sono individuati secondo quanto definito da Agenas presso Policlinico Gemelli e Policlinico Umberto I. Condividono i casi con il centro *provider* per definire la migliore strategia di diagnosi e di trattamento e per offrire le cure più avanzate disponibili sul territorio, anche attraverso gli strumenti di teleconsulto.

Si caratterizzano per:

- volumi di attività clinica: > 50 nuovi casi di tumori pediatrici per anno;
- dotazione tecnologica e organizzativa: Unità Operativa di Oncologia e Onco-ematologia Pediatrica con posti letto di degenza ordinaria, posti letto di Day Hospital e Ambulatorio; presenza di pediatri e infermieri, Chirurgia pediatrica, Terapia Intensiva Pediatrica, DEA II livello pediatrico, Cardiologia pediatrica, Neurologia pediatrica, Pneumologia pediatrica, Anatomia Patologica con capacità diagnostiche istologiche, Laboratorio di microbiologia, Laboratorio di Genetica Medica, Radiologia con TC, RM 3 tesla, Medicina nucleare, Farmacia con allestimento centralizzato di chemioterapici e nutrizione parenterale, Aferesi e Centro trasfusionale;
- accesso a trattamenti radioterapici;
- supporto alle famiglie con accoglienza, servizio sociale, sostegno psicologico e assistenza spirituale;
- supporto psiconcologico;
- prosecuzione delle attività scolastiche;
- preservazione della fertilità;
- discussione multidisciplinare dei casi coinvolgendo esperti dell'ambito pediatrico e dell'età adulta, per un approccio integrato e completo;
- partecipazione a MDT e a molecular tumor board per le differenti patologie;
- partecipazione a trial clinici e protocolli nazionali e internazionali, con la possibilità di accesso a terapie innovative (terapie target e immunoterapia);
- partecipazioni a reti nazionali e internazionali per i tumori dell'età pediatrica (AIEOP, ITCC, SIOPEN, ERN PAEDCAN, etc);
- programmi dedicati per il *follow-up* a lungo termine;
- partecipazione delle Associazioni dei pazienti e familiari alle attività cliniche e di ricerca;
- attività di Ricerca e Didattica;

### *Strutture ospedaliere di prossimità*

Si caratterizzano per:

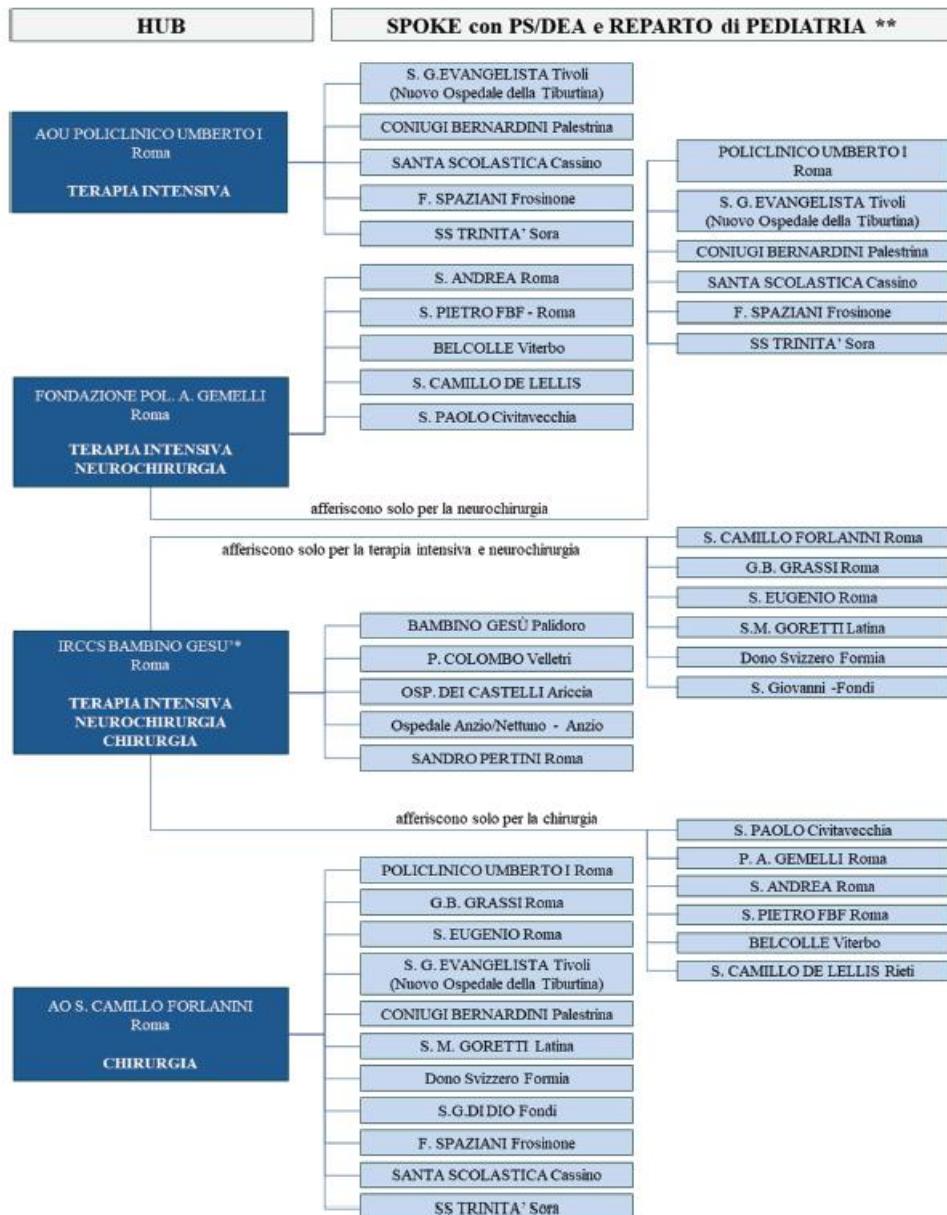
- dotazione tecnologica e organizzativa: Unità Operativa di pediatria con posti letto di degenza ordinaria, posti letto di Day Hospital e Ambulatorio; Unità Operativa di Chirurgia; presenza di guardia pediatrica 24/7 e infermieri pediatrici, PS/DEA, Anatomia Patologica, RM, TC;
- capacità diagnostiche: Diagnostica per immagini e istologica;
- supporto alle famiglie con accoglienza, servizio sociale e sostegno psicologico;
- programmi dedicati per il follow-up a lungo termine;
- partecipazione delle Associazioni dei pazienti e familiari alle attività cliniche;
- partecipazione alle attività di formazione;

Le strutture ospedaliere di prossimità sono parte della rete dell'emergenza pediatrica; inviano al Centro user i pazienti in età pediatrica con diagnosi sospetta o accertata di tumore, per la conferma diagnostica e la definizione del piano di cura. In caso di urgenze collegate al possibile esordio di malattia, procedono alla stabilizzazione del paziente secondo quanto previsto dalla rete dell'emergenza pediatrica. Collaborano con i

Centri hub e spoke per la somministrazione delle terapie di supporto, nonché per la gestione di complicanze acute. Partecipano alla raccolta e condivisione degli indicatori di monitoraggio e alle attività di formazione.

In figura centri della rete emergenza pediatrica (Deliberazione di Giunta n. 869 del 07/12/2023)

**Rete Emergenza-Urgenza Pediatrica**



\*Unico HUB regionale di Cardiochirurgia pediatrica.

