

Link: <https://www.superabile.it/cs/superabile/sportelli-e-associazioni/20220511-nf-tumori-pediatrici.html>

Questo sito utilizza cookie tecnici e di terze parti, al fine di migliorare l'esperienza di navigazione. Per saperne di più rispetto ai cookie, consulta la [relativa informativa](#). Chiudendo questo banner o continuando a navigare al sito si acconsente all'uso dei cookie.

[Informazioni](#)

Accetta



Cerca in SuperAbile



Protesi e Ausili

Accessibilità

Sportelli e Associazioni

Normativa e Diritti

In Europa

In Italia

Interventi Inail

Home

Salute e ricerca

Lavoro

Istruzione

Tempo libero

Paralimpiadi

Sport

Home > Sportelli e Associazioni > Tumori pediatrici, Vastante (Lions): fare rete con le eccellenze

In SPORTELLI E ASSOCIAZIONI

NOTIZIE

NEWS |

Tumori pediatrici, Vastante (Lions): fare rete con le eccellenze

L'appello nel corso di un convegno a Pesaro con la partecipazione dell'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma. Innovazione terapeutica, ricerca, bisogni di cura al centro dell'incontro

[commenta](#)

11 maggio 2022

PESARO - "Collegare la sanità delle periferie con i centri di eccellenza per la cura dei tumori pediatrici facendo in modo che i medici parlino tra loro": è l'appello lanciato da Agostino Vastante, vicepresidente [Lions Club](#) Gabicce Mare, in occasione del convegno di venerdì scorso a Pesaro dedicato ai tumori cerebrali pediatrici e al neuroblastoma.

L'evento è ormai una tradizione su impulso di Vastante, principale promotore spinto dal vissuto personale, la malattia di suo figlio Antonio scomparso nel 2017. Un'iniziativa nata anche quest'anno dall'organizzazione dei [Lions Club](#) del Pesarese per sostenere la ricerca scientifica stando a fianco dell'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma. Un'associazione, quest'ultima, senza finalità di lucro costituita nel 1993 da genitori e da medici del "Gaslini" di Genova per promuovere, come in questo caso, azioni per la raccolta fondi in aiuto a studi di eccellenza condotti in rete da diversi centri italiani e con approccio internazionale.

Tra i partecipanti al convegno il presidente dei [Lions Club](#) per la zona del Pesarese, Corrado Curti, il vicepresidente del Consiglio regionale delle Marche, Andrea Biancani, il sindaco di Pesaro, Matteo Ricci. Dal primo cittadino un invito: "Dopo la pandemia mettere al centro le patologie gravi come i tumori pediatrici che hanno bisogno di tanta ricerca". E sempre dal territorio la voce di Monica Santoni, dirigente pediatra all'ospedale "San Salvatore" di Pesaro, che esprime l'esigenza di una rete oncologica pediatrica regionale col potenziamento dell'assistenza domiciliare.

Grazie alle "enormi gocce di aiuto alla ricerca da parte dei donatori, la sopravvivenza a cinque anni di diagnosi per il neuroblastoma è oggi di circa il 65 per cento" a cinque anni dalla diagnosi; mentre trent'anni fa, sempre per questo tumore, tra i più diffusi in età pediatrica, "era di circa il 12 per cento", afferma Sara Costa, presidente dell'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma, ricordando suo figlio Luca che per via della ricerca "ha vissuto otto anni di qualità della vita fantastica" prima che il neuroblastoma diagnosticato nel 1992 prendesse il sopravvento in modo irreparabile.

Per il neuroblastoma, nei casi più gravi ancora poco curabile, e per altri tumori pediatrici, bisogna proseguire sulla strada della ricerca. Una strada seguita dall'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma che, sottolinea sempre la presidente Costa, "in quasi trent'anni ha raccolto circa 25 milioni di euro per il finanziamento di progetti su base meritocratica. Tutto questo puntando su una cosa che all'inizio non era affatto scontata: il lavoro di rete tra centri di eccellenza per la personalizzazione delle cure e con la centralizzazione dei dati per ottenere statistiche e condividere informazioni".

L'importanza del lavoro di squadra per acquisire e mettere insieme dati sui tumori rari come il neuroblastoma è messa in luce da Edoardo Lanino, presidente della [Fondazione Italiana](#) per la Lotta al Neuroblastoma, "braccio operativo" dell'associazione guidata da Sara Costa: un impegno, quello della [fondazione](#), "per capire dove e come investire" in ricerca.

Tra i progetti sostenuti dalla [fondazione](#), c'è "PREME" per lo studio dei geni al fine di una medicina sempre più "di precisione", cioè per terapie capaci intervenire e

IN ITALIA

[Marche](#)



“colpire” in modo mirato, lì dove serve, e per una medicina personalizzata su misura delle persone malate: aspetti di cui parlano Loredana Amoroso, oncologa clinica al Gaslini, e Maria Luisa Garrè, neuro-oncologa al Gaslini. Tra i progetti finanziati dalla fondazione c'è anche “Pensiero”, nato nel 2007 per centralizzare i dati dei tumori cerebrali pediatrici in modo da migliorare le diagnosi e uniformare i livelli di cura in Italia: a parlarne Manila Antonelli, anatomopatologa alla Sapienza di Roma.

Monica Muraca, epidemiologa al Gaslini, si sofferma su una necessità: “Non dimentichiamoci del dopo, della presa in carico delle persone lungo-sopravvivenenti”, dice a proposito di quelle persone sopravvissute alla malattia a cinque anni dalla diagnosi. Persone che “rispetto alla popolazione generale sono gravate da una mortalità maggiore” legata in parte a possibili strascichi della malattia o a possibili “effetti tardivi dei farmaci assunti durante il percorso terapeutico”. Da qui i progetti europei da cui è “passaporto del lungo-sopravvivenente”, documento a validità internazionale per ricostruire la storia clinica di queste persone e stabilire le raccomandazioni su stile di vita e controlli da effettuare nel tempo. Oggi In Italia, dice Muraca, “oltre 1.300 i passaporti consegnati e dieci centri attivi nella consegna”. Risultati ottenuti grazie all'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (Aieop) e ad associazioni benefiche, sottolinea la ricercatrice riflettendo sul bisogno di ampliarne la diffusione.

Sull'importanza di guardare alla qualità di vita delle persone “lungo-sopravvivenenti” attraverso il supporto psicologico si sofferma Sonia Di Profio, psico-oncologa al Gaslini. La specialista si concentra inoltre sul vissuto di bambine e bambini con tumore raccomandando un sostegno psicologico rivolto anche ai famigliari e basato sull'ascolto, sulla comunicazione, perché “Il tempo della comunicazione - avverte - è tempo di cura”.

Cosa ne pensi di questo articolo?



[stampa pagina](#)

[invia questa pagina](#)

COMMENTI

[TORNA SU](#)

LASCIA IL TUO COMMENTO

Stai commentando come

[invia](#)

TUTTE LE NOTIZIE

- Opinioni
- Politica
- Inchieste
- Dossier
- Recensioni
- Editoriali
- Lettere

- Eventi
- Personaggi
- News
- Storie
- Primo piano
- Intercultura
- Classifiche

NAVIGAZIONE

- Mappa del sito
- Glossario

INFORMAZIONI SUL PORTALE

- Copyright
- Normativa e privacy
- Condizioni d'uso
- Dichiarazione di Accessibilità