

## La complessità dell'approccio clinico al paziente adolescente con tumore: nasce la Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche (SIAMO)

Andrea Ferrari

**Riassunto.** Gli adolescenti malati di tumore rappresentano un gruppo particolare di pazienti, con caratteristiche peculiari. I pazienti in questa fascia di età sembrano essere in una sorta di "terra di nessuno", non appartenendo né al mondo dell'oncologia pediatrica né a quello dell'oncologia medica dell'adulto. Occuparsi adeguatamente degli adolescenti resta una sfida per vari aspetti, dalla gestione dei complessi bisogni psico-sociali, alla necessità di provvedere servizi adeguati, all'accesso alle cure di eccellenza e ai protocolli clinici. A inizio 2014 è nata la Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche (SIAMO), un progetto su base nazionale che vuole occuparsi delle peculiarità dei pazienti adolescenti malati di tumore, a partire dalle difficoltà di accesso alle cure di eccellenza che condiziona talvolta ridotte possibilità di guarigione.

**Parole chiave.** Adolescenti, cancro, progetto nazionale, SIAMO, tumori.

Nel nostro Paese la comunità oncologica ha preso piena coscienza del fatto che gli adolescenti ammalati di tumore rappresentano un sottogruppo di pazienti che richiede attenzioni speciali. Ogni anno, in Italia, circa 800 adolescenti (tra i 15 e i 19 anni di età) si ammalano di tumore, in genere di neoplasie tipiche dell'età pediatrica come leucemie e linfomi, neoplasie cerebrali, sarcomi dell'osso e delle parti molli, anche se cominciano a essere presenti tumori di tipo adulto, come carcinomi e melanomi<sup>1</sup>. Anche se globalmente la sopravvivenza a cinque anni dei pazienti adolescenti è riportata intorno al 70%<sup>1</sup>, esiste di fatto un problema di accesso alle cure e di arruolamento nei protocolli clinici, in particolare se paragonato all'ottimizzazione dei percorsi di cura in atto per i pazienti <15 anni<sup>2</sup>. Gli adolescenti corrono spesso il rischio di trovarsi in una "terra di nessuno" tra il mondo dell'oncologia pediatrica e il mondo dell'oncologia medica dell'adulto, di essere inviati in ritardo ai centri di riferimento per la mancata consapevolezza che ci si può ammalare a questa età, o per la mancanza di percorsi di rete definiti, con il risultato che a parità di condizione clinica un adolescente ha minori probabilità di guarigione di un bambino. Per esempio, lo studio EURO CARE 1995-2002 riporta una percentuale di guarigio-

*Coping with the clinical complexity of adolescents with cancer: an ad hoc italian scientific society is born (SIAMO).*

**Summary.** Adolescents with cancer are a unique group, with special characteristics. Patients in this age group seem to inhabit a "no man's land", neither belonging to the pediatric nor to the adult worlds of oncology. Their optimal management (e.g. coping with their complex psychological and social needs, providing age-appropriate facilities, their access to referral cancer centers and the inclusion in clinical trials) remains a challenge that requires broad-based processes. In 2014 SIAMO, an Italian national comprehensive project dedicated to adolescents with cancer, has been founded, with the main aim of bridging the gap of the inadequate access to optimal cancer services and the lack of improvement in survival rates observed for patients in this age group.

**Key words.** Adolescents, cancer, national project, SIAMO, tumors.

ne per i pazienti con leucemia linfoblastica acuta dell'85% per i casi minori di 15 anni e del 50% per quelli tra 15 e 24 anni. Per l'osteosarcoma e per il sarcoma di Ewing, la differenza è 77% vs 60% e 66% vs 48%, rispettivamente<sup>1</sup>.

Inoltre, gli adolescenti hanno bisogni complessi e peculiari, legati all'insorgenza della malattia in un momento particolarmente delicato del processo di crescita fisica e psichica<sup>3-5</sup>. Tra gli elementi che caratterizzano questo gruppo di pazienti, c'è il problema del ritardo diagnostico<sup>6</sup>, la comunicazione della diagnosi in relazione all'età e la diversa consapevolezza della malattia, i bisogni psicologici e spirituali e gli aspetti comportamentali (alcol, fumo, stupefacenti), la compliance ai trattamenti, i problemi legati a sessualità, scuola, lavoro, rapporto con i coetanei, la necessità di privacy, spazi dedicati, riduzione dell'ospedalizzazione, il problema della preservazione della fertilità. Curare gli adolescenti vuol dire riconoscere la complessità della loro gestione, la necessità di una presa in carico globale, di un'équipe multi-specialistica e di infrastrutture e servizi adeguati.

In Italia, due centri hanno attivato programmi locali dedicati ai pazienti adolescenti (e ai giovani adulti che condividono in parte le stesse peculiarità degli adolescenti): l'Area Giovani del Centro di

Riferimento Oncologico di Aviano e il Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano<sup>7</sup>. Per affrontare in modo coordinato le problematiche dei pazienti adolescenti, però, l'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP) ha dato vita qualche anno fa a una Commissione Adolescenti<sup>8</sup>. Con due successivi studi, la Commissione AIEOP ha confermato anche in Italia i dati già pubblicati nel mondo anglosassone<sup>2,9</sup> circa le difficoltà di accesso dei pazienti adolescenti ai centri di eccellenza (mentre l'80% dei pazienti <15 anni attesi in Italia è curata nei protocolli AIEOP, ciò avviene solo nel 10% dei pazienti tra 15 e 19 anni)<sup>10</sup>, suggerendo come possibile causa l'esistenza, in molti centri di oncologia pediatrica italiani, di rigidi limiti di età per l'accesso ai reparti<sup>11</sup>. Questi limiti, fissati dalle amministrazioni ospedaliere o dalle Regioni, rappresentano barriere al miglior trattamento dei pazienti adolescenti, anche se affetti da tumori tipici dell'età pediatrica come rhabdomyosarcoma, medulloblastoma o leucemia linfoblastica acuta.

