

L'AIL Trentino per l'aggiornamento dei medici ematologi

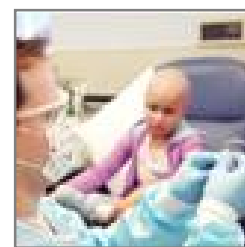
La testimonianza della dott.ssa Angelamaria Petrone dell'Ospedale di Rovereto, a cui stiamo finanziando un Master di II livello in Oncoematologia Pediatrica a Padova



In Gennaio 2009 ho iniziato il corso Master di II livello in Oncoematologia Pediatrica presso l'Università di Padova, che terminerà in marzo 2010.

Già specialista in oncoematologia pediatrica e dopo aver lavorato a Roma in reparti specialistici, da quando sono in Trentino ho continuato ad occuparmi a Rovereto di bambini affetti da patologie oncoematologiche, in collaborazione con i centri universitari di riferimento, in particolare con la Clinica delle Leucemie Infantili dell'Università di Padova. Il Master in corso mi sta dando nuovamente la possibilità di un confronto diretto e continuativo con la realtà dei centri di diagnosi e cura dei tumori infantili. Di questo sento l'esigenza per un aggiornamento continuo "dal vivo" in un campo della medicina che è in veloce evoluzione, e con l'obiettivo, condiviso e sostenuto dall'AIL, di migliorare la capacità di collaborazione con i centri di III livello e l'assistenza possibile qui in Trentino per i pazienti oncoematologici.

Il corso Master prevede una formazione essenzialmente pratica, realizzata attraverso la frequenza di una settimana al mese in Reparto di Oncoematologia Pediatrica a Padova, dove svolgo, assieme agli altri medici, attività di assistenza ai bambini con patologia oncoematologica ricoverati sia in Oncoematologia che in altri reparti (Terapia Intensiva soprattutto, e poi Chirurgia e Medicina d'urgenza). Oltre all'attività assistenziale, studio i protocolli di diagnosi e cura, effettuo manovre diagnostiche e terapeutiche invasive, partecipo alle riunioni con discussione dei casi, seguo le consulenze ematologiche effettuate per i bambini ricoverati in altri reparti, e posso continuamente confrontarmi con il responsabile di Reparto. Il turn over dei pazienti ricoverati è molto intenso, ogni giorno vi sono in media due dimissioni e altrettanti nuovi ricoveri, e i venti posti letto del Reparto e i sei del Centro Trapianti sono praticamente sempre tutti occupati.



Ogni mercoledì si tiene una riunione interdisciplinare con vari esperti coinvolti nel trattamento dei tumori: chirurghi, radioterapisti, anatomopatologi, oncologi, radiologi. Si discutono i casi, concordando il programma diagnostico e terapeutico. In questa riunione arrivano ogni settimana, da ogni parte d'Italia, casi per i quali è richiesto un parere o la presa in carico terapeutica.

Il giovedì pomeriggio si svolge poi l'ambulatorio di ematologia, nel quale si alternano i vari medici del centro, in base alle loro specifiche competenze, ed anche questa attività specialistica è aperta ai frequentatori del master.



La Divisione di Oncoematologia Pediatrica di Padova dispone di un Laboratorio di citofluorimetria e immunologia di eccellenza per la caratterizzazione delle leucemie, ed è qui che vengono centralizzati i campioni per la diagnosi provenienti da tutti i centri AIEOP¹ italiani. Per chi frequenta la Divisione è quindi possibile seguire l'iter diagnostico sia al vecchio insostituibile microscopio che anche in laboratorio, dove si

¹ AIEOP = Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica

definiscono le caratteristiche biologiche e prognostiche della malattia, in base alle quali vengono scelti il tipo e l'intensità del trattamento.

Il raggiungimento della guarigione in oltre l'85 % dei casi di leucemia linfatica acuta del bambino, e in percentuali crescenti anche per altre neoplasie, ha portato maggiore attenzione alle possibili complicanze tardive secondarie alla chemioterapia intensiva o al trapianto di midollo. La frequenza in ambulatorio e nei reparti di degenza durante il corso master consente di incontrare tali problematiche e di discuterle nel confronto con esperti di diverse specialità.

Il Master si concluderà in marzo 2010 con la discussione della tesi, il cui argomento sarà la linfoistocitosi emofagocitica, una rara ma grave patologia, che può essere sia primitiva su base genetica, che secondaria a infezioni virali, a neoplasie (soprattutto linfomi), o a malattie infiammatorie su base immune.

L'obiettivo, condiviso con l'AIL Trentino, a cui si tende con questo periodo di aggiornamento sul campo, è quello, come già detto, di migliorare la capacità di collaborazione con i centri di III livello e quindi l'assistenza possibile qui in Trentino per i pazienti oncoematologici.

