

22 Sabato 15 giugno 2019

Speciale

>> Italtelpress  
Agenzia di Stampa

Pagina in collaborazione con Italtelpress | SALUTE

# 800 ADOLESCENTI L'ANNO COLPITI DA TUMORI PEDIATRICI

Una nuova serie è disponibile da oggi su YouTube. Una serie che rompe dei tabù e racconta quanto della malattia oncologica non è stato ancora detto, soprattutto dell'impatto, dei segni e delle cicatrici che può lasciare sui pazienti più giovani. Si tratta di TUMORIAL, la serie di video-tutorial realizzata dai pazienti adolescenti del Progetto Giovani della Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT). 24 video in totale, 10 disponibili in rete e altri 14 online a partire da settembre, che raccontano



con il linguaggio della quotidianità le esperienze e le situazioni più comuni, vissute dai pazienti di più lunga data con l'obiettivo di incoraggiare e supportare i coetanei appena arrivati in reparto, fragili e frastornati dalla diagnosi. TUMORIAL rappresenta uno strumento estremamente utile nell'ambito del percorso di cura - sotto la guida di Andrea Ferrari, responsabile del Progetto Giovani dell'Istituto - La malattia arriva nella loro vita come uno tsunami e solo un coetaneo che sta vivendo la stessa esperienza può capirlo in pieno e trovare le parole giuste per parlarne. I video-tutorial realizzati dal Progetto Giovani rappresentano un approccio innovativo di comunicazione nell'ambito della malattia oncologica. "Non posso che complimentarmi per questa iniziativa, assolutamente in sinergia con la linea del nostro Istituto - interviene Marco Votta, Presidente dell'Istituto

Nazionale dei Tumori di Milano - A tutt'oggi l'INT è Centro di eccellenza per lo studio e la cura dei tumori, non solo per il livello avanzato delle terapie e della ricerca, ma anche per l'attenzione ai pazienti intesi come persone e non come malati, al fine di aiutarli a mantenere la loro individualità anche durante il percorso di cura". "Le cure oncologiche sono inevitabilmente impegnative per tutti, forse ancora di più per i pazienti adolescenti - aggiunge Stefano Manfredi, Direttore Generale dell'Istituto Nazionale

dei Tumori di Milano - Vanno quindi "messi in conto" momenti complessi nella relazione tra medico e paziente. I progetti creativi non cancellano la realtà della malattia, ma fanno sì che l'adolescente si apra agli altri e crei con l'équipe e coi pazienti coetanei quei rapporti speciali che caratterizzano solo questa fascia di età". I video sono il frutto di oltre un anno di lavoro condotto "fianco a fianco", tra pazienti adolescenti, medici, professionisti e artisti. Alla messa a punto dei video hanno collaborato 47 ragazzi tra i 14 e i 25 anni - 26 dei quali attualmente in cura presso il reparto di Pediatria Oncologica e 21 che hanno invece concluso il percorso terapeutico - che si sono confrontati sulle varie tematiche. Insieme hanno anche deciso chi di loro sarebbe apparso in ogni tutorial. Ogni anno, in Italia, si ammalano di un tumore pediatrico 800 adolescenti tra i

## DERMATITE ATOPICA COMPROMETTE LAVORO PER 38% PAZIENTI

Dormire, vestirsi, ma anche scoprirsi, fare una doccia o un bagno al mare, prendere il sole, fare sport o temere il giudizio delle altre persone: sono solo alcune delle tante difficoltà che incontrano le persone che vivono con la dermatite atopica, specie nella forma grave. Una patologia che, oltre a colpire il nostro organo più esteso, la pelle, ha un impatto anche sulla sfera psicologica, ma che oggi grazie alla ricerca ha a disposizione trattamenti efficaci. Proprio per questo motivo Sanofi Genzyme, divisione specialty care di Sanofi, ha deciso di dare vita alla campagna di sensibilizzazione "Vuoi passare in vantaggio contro la Dermatite Atopica?", un'iniziativa che invita gli adulti con dermatite atopica ad affrontare i sintomi e il disagio che la patologia comporta e a "vincerli" con il supporto di specialisti. Con il patrocinio di SIDAeMST - Società Italiana di Dermatologia e Malattie Sessualmente Trasmesse, ADOI - Associazione Dermatologi Ospedalieri Italiani, ANDeA - Associazione Nazionale Dermatite Atopica), CittadinanzAttiva, Utifar, Fenagifar, Sistema Farmacie Italia, la campagna è partita in questi giorni da Milano, in concomitanza con il World Congress of Dermatology per poi toccare le principali città italiane. La diffusione sarà capillare, nei punti nodali delle città, come aeroporti, stazioni ferroviarie, stazioni delle metropolitane e sarà accompagnata da uno spot radio. "Fa parte del nostro DNA l'impegno a tutto tondo per le persone che convivono con patologie complesse, croniche, poco conosciute oppure che non hanno ancora trattamenti efficaci - dichiara Enrico Piccinini, General Manager di Sanofi Genzyme Italia - E questo passa sia dalla ricerca e dallo sviluppo di nuove ed efficaci soluzioni terapeutiche, sia dalla promozione di iniziative che intendono favorire la conoscenza delle patologie e del loro impatto su chi ne soffre, e promuovere l'accesso alle terapie più adeguate. Questo è lo spirito che ci ha guidati nella costruzione della Campagna per gli adulti con dermatite atopica, e ci fa molto piacere aver ottenuto così tanti patrocini e manifestazioni di vicinanza da parte di società scientifiche e associazioni di pazienti". A guidare la Campagna è l'hashtag #ChangeAD, un vero e proprio ap-