\*\*I PS/DEA non inseriti nella rete pediatrica e che necessitino di assistenza specialistica dovranno afferire secondo la patologia al DEA II di riferimento dell'ASL territoriale o della Rete clinica.

## *Area dell'assistenza territoriale*

È costituita dai pediatri di libera scelta e medici di medicina generale (PLS/MMG) e dai Servizi/Funzioni Distrettuali di ASL inseriti nelle Case di Comunità afferenti all'ambito territoriale di ciascun Distretto:

- CAD: Centri di Assistenza Domiciliare Integrata
- ambulatori specialistici di presidio territoriale
- equipe della Prevenzione
- COT -A e COT-D (Centrali Operative Aziendali e Centrali Operative distrettuali)
- UVMD (Unità Valutativa Multidimensionale)

Effettua le seguenti attività:

### **1. Partecipazione alla diagnosi precoce di malattia**

Attraverso una attività di formazione e informazione continua con tutti gli attori dei servizi territoriali ed in particolar modo con i PLS/MMG, devono essere condivise conoscenze sia in relazione alle attività di prevenzione in relazione al rischio specifico/eredo-familiare che di diagnosi precoce, quali:

- conoscere le patologie oncologiche più frequenti in età pediatrica e la distribuzione nelle diverse fasce di età, nonché riconoscere i bambini a maggior rischio oncologico ed identificare il segno o sintomo maggiormente informativo;
- formulare il sospetto diagnostico;
- esecuzione degli esami di primo livello;
- invio al centro di riferimento con richiesta di prima visita oncologica o prima visita ematologica urgente;
- condivisione con il Centro di Riferimento della diagnosi e del protocollo di cure a cui il bambino sarà sottoposto;
- possibilità di mantenere una comunicazione diretta con il centro di riferimento durante la degenza (telefonica o via mail preferibile con referente opportunamente individuato);
- possibilità di accesso in ospedale;
- condivisione del Piano Terapeutico con il Gruppo Multidisciplinare di riferimento;

### **2. Assistenza al Domicilio**

Preventivamente al momento della dimissione, integrazione con la UVMD (integrata con il PLS/MMG e la parte sociale del Municipio di riferimento) del distretto di residenza per concordare e condividere:

- il piano di assistenza individuale (PAI) in relazione al bisogno socio assistenziale e terapeutico del bambino e della sua famiglia;
- rilevare la necessità di ausili e presidi al domicilio (effettuare anche una formazione/addestramento preventivi alla dimissione del care-giver);
- programmare ed integrare tutte le opzioni diagnostico-terapeutiche da proseguire al domicilio
- assicurare un riferimento (care manager e case manager) per l'interlocuzione continua in situazioni emergenti quali sintomatologia intercorrente;
- gestione degli effetti collaterali a breve termine della terapia;
- gestione delle terapie di supporto;
- sorveglianza del rischio infettivo;
- profilassi antinfettiva/vaccinazioni: es. antinfluenzale nella stagione epidemica e le vaccinazioni consentite a domicilio del bambino sia direttamente effettuata dal PLS/MMG, scelta preferibile, o laddove non fosse possibile attraverso l'attivazione del servizio vaccinazioni a domicilio.

### **3. Remissione**

- monitoraggio del mantenimento della remissione completa con accessi programmati in ambulatorio;
- diagnosi precoce di possibili ricadute locali o a distanza;
- riconoscimento e gestione dei possibili effetti tardivi della terapia;
- supporto del bambino e della famiglia nel reinserimento sociale (scuola, attività fisica).

#### **4. Terminalità**

- Accudimento;
- Ascolto;
- controllo-gestione dei sintomi refrattari;
- assistenza di simultaneous care e cure palliative.

Prestazioni erogabili dal Distretto di riferimento:

- prelievi ematici;
- nutrizione artificiale domiciliare (NAD);
- visite specialistiche;
- fornitura presidi ed ausili;
- trasfusioni;
- visite domiciliari programmate da parte del PLS/MMG;
- prestazioni infermieristiche (gestione PICC – gestione catetere – medicazioni – valutazioni stato di nutrizione);
- rilascio dell'esenzione (codice 048);
- per il tramite del PLS/MMG rilascio del certificato per l'istanza all'INPS di valutazione invalidità/indennità di frequenza.

### **INDICAZIONI PER L'IMPLEMENTAZIONE E IL MONITORAGGIO DELLA RETE**

A livello regionale, il Coordinamento della Rete Oncologica effettua il monitoraggio dell'implementazione della rete - anche attraverso processi di "audit e feedback" e "site visit" - come previsto dalle "Linee di indirizzo organizzative per la Rete oncologica regionale ai sensi dell'Accordo Stato Regioni n. 59/CRS del 17 aprile 2019" (det. G01829/2023), con il contributo dei facilitatori del gruppo di lavoro che ha elaborato il presente documento, dei Referenti dei Centri facenti parte della Rete, ai referenti dei coordinamenti territoriali di ASL (ivi inclusi i MMG/PLS) e di un referente delle Associazioni appartenenti della cabina di regia della sanità partecipata.

Ciascuna Azienda Sanitaria Locale e Azienda Ospedaliera, policlinico Universitario e IRCCS individua un Referente per la gestione dei tumori pediatrici, incardinato nel coordinamento oncologico aziendale (det.G01829/2023).

#### *Compiti del Coordinamento regionale e locale*

- Definizione fabbisogno;
- stesura della rete assistenziale aziendale, in linea con il presente documento di indirizzo, e nel quale siano previsti i centri di diagnosi e trattamento e i relativi collegamenti;
- monitoraggio della rete, anche attraverso gli indicatori definiti nel presente documento di indirizzo. A tale scopo le Aziende dovranno definire/implementare opportuni strumenti per il calcolo degli indicatori.
- integrazione multidisciplinare e uso di piattaforme digitali per facilitare il confronto diagnostico-terapeutico;
- promozione dell'innovazione: Supporto a progetti innovativi e partecipazione a reti internazionali.

#### **Predisposizione delle agende per la prenotazione degli accertamenti**

In linea con la normativa nazionale e regionale, è necessario garantire un accesso equo e appropriato ai percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) attraverso agende dedicate. La gestione di tali agende può essere effettuata direttamente dallo specialista di riferimento o dalla struttura appositamente dedicata della ASL di appartenenza. Per l'implementazione locale, i Coordinamenti Oncologici Aziendali si avvarranno di quanto de-scritto nel presente documento, che mira a rispettare le tempistiche e gli standard di qualità.

Il capitolo riguardante il DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER LA DEFINIZIONE DEL PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE, più avanti, descrive le attività e prestazioni per le quali devono essere programmate tali agende.

La Regione individuerà, nell'ambito del presente percorso, prestazioni - cosiddette "traccianti" - con la finalità di avviare il paziente alla rete e di rendere possibile il monitoraggio del percorso. Alla prestazione tracciante corrisponderà una specifica agenda che sarà disponibile solo nelle strutture identificate nel presente documento. Successivamente, una volta che il paziente è preso in carico dalla rete, questo proseguirà il percorso attraverso la prenotazione delle prestazioni nelle agende di continuità che saranno visibili al ReCUP ma prenotabili dalle strutture stesse.

### Telemedicina

Oggi gli strumenti di telemedicina a disposizione a livello regionale rappresentano una grande opportunità per collegare funzionalmente i professionisti sanitari dei Centri Diagnosi, Centri di Trattamento, PACO e COT.