Cambiare questa situazione rappresenta una sfida complessa, da intraprendere a vari livelli, sia mediatico sia di università e scuole di specialità, medici di base, gruppi cooperativi e società scientifiche<sup>12</sup>. Per questo è sorta la necessità di un progetto su base nazionale più ampio, non più una commissione medica originata in ambito pediatrico, ma una vera e propria task-force che coinvolga anche i gruppi di infermieri, psicologi, assistenti sociali, i gruppi di genitori e parenti, i gruppi di guariti e di pari, e soprattutto abbia come partner fondamentale le associazioni scientifiche dell'oncologia medica dell'adulto. A inizio 2014 è nata quindi la Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche (SIAMO; [www.progettosiamo.it](http://www.progettosiamo.it)), fondata da AIEOP assieme a FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) e in collaborazione con AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e SIE (Società Italiana di Ematologia).

SIAMO vuole essere innanzitutto un movimento culturale che si occupi delle peculiarità degli adolescenti malati, con attenzione particolare al problema dell'accesso alle cure, ma anche all'idea di portare avanti un nuovo modello di organizzazione medica e di cultura specifica, con la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della vita dei ragazzi, facendo entrare in ospedale la loro normalità, la loro forza, la loro bellezza. Da un punto di vista medico, SIAMO vede per la prima volta oncologi pediatri e oncologi dell'adulto insieme per i pazienti adolescenti; non vuole essere una nuova società scientifica in concorrenza con le altre preesistenti (non coordinerà protocolli e non curerà direttamente i pazienti), ma un gruppo di lavoro inter-societario che diventi la struttura riconosciuta in modo ufficiale, come riferimento per i pazienti adolescenti, da parte dei mass-media e delle istituzioni. Un obiettivo concreto, da realizzare nel prossimo futuro, è quello di poter agire a livello del Piano Oncologico Nazionale e delle Regioni, per

identificare i criteri e i servizi indispensabili per la gestione clinica dei pazienti adolescenti, arrivando a selezionare un numero limitato di centri oncologici specificatamente dedicati (indipendentemente dal fatto di essere centri di oncologia medica o di oncologia pediatrica), omogeneamente distribuiti sul territorio nazionale.

## Bibliografia

1. Gatta G, Zigon G, Capocaccia R, et al. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *Eur J Cancer* 2009; 45: 992-1005.
2. Ferrari A, Bleyer A. Participation of adolescents with cancer in clinical trials. *Cancer Treatment Review* 2007; 33: 603-8.
3. Clerici CA, Massimino M, Casanova M, et al. Psychological referral and consultation for adolescents and young adults with cancer treated at a pediatric oncology unit. *Pediatr Blood Cancer* 2008; 51: 105-9.
4. Morgan S, Davies S, Palmer S, Plaster M. Sex, drugs, and rock 'n' roll: caring for adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4825-30.
5. Butow P, Palmer S, Pai A, Goodenough B, Luckett T, King M. Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4800-9.
6. Veneroni L, Mariani L, Vullo SL, et al. Symptom interval in pediatric patients with solid tumors: adolescents are at greater risk of late diagnosis. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60: 605-10.
7. Ferrari A, Clerici CA, Casanova M, et al. The Youth Project at the Istituto Nazionale Tumori in Milan. *Tumori* 2012; 98: 399-407.
8. Ferrari A. The challenge of access to care for adolescents with cancer in Italy: national and local pediatric oncology programs. *International Perspectives on AYAO, Part 2. J Adolesc Young Adult Oncol* 2013; 2: 112-7.
9. Fern L, Davies S, Eden T, et al. Rates of inclusion of teenagers and young adults in England into National Cancer Research Network clinical trials: report from the National Cancer Research Institute (NCRI) Teenage and Young Adult Clinical Studies Development Group. *Br J Cancer* 2008; 99: 1967-74.
10. Ferrari A, Dama E, Pession A, et al. Adolescents with cancer in Italy: entry into the national cooperative pediatric oncology group AIEOP trials. *Eur J Cancer* 2009; 45: 328-34.
11. Ferrari A, Aricò M, Dini G, et al. Upper age limits for accessing pediatric oncology centers in Italy: a barrier preventing adolescents with cancer from entering national cooperative AIEOP trials. *Pediatr Hematol Oncol* 2012; 29: 55-61.
12. Ferrari A, Thomas DM, Franklin A, et al. Starting an AYA program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4850-7.

Indirizzo per la corrispondenza:

Dott. Andrea Ferrari

Struttura Complessa di Pediatria Oncologica

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori

Via Venezian 1

20133 Milano

E-mail: [andrea.ferrari@istitutotumori.mi.it](mailto:andrea.ferrari@istitutotumori.mi.it)