Nei centri di riferimento per la diagnosi e cura delle leucemie e dei tumori pediatrici, purtroppo sempre pieni di lavoro, viene vissuta quotidianamente la sfida di riuscire a offrire ai bambini malati, nei tempi previsti dai protocolli terapeutici, le chemioterapie necessarie, e anche le terapie di supporto, e tutte le capacità diagnostiche e curative per gli eventi acuti imprevedibili e talora potenzialmente fatali che spesso si presentano nel corso di queste difficili e infide malattie, oltre poi ai controlli clinici e strumentali di routine lungo tutto il percorso di cura. Il gran numero di pazienti che a questi centri afferiscono, l'urgenza e la complessità dei loro bisogni, vengono accolti con un impegno umano, di tempo e di risorse fisiche, intellettuali e morali spesso totalizzante per le persone che vi si dedicano. D'altra parte le famiglie, colpite dalla malattia oncoematologica del proprio figlio e che vivono a distanza dai grossi centri di diagnosi e cura, si trovano nella prospettiva di dover affrontare per anni viaggi verso questi centri, e spesso per lunghi periodi di degenza, lasciando in secondo piano ogni altra esigenza di vita familiare e personale, e non raramente con difficoltà di lavoro conseguenti. Il problema di dove e come curare questi bambini è quindi sentito, sia da parte dei sanitari che se ne occupano che da parte delle famiglie, e anche nell'ambito dell'AIEOP si discute sul ruolo del territorio e degli ospedali periferici nella cura delle patologie oncoematologiche del bambino. Non è ovviamente in discussione che la corretta e definitiva diagnosi, l'impostazione terapeutica e di follow up, le terapie più delicate, spettano ai centri di III livello, dove vi sono competenze ultraspecialistiche, esperienza, mezzi e strutture adeguate, non ripetibili nei reparti di Pediatria degli ospedali non universitari, pure se ben strutturati ed organizzati.



L'ospedale periferico può essere prezioso però nel contribuire a ridurre il sovraccarico dei centri di III livello per chemioterapie e terapie di supporto e per controlli clinici e strumentali, purché lavori in rete con il centro di riferimento. Nella costruzione di una efficiente rete di collaborazione, è di importanza critica che nei centri periferici vi sia personale dedicato, aggiornato e competente nel riconoscimento e nella gestione di queste gravi patologie e delle

complicanze che possono intervenire, legate sia alla malattia di base che ai trattamenti intensivi.

Alla fine di questo articolo, che avete pazientemente letto sin qui, voglio aggiungere che, per il miglioramento dell'assistenza ai piccoli pazienti oncoematologici qui in Trentino, è necessaria la creazione di una "rete" di collaborazione anche all'interno dell'ospedale periferico e anzi all'interno dell'Azienda Provinciale: fra pediatri e altri specialisti, fra pediatria e servizi (laboratorio, radiologia, centro trasfusionale) con percorsi privilegiati concordati, e nell'ambito della Pediatria fra medici, infermieri e psicologi (in pratica: la costruzione di un'équipe dedicata, costituita possibilmente da persone che abbiano in qualche modo la "vocazione" di dedicarsi a questo tipo di pazienti, con impegno possibilmente esclusivo o almeno elettivo, e con continuità di assistenza).



L'impegno per la realizzazione qui in Trentino di un'équipe dedicata all'oncoematologia pediatrica che collabori con i centri universitari di III livello, dovrebbe auspicabilmente continuare con stage infermieristici presso reparti di oncoematologia, con ulteriori periodi di aggiornamento medico in centri qualificati e con il mantenimento della frequenza medica regolare presso i centri di riferimento, con la partecipazione di medici e infermieri dell'équipe ai congressi dell'AIEOP, con l'organizzazione in Trentino di incontri su temi di interesse medico e psicologico nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica, a cui siano invitati esperti provenienti da centri universitari di riferimento.

Sapendo di rivolgermi, attraverso queste pagine, a persone che vogliono sostenere i progetti dell'AIL Trentino, ringrazio qui tutte loro e l'Associazione per il grande e prezioso contributo che in questi anni abbiamo ricevuto: dal 2003 l'AIL sta sostenendo a Rovereto e a Trento l'attività della d.ssa Endrizzi, psicologa, a favore dei bambini con patologia oncoematologica. Per il Day Hospital oncoematologico qui a Rovereto sono stati acquistati dall'AIL pompe da infusione per la chemioterapia, un televisore con lettore DVD e dei giochi. Per l'U.O. di



Pediatria di Rovereto è stato recentemente acquistato inoltre un misuratore di densità ossea, che sarà utile per i bambini sottoposti a terapie steroidee prolungate, o affetti da malassorbimento (celiachia, fibrosi cistica). Attualmente l'AIL sta aiutando la mia partecipazione al Master in Oncoematologia, avendo finanziato la tassa di iscrizione e mettendo a disposizione un alloggio nelle case AIL durante i periodi di permanenza a Padova.