I servizi di TM a disposizione per i professionisti sono il teleconsulto e la teleconsulenza medico-sanitaria, da effettuare secondo le linee di indirizzo operative regionali, ed utilizzando i sistemi a disposizione a livello aziendale, oppure ADVICE e SINFONIA regionali secondo i casi d'uso.

Oltre a ciò, è possibile utilizzare un ulteriore servizio di TM, la televisita, per il controllo di pazienti affetti da patologie croniche o che richiedano una rivalutazione di un quadro clinico già noto.

La televisita, effettuata mediante gli applicativi a disposizione a livello aziendale oppure tramite la IRT, sarà prescritta mediante lo specifico codice CUR dallo specialista che erogherà la prestazione, e prenotata in agende di televisita di follow up aziendali.

## FORMAZIONE/INFORMAZIONE

La formazione/informazione riveste un ruolo fondamentale nella realizzazione di quanto previsto principalmente sotto i seguenti aspetti:

- formazione del personale coinvolto nella rete, con particolare riferimento all'architettura generale della rete e all'implementazione capillare dei percorsi;
- appropriatezza di accesso alla rete e di percorso – ad esempio, definizione dei segni e sintomi per il sospetto diagnostico;
- realizzazione e/o aggiornamento di strumenti di comunicazione regionale e aziendali, per operatori e per pazienti, con la rappresentazione del percorso e delle strutture coinvolte, da aggiornare periodicamente.

## INDICATORI PER IL MONITORAGGIO

Il monitoraggio continuo della rete si basa su indicatori clinici (indicatori chiave di performance -KPI) valutati su base annuale, che includono:

- indicatori di volume e attività: Numero di nuove diagnosi, di pazienti trattati, stratificati per tipo di tumore e fase di trattamento (I linea, II linea, etc);
- indicatori di processo: Tempi di accesso alla diagnosi e alle terapie, rispetto delle tempistiche di trattamento (intervalli tra cicli), giornate medie di degenza stratificati per tipo di tumore;
- indicatori di esito: Sopravvivenza a breve e lungo termine e tassi di complicanze.

*Tabella indicatori*

N°	Indicatore	Fonte	Aggiornamento dati
1	Numero di pazienti seguiti in prima diagnosi, stratificati per tipo di tumore	RTLI	Annuale
2	Numero di pazienti seguiti refrattari al trattamento, stratificati per tipo di tumore	RTLI	Annuale
3	Numero di pazienti seguiti in recidiva, stratificati per tipo di tumore	RTLI	Annuale
4	N. diagnosi istologiche	RTLI	Annuale
5	N. diagnosi molecolari	RTLI	Annuale
6	Mediana (range) dell'intervallo tra primo accesso al Centro e diagnosi	SDO/SIAS	Annuale
7	Mediana (range) dell'intervallo tra diagnosi e inizio chemioterapia	SDO/SIAS	Annuale
8	Sopravvivenza a 1 anno	RTLI	Annuale
9	Sopravvivenza a 5 anni	RTLI	Annuale
10	Sopravvivenza a 10 anni	RTLI	Annuale

## Site Visit, Audit e Piano di Miglioramento

- site Visit: Visite periodiche presso i nodi della rete per valutare il rispetto degli standard organizzativi, tecnologici e di processo;
- audit Clinici: Verifica della qualità delle cure e dell'adesione ai protocolli diagnostico-terapeutici;
- piano di Miglioramento: Redazione di un documento condiviso con i nodi della rete per correggere eventuali criticità, stabilendo obiettivi misurabili e tempistiche chiare.

## COINVOLGIMENTO E PARTECIPAZIONE DI CITTADINI E ASSOCIAZIONI

Con l'iniziativa Sanità Partecipata (DGR 736/2018) la Regione Lazio ha previsto e promosso la partecipazione attiva e strutturata delle associazioni di pazienti alla programmazione sanitaria regionale, e nello specifico per quanto riguarda la rete oncologia la partecipazione attiva negli organismi di coordinamento dei rappresentanti di tali associazioni.

Per quanto riguarda nello specifico la rete regionale tumori pediatrici, giova evidenziare che la presa in carico del paziente è contestuale alla presa in carico anche della famiglia e delle relative necessità, spesso sostenuta dalle associazioni di genitori, che collaborano in modo fattivo operando presso i centri di cura AIEOP.

Per la “presa in carico globale” del paziente, le attività cliniche devono avvalersi di un supporto multi-specialistico costituito da professionisti dedicati all’ambito dell’oncologia pediatrica. Le attività cliniche devono inoltre essere supportate e integrate da uno staff che includa anche assistenti sociali, insegnanti di scuola materna, primaria e secondaria, psicologi, educatori, intrattenitori, volontari, assistenti spirituali.

Oltre alle attività di accompagnamento e supporto durante il percorso di cura e anche successivamente ad esso, va messa in rilievo la capacità delle associazioni di pazienti di saper intercettare i bisogni dei malati e farsene portatrici nei confronti delle istituzioni per trovare insieme le soluzioni più adeguate.

In linea con le più recenti disposizioni regionali viene promosso il coinvolgimento e la partecipazione attiva dei cittadini e delle associazioni dei pazienti (nello specifico associazioni di genitori/guariti di oncoematologia pediatrica) a tutti i livelli della rete. In particolare:

- partecipazione a tutti i livelli di coordinamento: Coordinamento Strategico Regionale e Coordinamento tecnico-operativo della rete per poter portare in ogni fase le esigenze dei pazienti e delle famiglie (dalla programmazione al monitoraggio, all’individuazione dei possibili miglioramenti);
- partecipazione ai Coordinamenti dei CRO;
- contributo attivo nell’elaborazione dei PDTA;
- PREMs e PROMs: partecipazione al gruppo di lavoro finalizzato alla predisposizione di linee di indirizzo sulla rilevazione dell’esperienza dei pazienti;
- comunicazione /sito web della rete: partecipazione al gruppo di lavoro Comunicazione – utile per veicolare temi di interesse per i pazienti pediatrici e le loro famiglie e informazioni a loro utili;
- partecipazione attività *audit/feedback/site visit*;
- formazione continua dei rappresentanti delle associazioni di volontariato, per un loro migliore e più efficace contributo alla rete.

Inoltre, coordinamento e integrazione delle attività delle associazioni nella rete anche con riferimento a specifiche attività che possono essere supportate dalle stesse (p.e. assistenza domiciliare).

# DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER LA DEFINIZIONE DEL PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE

## Percorso diagnostico e di stadiazione

Il percorso diagnostico e di stadiazione dei tumori pediatrici è un processo articolato e multidisciplinare, mirato a garantire una diagnosi accurata e una stadiazione della malattia. Questo consente di definire il trattamento più appropriato e personalizzato, tenendo conto delle specificità biologiche e cliniche di ciascun paziente.

### 1. Accesso e Primo Contatto

Il percorso diagnostico ha inizio con l'identificazione del sospetto oncologico, spesso in ambienti non specialistici, e prosegue con l'invio tempestivo ai centri di riferimento.