pello sia ai pazienti, affinché agiscano per riprendere il controllo della malattia e vivere appieno la propria vita, sia agli attori del mondo della salute, affinché si impegnino a riconoscere l'impatto della dermatite atopica sulla qualità di vita dei pazienti e a offrire percorsi di assistenza e cura mirati e adeguati. "L'impatto dei sintomi sulla qualità di vita di chi ha la dermatite atopica è decisamente sottovalutato. In più, quando si è provato di tutto, senza un reale beneficio, insieme alla determinazione ad affrontare la patologia, iniziano a venir meno anche l'autostima e la capacità di superare le sfide che la vita riserva - sottolinea Mario Picozza, Presidente di ANDeA, Associazione Nazionale Dermatite Atopica - E per far fronte a questo ed altri bisogni che, supportata dalla spinta volontaristica dei suoi associati e dall'accurata supervisione dei contenuti scientifici da parte di clinici ed esperti, ANDeA fa ogni giorno del suo meglio per accendere i riflettori su questi aspetti, contribuendo alla creazione di un sistema di comunicazione e informazione che possa arrivare a più persone possibili e il più velocemente possibile. Perché veloce deve essere l'accesso alle cure e alle soluzioni di supporto alla gestione quotidiana e sociale di una patologia cronica perennemente visibile, che rende chi ci convive estremamente vulnerabile e fragile". Secondo quanto emerso dall'indagine dell'European Federation Of Allergy And Airways Diseases Patients' Associations, condotta nell'ottobre 2018 su un campione di circa 1.200 pazienti adulti, l'aspetto della pelle ha infatti conseguenze importanti, provocando imbarazzo (58%) e influenzando la vita quotidiana. Inoltre, se è vero che la dermatite atopica in molti casi non impedisce ai pazienti di lavorare o studiare, il 38% degli intervistati ha dichiarato di sentire compromessa la propria attività lavorativa a causa dell'aspetto della pelle. Nel complesso circa 1 paziente su 4 sente di non riuscire a gestire la propria condizione e a tenerla sotto controllo, 1 mentre più del 50% degli adulti con dermatite atopica ha riportato sintomi di depressione e/o ansia, con percentuali maggiori sono state riscontrate nei pazienti con la forma grave.

15 e i 18 anni e in oltre otto casi su dieci sono vivi a cinque anni dalla diagnosi. La ricerca ha portato innegabili miglioramenti, ma c'è un problema che permane da anni: ancora oggi, spesso sono trattati con

protocolli per adulti a causa della carenza di studi clinici formulati ad hoc. "Gli adolescenti malati sono in una terra di mezzo tra due mondi, quello dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia medica

dell'adulto - spiega Ferrari - Per questa ragione i giovani rischiano di arrivare con difficoltà ai centri di riferimento, di non essere anulati nei protocolli clinici e di non ricevere, in sintesi, le migliori terapie. Il nostro

Progetto Giovani è nato proprio con l'obiettivo di cercare di superare gli ostacoli che possono inficiare la qualità delle cure e la qualità di vita degli adolescenti e dei giovani adulti malati di tumore".

Una rete per il monitoraggio e la sorveglianza dei nati prematuri. E' questo l'ultimo risultato della collaborazione tra Istituto Superiore di Sanità (ISS), Società Italiana di Neonatologia (SIN) e Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) che si sono uniti in una rete per il riconoscimento, la diagnosi e l'intervento precoce dei disturbi dello sviluppo nel neonato pretermine e a rischio. L'obiettivo della sinergia tra l'ISS e le due società scientifiche è quello di definire un appropriato modello organizzativo e un

protocollo di follow-up condiviso tra neonatologie e neuropsichiatria per il monitoraggio del neonato pretermine in tutto il territorio italiano. Tale modello sarà definito estendendo la rete anche ad altri professionisti coinvolti nella valutazione e presa in carico del neonato pretermaturo. "Lo sviluppo e l'implementazione di protocolli di sorveglianza e di valutazione del neurosviluppo nelle popolazioni generali e ad alto rischio è un obiettivo che l'ISS sta perseguendo in forte sinergia con il Ministero della Salute - dice Maria Luisa Scattoni, coordina-

## NASCE RETE DI SORVEGLIANZA NATI PREMATURI

trice dell'Osservatorio Nazionale Autismo dell'ISS - L'Istituto Superiore di Sanità, come organo tecnico-scientifico del Sistema Sanitario Nazionale è impegnato nella promozione di modelli organizzativi sostenibili che possano garantire l'uniformità dei percorsi clinico-diagnostici in tutto il territorio italiano". La collaborazione con la Società Italiana di Neonatologia arricchisce e consolida la rete ope-

rativa di sorveglianza del neurosviluppo che il Ministero della Salute e l'ISS stanno promuovendo in collaborazione con la Società di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e le principali Società Scientifiche pediatriche. "I neonati prematuri contribuiscono a più del 50% delle morti in epoca neonatale e a circa il 40% di quella infantile - dice Fabio Mosca, presidente della Società Italia-

ni della prima indagine nazionale sui servizi di follow-up del neonato pretermine e/o a rischio. Questa indagine - prosegue Fabio Mosca - è il primo passo per disporre di dati affidabili sulla base dei quali operare scelte professionali e di politica sanitaria". Anche la Società Italiana di Neuropsichiatria Infantile ha pienamente investito nella collaborazione con l'ISS per l'istituzione di una rete di coordinamento tra neuropsichiatria infantile e pediatria finalizzata alla diagnosi e all'intervento precoce.