

# Le Guide

La Fondazione Veronesi

## Quei bambini da curare La sfida cambia così

di Elisa Manacorda

Le probabilità di guarire dal cancro in età pediatrica sono passate dal 30 all'80 per cento, ma occorre intensificare la ricerca e minimizzare gli effetti a lungo termine delle terapie. I punti di vista di Razon e Fagioli

**D**iagnosi sempre più accurate e anticipate. Farmaci "intelligenti", efficaci e meno tossici. Protocolli a misura di bambino.

Ma, soprattutto, una rete di assistenza che mette davvero i piccoli pazienti al centro: con il supporto di psicologi per affrontare al meglio la comunicazione della diagnosi, di assistenti sociali per districarsi nella giungla della burocrazia, di fisioterapisti per sostenere i bambini nel movimento, di insegnanti per garantire il diritto allo studio, di volontari per scandire con piccole attività le lunghe giornate in ospedale. E il coinvolgimento dei genitori, anello fondamentale di una catena che porta, sempre più spesso, alla guarigione. Così è cambiata nei decenni l'oncologia pediatrica: una lunga strada, ancora tutta da disegnare per gli anni a venire.

«Già nei primi anni Novanta cominciammo a capire che la presa in carico del paziente pediatrico doveva passare non solo per le terapie, ma inserirsi in un contesto più ampio», ricorda Sultana (Susy) Razon, pediatra e membro del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Veronesi, che insieme al marito, l'oncologo Umberto Veronesi, ha contribuito a tracciare il nuovo percorso della disciplina. «In quel periodo», continua Razon, «si consentiva ai genitori dei piccoli pazienti ospedalizzati di restare con loro per un'ora al giorno appena. Ma al momento dei

saluti le scene erano strazianti. Così, disubbidendo alle direttive del mio reparto, facevo stare le mamme e i papà con i bambini per il maggior tempo possibile. Anche perché il ri-

schio di infezioni era irrilevante, e d'altra parte i familiari potevano essere molto utili agli infermieri nella gestione dei piccoli pazienti. Gli davano da mangiare, provvedevano alla loro pulizia e, soprattutto, i bambini erano più sereni. Con evidenti benefici sull'aderenza alle terapie e sulla loro efficacia».

«Oggi il percorso di cura in oncologia pediatrica è non solo multidisciplinare, con l'apporto di diverse figure mediche specialistiche, ma anche assai più inclusivo», conferma Franca Fagioli, direttore di Oncematologia pediatrica del Regina Margherita di Torino, membro del Comitato scientifico di Fondazione Umberto Veronesi e Presidente Fieop (Fondazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) Onlus. «Nei 50 centri Aieop (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) presenti in tutta Italia - tranne che in Basilicata, Molise e in Valle d'Aosta, che però fa riferimento al centro piemontese - avviene

una presa in carico globale del paziente e della famiglia, con il supporto di psicologi, insegnanti, assistenti sociali e volontari in grado di aiutare i bambini con diagnosi di tumore, e i loro genitori, a superare i momenti più difficili del percorso di cura».

Le patologie oncologiche più fre-

quenti nei pazienti pediatrici, continua l'oncologa, sono sia tumori solidi (tumori renali e ossei, carcinomi della tiroide) che tumori del sangue, come le leucemie, e linfomi. Ogni anno vengono diagnosticati in Italia circa 2.400 nuovi casi, di cui 1.500 nei bambini fino a 14 anni e 900 tra i pazienti tra i 15 e i 19 anni.

Per fortuna la diagnosi equivale sempre meno a una condanna. «La probabilità di guarigione è andata aumentando negli anni grazie al continuo miglioramento dei protocolli di cura, passando dal 30 all'attuale 80 per cento dei casi. Tuttavia occorre sottolineare», continua Fagioli, «che mentre in alcune patologie la sopravvivenza supera il 90 per

cento dei casi, in altre i risultati sono molto inferiori. Su queste occorre intensificare l'impegno e la ricerca scientifica». Per questo le nuove sfide dell'oncologia pediatrica si muovono lungo tre direzioni: in primo luogo, in specifiche categorie di pazienti si cerca di introdurre già nei trattamenti di prima linea terapie innovative a base di anticorpi monoclonali o inibitori del proteasoma, che sfruttano meccanismi alter-