- **Riconoscimento dei sintomi:** Il sospetto può emergere a seguito di sintomi aspecifici (febbre persistente, dolore, perdita di peso, linfoadenopatie, ematomi inspiegabili). Questi segnali devono essere valutati con attenzione dai pediatri di libera scelta, dai medici di medicina generale, o dal personale degli ospedali territoriali e dei PS/DEA pediatrici, che costituiscono spesso il primo punto di accesso per molte famiglie.
- **Ruolo degli ospedali territoriali e pronto soccorso:** In presenza di segni o sintomi che destano sospetto, il personale degli ospedali territoriali e dei PS/DEA deve garantire l'esecuzione di indagini preliminari appropriate, come un emocromo con formula e *imaging* di base (ad esempio ecografia o radiografia), e attivare un percorso prioritario di invio ai centri di riferimento.
- **Invio ai Centri di riferimento:** Quando il sospetto oncologico è confermato o permane nonostante le indagini iniziali, il paziente deve essere rapidamente indirizzato ai centri di riferimento, garantendo una continuità nel percorso diagnostico e assistenziale.

L'integrazione tra i livelli territoriali e specialistici è fondamentale per ridurre i ritardi diagnostici e ottimizzare l'iter del paziente.

### 2. Fase Diagnostica

La diagnosi richiede una combinazione di ipotesi diagnostiche, valutazione clinica, radiologica, istopatologica e molecolare.

#### Valutazione clinica iniziale

- anamnesi accurata, includendo storia familiare e sintomi;
- esame obiettivo completo per identificare eventuali segni locali o a distanza di malattia.

#### Esami di laboratorio

- **Routine ematologiche:** Emocromo con formula, indici di infiammazione (VES, PCR), funzionalità epatica e renale, striscio di sangue periferico.
- **Biomarcatori tumorali:** Dosaggio di marcatori specifici (ad esempio alfafetoproteina, β-HCG, LDH, catecolamine urinarie) correlati al sospetto clinico.

#### Imaging diagnostico

- **Tecniche di base:** Ecografia per una prima valutazione non invasiva.
- **Tecniche avanzate:**
  - RM per valutare l'estensione locale e regionale della malattia;
  - TC con mezzo di contrasto per il coinvolgimento polmonare o addominale;
  - PET-TC per la definizione dell'attività metabolica del tumore e per la ricerca di metastasi;
  - scintigrafia ossea e MIBG in casi selezionati per la valutazione di metastasi.

## Diagnostica Invasiva

La diagnosi invasiva è un momento cruciale per confermare il sospetto di tumore e raccogliere informazioni indispensabili per la caratterizzazione della malattia.

- **Raccolta di tessuto tumorale**

- La raccolta di tessuto può avvenire tramite **biopsia mirata** (eseguita con tecniche minimamente invasive) o, in alternativa, tramite **asportazione chirurgica** del tumore, in base alla patologia specifica e alle indicazioni cliniche;
- La scelta del metodo dipende da vari fattori, tra cui la localizzazione del tumore, le sue dimensioni, il coinvolgimento di strutture circostanti e l'accessibilità della massa tumorale.

- **Aspirato midollare e biopsia ossea e rachicentesi**

- Esami necessari in caso di sospetto coinvolgimento midollare e del liquor, come nelle leucemie o in alcune neoplasie solide con potenziale metastasi al midollo e al sistema nervoso centrale.

La raccolta del campione viene sempre pianificata in un contesto multidisciplinare, per garantire che il materiale biologico sia adeguato per tutte le indagini necessarie (istologiche, immunoistochimiche, molecolari e genetiche) e per evitare inutili ripetizioni della procedura.

## Diagnostica molecolare

- **Analisi genetica e molecolare:** Identificazione di alterazioni genetiche o mutazioni specifiche, che possono orientare il trattamento.
- **Caratterizzazione epigenetica:** Per alcune neoplasie pediatriche, come i tumori cerebrali.

### NOTE IMPORTANTI:

-Per i tumori cerebrali: la caratterizzazione con profili di metilazione è riconosciuta dalla WHO come criterio diagnostico ESSENZIALE insieme alla caratterizzazione molecolare.

-La caratterizzazione molecolare è riconosciuta come essenziale o desiderabile nella maggioranza dei sarcomi pediatrici, Ewing family ed altri tumori solidi tipici di questa età, inclusi carcinomi renali, epatoblastomi dalla WHO. DESIDERABILE indica che l'esame andrebbe eseguito in tutti i paesi non a basso livello socio-economico (ref, Cancer Discovery 2021).

Attività	Fase "diagnosi"
Criteri di accesso	Persona in età pediatrica con sospetto di tumore che accede al Centro di riferimento
Chi fa	Patologo ^: a-Diagnosi istologica su materiale bioptico (agobiopsia o biopsia chirurgica) b-Caratterizzazione molecolare della neoplasia a scopo diagnostico e/o terapeutico  ^ la valutazione mediante agoaspirato (citologica) è accettabile solo per una diagnosi precoce nei tumori della tiroide

Come	Eventuale triage su materiale a fresco direttamente dalla sala operatoria e ricezione del campione tissutale per: a. diagnosi istologica b. caratterizzazione molecolare per i tumori cerebrali, sarcomi pediatrici, sarcomi di Ewing ed altri tumori solidi tipici di questa età, inclusi carcinomi renali, epatoblastomi Conservazione del campione biologico a -80°C e in paraffina
Dove	Diagnosi Istologica: Anatomia Patologica-locale (con centralizzazione) Caratterizzazione Molecolare: Centro di riferimento
In quanto tempo	Istologia: 5-10 gg Indagini molecolari: 2 settimane
Raccomandazioni/documenti di riferimento	Documento SIAPEC-molecolare WHO – Classification of paediatric tumors 2022 Classification of CNS tumors 2021 Classification of Haematolymphoid neoplasms 2024

Attività	Fase "diagnosi"
Criteri di accesso	Persona in età pediatrica con diagnosi di tumore riferita da altro Centro
Chi fa	Patologo del centro inviante Patologo del Centro di riferimento ricevente
Come	Patologo del Centro inviante spedisce il materiale istologico e gli eventuali campioni al Centro di riferimento Patologo del Centro di riferimento svolge esami istologici e conferma diagnostica.
Dove	Diagnosi Istologica: Anatomia Patologica-locale e Centro di riferimento Caratterizzazione Molecolare: Centro di riferimento Immunofenotipizzazione a flusso: Centro di riferimento
In quanto tempo	Istologia: 5-10 giorni dalla ricezione del materiale Indagini Molecolari: 2 settimane dalla ricezione del materiale
Raccomandazioni/documenti di riferimento	Documento SIAPEC-molecolare WHO – Classification of paediatric tumors 2022 Classification of CNS tumors 2021 Classification of Haematolymphoid neoplasms 2024

La condivisione del percorso diagnostico terapeutico tra centri user e provider è indicata fortemente per i pazienti che presentano caratteristiche compatibili con l'inserimento nei protocolli nazionali e internazionali.

### **3. Stadiazione**

La stadiazione consente di classificare la malattia in base alla sua diffusione e coinvolgimento di altri organi, utilizzando sistemi standardizzati per ciascun tipo di tumore.

#### **Imaging per la stadiazione**

- TC o RM per valutare l'estensione locale, regionale e a distanza del tumore.
- PET-TC per identificare metastasi a distanza.
- Scintigrafia ossea e scintigrafia MIBG per il coinvolgimento scheletrico, se necessario.

#### **Valutazione sistemica**

- Analisi del liquido cerebrospinale in caso di tumori cerebrali, leucemie, linfomi e sarcomi.
- Ecocardiogramma e funzionalità cardiaca, necessarie per trattamenti chemioterapici cardiotossici.

#### **Classificazione secondo i sistemi internazionali**

- Utilizzo di sistemi di stadiazione specifici in accordo con i protocolli e le linee guida internazionali.
- Stratificazione del rischio in base alle caratteristiche di *imaging*, istologiche e molecolari.

### **4. Integrazione Multidisciplinare**

- **MDT:** Riunione dei professionisti coinvolti (oncologi pediatrici, radiologi, chirurghi, anatomicopatologi, genetisti, psicologi) per discutere i risultati diagnostici e definire il piano terapeutico personalizzato.
- **Coinvolgimento della famiglia:** Comunicazione chiara e trasparente con i genitori sul percorso diagnostico, i risultati e le opzioni di trattamento.

### **5. Tempistiche**

- **Rapidità del processo:** La diagnosi e la stadiazione devono avvenire nel più breve tempo possibile, a seconda della patologia e generalmente entro 2-3 settimane dal sospetto iniziale, per evitare ritardi nell'inizio della terapia.

### **6. Approccio Innovativo**

- Utilizzo di tecnologie avanzate (radiomicia, metabolomica, proteomica, *Next Generation Sequencing*, *Single Cell Sequencing*) e di intelligenza artificiale (analisi big data) per migliorare l'accuratezza diagnostica
- Terapie cellulari e geniche
- Accesso a piattaforme di diagnostica molecolare per identificare biomarcatori predittivi di risposta ai trattamenti.

## Classificazione del rischio

La classificazione del rischio rappresenta il fondamento della medicina di precisione in oncologia pediatrica: massimizzare le probabilità di guarigione, preservando al contempo la qualità di vita del paziente durante e dopo il trattamento. È l'espressione di un principio fondamentale: *non esiste una terapia unica per tutti, ma un trattamento calibrato sulle necessità e le caratteristiche individuali di ciascun bambino.*

### Stratificazione del Rischio alla Diagnosi

La stratificazione del rischio si basa su una valutazione multidimensionale che integra:

- **Caratteristiche cliniche:** Sintomi, performance generale del paziente e presenza di segni di malattia avanzata (ad esempio metastasi).
- **Caratteristiche radiologiche:** Estensione locale e a distanza del tumore, identificata tramite *imaging* avanzato (RM, TC, PET-TC).
- **Caratteristiche istologiche:** Tipo di neoplasia, grado di differenziazione e pattern proliferativo, valutati mediante esame istopatologico.
- **Caratteristiche molecolari:** Presenza di alterazioni genetiche, epigenetiche o biomarcatori specifici identificati tramite tecnologie di diagnostica avanzata, come il sequenziamento di nuova generazione (NGS).

### Stratificazione durante il Monitoraggio

La classificazione del rischio non si limita alla diagnosi, ma evolve, nel caso di linfoma o leucemia, durante il trattamento, grazie al monitoraggio della risposta alla terapia e alla determinazione di:

- **Malattia minima residua (MRD):** Valutazione della presenza di cellule tumorali residue tramite tecniche altamente sensibili (es. PCR o *flow cytometry*), fondamentale in patologie ematologiche come le leucemie.
- **Malattia minima disseminata (MMD):** Identificazione di cellule tumorali disseminate nei tessuti o nel sangue, rilevante soprattutto nei tumori solidi metastatici.

Questo monitoraggio continuo consente di adattare il trattamento, intensificandolo o riducendolo in base alla risposta clinica e biologica del paziente.

### Allocazione ai Bracci di Trattamento

La stratificazione del rischio, definita dai protocolli internazionali, permette di allocare i pazienti a percorsi terapeutici differenziati, a basso rischio, a rischio standard e ad alto rischio:

- **Trattamenti intensivi:** Riservati a pazienti con malattie aggressive o ad alto rischio, per garantire la massima efficacia terapeutica.
- **Trattamenti meno intensivi:** Destinati a pazienti con malattie a rischio standard e a basso rischio, per ridurre gli effetti collaterali a lungo termine e preservare la qualità di vita.

### Personalizzazione del Trattamento

Questo approccio evita un'eccessiva medicalizzazione nei pazienti con malattie meno aggressive, minimizzando tossicità e complicanze, e assicura ai pazienti con malattie più severe, terapie adeguate alla gravità della loro patologia.

### Predisposizione genetica

In accordo con i dati della letteratura il 10% circa dei pazienti con tumori in questa fascia d'età è portatore di una condizione predisponente il cancro. L'identificazione precoce di queste condizioni è fondamentale per garantire una corretta stratificazione del rischio, approcci terapeutici personalizzati, adeguato screening dei familiari e counselling genetico e follow up in accordo con le linee guida internazionali.

## Decisione terapeutica

La decisione terapeutica in oncologia pediatrica rappresenta un momento cruciale del percorso di cura, in cui si stabilisce l'iter più adeguato a ciascun paziente, tenendo conto delle specifiche caratteristiche della malattia e delle condizioni individuali del bambino.

### Approccio Multidisciplinare

La definizione del piano terapeutico avviene all'interno di un contesto multidisciplinare, tramite il confronto tra diverse figure professionali che compongono il *Gruppo Multidisciplinare (MDT)*, inclusi:

- Oncoematologi pediatrici
- Chirurghi e neurochirurghi pediatrici
- Radiologi e radioterapisti
- Anatomo-patologi
- Genetisti e biologi molecolari
- Psicologi e infermieri pediatrici specializzati

Questo approccio integrato garantisce una visione completa del caso e consente di prendere decisioni condivise e basate sulle migliori evidenze disponibili.

### Fattori Considerati nella Decisione Terapeutica

La scelta del trattamento si basa su una combinazione di fattori:

- **Caratteristiche della malattia:** Tipo di tumore, grado di malignità, stadiazione e classificazione del rischio (alto, intermedio o basso), fase della malattia (prima diagnosi, refrattività, recidiva)
- **Caratteristiche del paziente:** Età, stato di salute generale, comorbidità, tolleranza attesa ai trattamenti e condizioni socio-familiari.
- **Risultati della diagnostica molecolare:** Presenza di specifici bersagli molecolari o alterazioni genetiche che possono indirizzare verso terapie personalizzate.
- **Disponibilità di protocolli clinici:** Partecipazione a studi clinici attivi, che possono offrire accesso a terapie innovative.

### Definizione del Piano Terapeutico

Il piano terapeutico è modulato in base a protocolli terapeutici condivisi a livello nazionale e internazionale e può includere:

- **Terapie mediche:** Chemioterapia, immunoterapia, terapie target o radiometaboliche.
- **Procedure chirurgiche:** Finalizzate alla diagnosi istologica e alla rimozione del tumore
- **Radioterapia:** Inclusa protonterapia per le situazioni in cui sia indicata.
- **Terapie di supporto:** Nutrizione, gestione del dolore e supporto psicologico.

### Condivisione con Famiglie e Pazienti

Un aspetto essenziale è il coinvolgimento attivo delle famiglie nel processo decisionale. È fondamentale fornire informazioni chiare e comprensibili, spiegando gli obiettivi, i benefici e i rischi di ogni opzione terapeutica, per consentire una scelta informata e condivisa.

### Obiettivo Finale

La decisione terapeutica mira a garantire il miglior esito possibile in termini di guarigione e qualità della vita, assicurando che ogni paziente riceva cure basate sulle migliori evidenze scientifiche e adeguate alle sue necessità specifiche.

## Percorso di controllo e follow-up

Il percorso di controllo e *follow-up* è essenziale per garantire una sorveglianza efficace e una presa in carico globale del paziente. Non si limita a monitorare l'assenza di malattia, ma si concentra anche sulla qualità della vita e sul benessere a lungo termine, integrando aspetti clinici, psicologici e sociali in un approccio centrato sul paziente. Durante il *follow-up*, i pazienti devono essere monitorati sia per il rischio di recidiva che per sequele correlate ai trattamenti ricevuti compresi i secondi tumori. I monitoraggi di *follow-up* sono standardizzati e seguono le indicazioni specificate nei protocolli di cura e le linee guida internazionali delle principali società scientifiche di onco-ematologia pediatrica. Nei tumori pediatrici il *follow-up* non si esaurisce però al termine dei 5 anni dalla fine delle cure. Gli effetti collaterali a lungo termine possono manifestarsi anche molti anni dopo la fine del trattamento e per questo è essenziale un *follow-up* continuo e ben strutturato, che consenta di monitorare la salute del paziente e di intervenire precocemente in caso di complicanze. In questo contesto, un ruolo fondamentale è svolto dal **territorio**, in particolare dai **MMG** e dai **PLS**, che rappresentano i primi interlocutori per il paziente una volta che la fase acuta della malattia oncologica è superata. Questi professionisti sono responsabili del monitoraggio quotidiano della salute del paziente, della gestione delle problematiche croniche e della segnalazione tempestiva di eventuali complicazioni o sospetti di recidiva. Inoltre, devono essere in grado di riconoscere gli effetti collaterali a lungo termine del trattamento oncologico, come danni agli organi, problemi endocrini o neurologici, e indirizzare i pazienti verso le strutture appropriate per un *follow-up* specialistico.

Gli **ospedali territoriali** giocano anch'essi un ruolo cruciale in questo percorso di follow-up, offrendo supporto per la diagnosi e la gestione di condizioni non oncologiche emergenti. Inoltre, sono coinvolti nell'invio del paziente ai **servizi di supporto territoriale**, come i **centri di riabilitazione** o i **servizi psicologici**, che sono essenziali per il recupero funzionale e il supporto emotivo, migliorando così la qualità della vita a lungo termine.

Per facilitare la transizione e garantire la continuità delle cure, i centri di riferimento oncologici pediatrici, come quelli appartenenti all'**AIEOP**, rilasciano il **passaporto del guarito**, uno strumento fondamentale per il *follow-up* a lungo termine. Il passaporto del guarito è un documento che riassume la storia clinica del paziente, incluse le terapie oncologiche ricevute, i trattamenti a lungo termine, e i rischi associati a complicanze future. Fornisce anche un orientamento per il trattamento e la sorveglianza post-cura, evidenziando la necessità di monitoraggio per le malattie secondarie, gli effetti collaterali e le complicanze legate alla cura oncologica. Questo passaporto è un valido strumento per i medici di famiglia, i pediatri e gli specialisti coinvolti nel *follow-up*, poiché consente loro di avere una visione completa del percorso terapeutico del paziente e di adattare il trattamento e il monitoraggio alle sue specifiche necessità.

### Obiettivi del Follow-Up

1. **Monitoraggio della malattia:** Identificare precocemente eventuali segni di recidiva o, in casi selezionati, di progressione
2. **Valutazione degli effetti tardivi:** Individuare e trattare le conseguenze a lungo termine dei trattamenti (es. disfunzioni endocrine, cardiopatie, secondi tumori, deficit cognitivi)
3. **Identificazione di condizioni predisponenti:** Attraverso l'anamnesi familiare e patologica prossima, identificare eventuali fattori genetici predisponenti il cancro e attuare un monitoraggio congruo
4. **Sostegno psicosociale:** Promuovere il reinserimento sociale e scolastico e fornire supporto psicologico
5. **Prevenzione e promozione della salute:** Educare il paziente e la famiglia a uno stile di vita sano per ridurre i rischi futuri

### Struttura del Percorso di Follow-Up

#### 1. Piano di Controllo Personalizzato

Ogni paziente ha un programma di *follow-up* basato su tipo di tumore, trattamento ricevuto e fattori di rischio individuali. Frequenza ed esami da effettuare sono specificate nelle relative sezioni dei protocolli

- **Frequenza delle visite:** Più ravvicinate nei primi anni post-trattamento e gradualmente più distanziate nel tempo;
- **Esami periodici:** Comprendono test di *imaging* (es. RM, TC, ecografie), esami di laboratorio e, dove indicato, valutazioni funzionali (es. test cardiaci o respiratori).

## 2. Coinvolgimento del Team Multidisciplinare

Il *follow-up* coinvolge diverse figure professionali:

- Onco-ematologi pediatrici per il monitoraggio clinico;
- Psicologi per il supporto emotivo e l'analisi dell'impatto della malattia;
- Endocrinologi, cardiologi e altre sub-specialità per la gestione degli effetti tardivi.

## 3. Programmi di Follow-Up a Lungo Termine

- **Monitoraggio degli effetti collaterali a lungo termine:** endocrinologici, cardiovascolari, neurologici, neuro-cognitivi;
- **Monitoraggio dell'infertilità:** Valutazioni endocrinologiche e possibilità di preservazione della fertilità;
- **Screening per secondi tumori:** Parte integrante del percorso di cura in base al tipo di trattamento ricevuto.

## 4. Supporto Psicosociale Continuativo

Il *follow-up* include il coinvolgimento di assistenti sociali e associazioni di pazienti per il sostegno alle famiglie, oltre a programmi di reinserimento scolastico e professionale per il paziente.

## Educazione del Paziente e della Famiglia

Un componente essenziale del *follow-up* è l'educazione dei pazienti e delle famiglie. È fondamentale:

- Fornire informazioni sui segnali d'allarme per recidive o effetti tardivi;
- Promuovere controlli regolari e aderenza al piano di follow-up, facilitando la programmazione;
- Offrire strumenti per affrontare l'ansia legata ai controlli;
- Fornire il passaporto del guarito aggiornato.

## Continuità assistenziale e assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare integrata è erogata dal Distretto di residenza/domicilio nell'ambito del CAD (Centro di assistenza Domiciliare). È assicurata a tutti i cittadini residenti nella Regione Lazio, anche in età pediatrica, temporaneamente o permanentemente non autosufficienti, affetti da patologie croniche; l'assistenza è estesa anche ai residenti fuori regione purché acquisiscano un domicilio sanitario nella Regione ed effettuino scelta del PLS/MMG presso il distretto di afferenza della domiciliazione temporanea.

La continuità assistenziale e l'assistenza domiciliare rappresentano componenti cruciali nella gestione dei pazienti onco-ematologici pediatrici, specialmente nei periodi di trattamento intensivo e durante la fase di *follow-up*. Il concetto di continuità assistenziale implica una transizione fluida e senza interruzioni tra le diverse fasi della cura, garantendo un supporto continuo e personalizzato a pazienti e famiglie. La continuità assistenziale è un principio chiave per garantire che il paziente riceva cure adeguate durante tutto il percorso terapeutico, dalla diagnosi alla fase di *follow-up*, integrando i diversi livelli di cura (ospedaliera, territoriale e domiciliare). Essa implica la coordinazione tra i vari professionisti della salute coinvolti nel trattamento, in modo che il paziente non debba affrontare lacune nel trattamento o discontinuità nella cura, che potrebbero compromettere l'esito complessivo.

### **Obiettivi principali della continuità assistenziale:**

- **Integrazione tra ospedale- territorio- domicilio:** Garantire che il paziente riceva assistenza tempestiva anche al di fuori del contesto ospedaliero. Questo include il coinvolgimento dei PLS/MMG, e servizi distrettuali, attuando quindi una assistenza di prossimità;
- **Transizione tra le fasi terapeutiche:** Dal trattamento attivo (chemioterapia, radioterapia, chirurgia) alla fase di follow-up a lungo termine, senza perdere di vista la gestione delle complicanze tardive o dei segni di recidiva;
- **Supporto psicologico e sociale:** L'assistenza psicologica e il sostegno alle famiglie devono essere garantiti in ogni fase, aiutando il paziente a vivere meglio il percorso di cura e la sua reintegrazione nella vita quotidiana.

L'assistenza domiciliare permette ai pazienti di ricevere cure specialistiche, di assistenza e monitoraggio a casa, riducendo il ricorso al PS, a ricoveri ripetuti, diminuendo il *travel burden* permettendo una maggiore qualità nel proprio contesto di vita, privilegiando quindi il domicilio. Questo approccio è utile per i pazienti sia nella fase di *simultaneous care* e/o terminale, ma anche durante i periodi di remissione o nei controlli di *follow-up*, nel caso di chemioterapie meno complesse quali quelle orali, quando la malattia non è attivamente presente, ma richiede comunque un monitoraggio continuo.

### **Componenti dell'assistenza domiciliare:**

- **Monitoraggio e trattamento a domicilio:** L'assistenza domiciliare consente al paziente di ricevere trattamenti come chemioterapia orale, terapia del dolore e gestione delle complicanze più gravi direttamente a casa. L'infermiere specializzato può gestire il trattamento in collaborazione con il medico di riferimento;
- **Supporto psicologico e sociale:** Psicologi e assistenti sociali lavorano insieme per sostenere il paziente e la sua famiglia nel gestire l'impatto emotivo della malattia. Ciò include supporto psicoterapico, consulenze sociali per l'organizzazione della vita quotidiana e il reinserimento scolastico;
- **Formazione delle famiglie:** Le famiglie vengono formate sui trattamenti e sulle cure quotidiane necessarie, come la gestione di dispositivi medici, la somministrazione di farmaci e la gestione degli effetti collaterali a lungo termine.

### **Vantaggi dell'assistenza domiciliare:**

- **Comfort e benessere:** Il paziente è trattato in un ambiente familiare, con una riduzione dello stress e un miglioramento della Qualità della vita (QoL);
- **Rendicontazione continua e tempestiva:** La continuità tra il *team* ospedaliero e i professionisti domiciliari consente una comunicazione costante e il monitoraggio in tempo reale delle condizioni del paziente;
- **Minore stress per le famiglie:** La gestione domiciliare riduce la necessità di spostamenti frequenti in ospedale, alleggerendo i carichi logistici e psicologici per i familiari.

Un modello efficace di continuità assistenziale implica la stretta collaborazione tra ospedale e assistenza domiciliare. L'*équipe* ospedaliera, composta da oncologi pediatrici, infermieri specialisti e altri professionisti, stabilisce un piano di assistenza che può essere implementato anche a casa. Questo include la definizione di obiettivi terapeutici, la gestione dei farmaci e l'organizzazione dei *follow-up*, con la supervisione a distanza da parte del *team* medico:

- **Comunicazione e coordinamento:** La comunicazione tra ospedale, medici di base, specialisti locali e infermieri domiciliari deve essere costante. Gli aggiornamenti sui trattamenti e sugli esiti delle visite di follow-up vengono condivisi regolarmente;
- **Tecnologie di supporto:** L'uso di telemedicina, monitoraggio remoto dei parametri vitali e comunicazioni digitali facilita il processo di assistenza domiciliare, consentendo una gestione più efficiente del percorso terapeutico e riducendo i ricoveri ospedalieri.

#### *Criteri di presa in carico da parte del servizio di assistenza domiciliare*

- Paziente stabile, con diagnosi accertata
- Piano di Assistenza Individuale elaborato e condiviso
- Paziente in corso di diagnosi ove sia necessario un monitoraggio in continuità per la effettuazione di prestazioni diagnostiche in successione
- Paziente in terapia attiva che necessiti di valutazioni analitiche ripetute (analisi del sangue, ECG, ecc)

#### **Attivazione dell'assistenza distrettuale**

Nodi funzionali di integrazione:

- COT-D
- COT-A

Attraverso questi due nodi territoriali il CR *Provider* o *Users* prende contatto con il distretto di residenza/domicilio per la prevalutazione del caso sia durante il ricovero che preventivamente alla dimissione, condivisione del PAI nell'ambito della UVMD e rivalutazione congiunta per il riesame del PAI.

Prestazioni erogabili dal Distretto di riferimento:

- Prelievi ematici
- NAD
- Visite specialistiche
- Fornitura presidi ed ausili
- Trasfusioni
- Visite domiciliari programmate da parte del PLS/MMG
- Prestazioni infermieristiche (gestione PICC – gestione catetere – medicazioni – valutazioni stato di nutrizione- terapia infusionale)
- Rilascio dell'esenzione (048)
- Per il tramite del PLS/MMG rilascio del certificato per l'istanza all'INPS di valutazione invalidità/indennità di frequenza
- Cicli fisioterapici domiciliari
- Autorizzazione accesso riabilitazione territoriale presso Centri ex art. 26 accreditati (ambulatoriali-domiciliari)
- Valutazioni neuropsichiatriche/psicologiche e terapie di sostegno psicologico al bambino e alla famiglia
- Diritto all'oblio oncologico

#### *Cure palliative pediatriche*

Le cure palliative pediatriche rappresentano un approccio fondamentale per migliorare la QoL dei bambini e degli adolescenti affetti da malattie gravi e terminali, inclusi i tumori pediatrici. Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, le cure palliative non sono riservate solo alla fase finale della malattia, ma devono essere integrate in modo precoce durante il percorso terapeutico, fin dalla diagnosi di una malattia inguaribile o progressiva. Il loro obiettivo primario è alleviare il dolore, gestire i sintomi fisici e psicologici, e supportare il paziente e la sua famiglia, favorendo un percorso di vita più sereno e dignitoso, anche in presenza di una malattia grave.

## **Obiettivi delle Cure Palliative Pediatriche**

1. **Alleviare il dolore e i sintomi:** La gestione del dolore è una componente centrale delle cure palliative pediatriche. Si tratta di affrontare non solo il dolore fisico, ma anche altri sintomi legati alla malattia, come la nausea, la fatica, la difficoltà respiratoria e le alterazioni psicologiche. Il trattamento del dolore deve essere personalizzato in base all'età del paziente, alle sue condizioni cliniche e alla sua risposta ai farmaci.
2. **Supporto emotivo e psicologico:** I bambini, le famiglie e gli altri *caregiver* necessitano di un sostegno psicologico continuo. Le emozioni legate alla diagnosi di una malattia grave o terminale possono essere travolgenti, e il supporto psicologico diventa essenziale per aiutare tutti i membri della famiglia a gestire la malattia. Questo supporto si estende anche ai momenti di lutto, prima e dopo la morte del bambino, e include interventi di counseling, terapie del gioco per i più piccoli, e consulenze individuali o familiari.
3. **Miglioramento della qualità della vita:** Le cure palliative non si concentrano solo sui bisogni fisici, ma promuovono anche il benessere psicosociale. Ciò implica facilitare la comunicazione tra il paziente, la sua famiglia e i professionisti sanitari, per garantire che le decisioni terapeutiche siano condivise e che rispecchino i desideri del paziente, anche nei momenti più critici.
4. **Sostegno alle famiglie:** Le famiglie dei pazienti pediatrici in terapia palliativa necessitano di un supporto continuo per affrontare le sfide quotidiane. Ciò include la formazione riguardo alla gestione dei sintomi a casa, la gestione dei bisogni emotivi e pratici, e il supporto nelle decisioni difficili relative al trattamento.
5. **Contesto e ambiente favorevole:** Le cure palliative pediatriche sono spesso somministrate in un ambiente che sia il più confortevole possibile per il bambino, che può essere l'ospedale, ma anche a casa o l'*hospice* pediatrico, a seconda delle esigenze del paziente e della famiglia. L'approccio deve essere rispettoso e incentrato sulla persona, tenendo conto delle preferenze, dell'etnia, delle tradizioni familiari, delle esigenze culturali e religiose.

## **Modalità di Assistenza in Cure Palliative Pediatriche**

1. **Assistenza ospedaliera:** Quando il trattamento palliativo viene erogato in ospedale, il bambino viene assistito da un'équipe multidisciplinare che comprende oncologi pediatrici, infermieri specializzati, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti e, quando necessario, specialisti in cure palliative. Gli ospedali pediatrici devono disporre di reparti dedicati che forniscano un ambiente sereno e accogliente, riducendo al minimo lo stress psicologico e fisico associato al trattamento.
2. **Assistenza domiciliare:** L'assistenza domiciliare in contesti palliativi pediatrici consente al bambino di rimanere a casa, circondato dalla sua famiglia e dai suoi affetti, mentre riceve i trattamenti necessari. L'assistenza domiciliare può includere (non so se noi possiamo dire che cosa è incluso nei compiti dell'ADI) la somministrazione di farmaci per il controllo del dolore, il supporto psicologico e il monitoraggio continuo delle condizioni del bambino. L'ADI può continuare a garantire l'assistenza prevista dal PAI, anche contemporaneamente all'assistenza garantita dalle Cure Palliative Pediatriche Specialistiche, sia in *simultaneous care* che in terminalità e *end of life* (DM77).
3. **Hospice pediatrico:** L'*hospice* pediatrico è una struttura specializzata dove il bambino può ricevere cure palliative 24 ore su 24, in un ambiente familiare e accogliente quando non è possibile garantire l'assistenza domiciliare. Il team di specialisti fornisce cure mediche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche e spirituali, e si occupa del benessere emotivo della famiglia, non solo nel periodo finale della vita, ma anche durante il percorso di cura per la gestione dei sintomi più complessi (*simultaneous care*).

Un aspetto fondamentale delle cure palliative pediatriche è l'approccio multidisciplinare. Gli oncologi pediatrici devono collaborare strettamente con il team di cure palliative pediatriche per garantire la continuità del percorso di cura nel passaggio dai trattamenti che hanno l'obiettivo di guarire dalla patologia, alla comunicazione di inguaribilità e nel percorso di terminalità e *end of life*. Questo richiede un'accurata

pianificazione delle cure e la discussione dei desideri del paziente e della famiglia in merito alla gestione del trattamento, al fine di rispettare i loro bisogni fisici, emotivi e psicologici.

Inoltre, le cure palliative pediatriche devono essere integrate precocemente nel percorso di cura del paziente oncologico pediatrico, prima che la malattia raggiunga fasi terminali. Un trattamento palliativo precoce può infatti migliorare la qualità della vita e ridurre il dolore e altri sintomi debilitanti, senza ritardare altre opzioni terapeutiche appropriate.

Il supporto psicologico è essenziale non solo per il bambino/adolescente, ma anche per i familiari (genitori, fratelli e sorelle), che affrontano una serie di sfide emotive e pratiche durante il trattamento. La gestione dei sentimenti di ansia, paura, tristezza e solitudine è fondamentale per il benessere di tutti i membri della famiglia. Le équipe di cure palliative pediatriche sono addestrate ad affrontare queste difficoltà, lavorando congiuntamente in modo multiprofessionale tra medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali che forniscono supporto emotivo e pratico.

L'équipe di cure palliative pediatriche, in continuità di cura con gli Psicologi che hanno seguito il bambino e la famiglia durante il percorso si cura, si fanno carico del percorso di elaborazione del lutto per i familiari, i compagni di scuola e delle attività ricreative, collaborando anche con le realtà territoriali della ASL di residenza.

## Percorsi di transizione

La **transizione** nell'oncoematologia pediatrica si riferisce al processo di passaggio dalla cura pediatrica a quella adulta, un momento critico per gli ex pazienti onco-ematologici. Questo processo non si limita alla fine del trattamento oncologico, ma comprende il follow-up, la gestione degli effetti collaterali a lungo termine e la presa in carico di ex pazienti che, con il passare degli anni, possono sviluppare condizioni tipiche dell'adulto, inclusi tumori secondari e malattie croniche legate ai trattamenti oncologici ricevuti durante l'infanzia.

La transizione è un periodo delicato in cui il paziente passa dalla supervisione di un team pediatrico specializzato a una gestione più autonoma da parte di medici adulti, sebbene rimanga sempre necessario il monitoraggio da parte di esperti onco-ematologici. Questo passaggio deve essere 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.

I pazienti pediatrici guariti da tumori maligni o onco-ematologici affrontano una serie di sfide nel corso della loro transizione. Mentre la guarigione dal tumore pediatrico è un grande successo, gli ex pazienti spesso devono affrontare le **conseguenze a lungo termine** del trattamento. Le terapie oncologiche pediatriche, come la chemioterapia, la radioterapia e i trapianti di cellule staminali, possono avere effetti collaterali che emergono a distanza di anni.

La gestione della transizione non riguarda solo l'aspetto medico, ma deve essere affrontata da un team multidisciplinare che includa oncologi, cardiologi, endocrinologi, psicologi, fisioterapisti, e altri specialisti. Questi professionisti lavorano insieme per garantire una presa in carico integrata del paziente, che non solo gestisce gli effetti collaterali fisici, ma anche quelli psicologici e sociali. La coordinazione tra i vari specialisti è fondamentale per evitare la frammentazione delle cure e per garantire che il paziente abbia una visione globale e completa della sua salute.

Uno degli aspetti chiave della transizione è il passaggio di responsabilità dalla famiglia al paziente stesso. Questo implica che il paziente, crescendo, acquisisca una consapevolezza più autonoma del suo stato di salute e delle necessità di monitoraggio e gestione. I programmi di transizione dovrebbero insegnare al paziente come **gestire la propria salute**, come seguire il piano di follow-up, e come interagire con i professionisti sanitari per continuare il percorso di cura.

La transizione deve essere vista anche come un'opportunità per **empowerment del paziente**, dove si promuove la responsabilizzazione e la consapevolezza. Aiutare i pazienti a comprendere i loro bisogni di salute e a comunicare attivamente con gli operatori sanitari è cruciale per affrontare efficacemente le sfide che si presentano durante questo periodo delicato.