



**I PAZIENTI
SOPRAVVISSUTI
AL CANCRO:
QUALI NECESSITÀ**

Dal bisogno assistenziale ai
modelli organizzativi

Enrico Brignardello
Unità di Transizione per Neoplasie
Curate in Età Pediatrica

SABATO 24 E DOMENICA 25 NOVEMBRE 2018
FRASCATI (RM) - L'HOTEL FLORA

SIMP
eSV

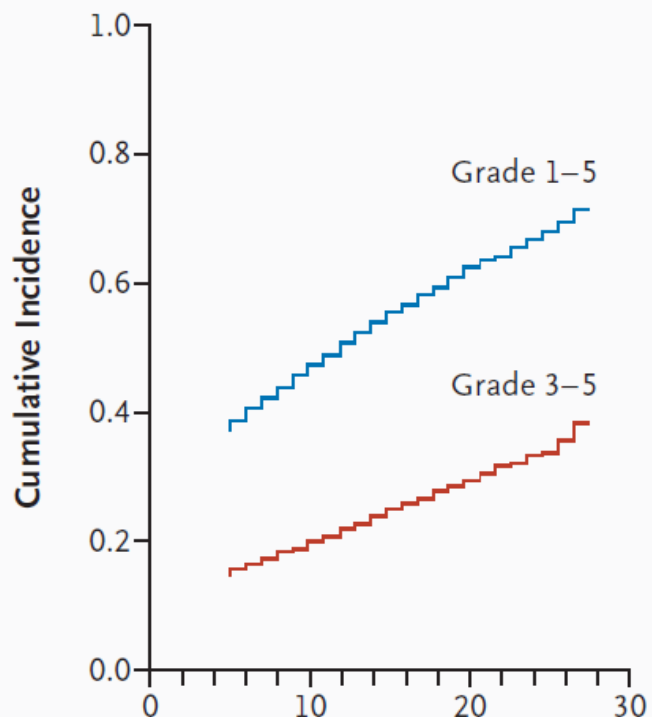
Cancer survivors: mortalità e morbidità

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer

Kevin C. Oeffinger, M.D., Ann C. Mertens, Ph.D., Charles A. Sklar, M.D.,

Total Survivors



- 10,397 **childhood cancer survivors** con età media di **26.6 anni** (diagnosi 1970-1986)
- Popolazione di controllo di fratelli sani
- **62.3% dei CCS aveva almeno una malattia cronica e il 27.5% una malattia grave o potenzialmente mortale**
- Rispetto ai controlli, **il rischio di avere una malattia cronica è risultato 3.3 volte** (95% CI, 3.0 to 3.5); 8.2 volte quello di malattie gravi o potenzialmente mortali

N Engl J Med 2006;355:1572-82.

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ



Transition of Care for Young Adult Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: Rationale and Approaches

David R. Freyer

needs become clear. It is now widely acknowledged that being a childhood cancer survivor has both

Conclusion

Systematic health care transition constitutes the standard of care for young adult survivors of childhood cancer. In developing a transitional care program, it is necessary to consider the scope of services to be provided, available resources, and other local exigencies that help determine the optimal model for use. Additional research is needed to improve health services delivery to this population. Effective advocacy is needed, particularly in the United States, to ensure the availability of uninterrupted health insurance coverage for survivorship services in young adulthood.

this process of moving the survivor from child-oriented to adult-focused providers is designated health care transition.





Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ejcancer.com



Original Research

Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork



R.L. Mulder ^a, H.J.H. van der Pal ^{a,*}, G.A. Levitt ^b, R. Skinner ^{c,d},
L.C.M. Kremer ^a, M.C. Brown ^c, E. Bárdi ^e, R. Windsor ^f, G. Michel ^{g,h},
E. Frey ⁱ

Abstract Evidence-based clinical practice guidelines are essential to ensure that childhood cancer survivors at risk of chronic health conditions receive effective long-term follow-up care. However, adult survivors of childhood cancer are not always engaged in recommended health promotion and follow-up practices, as many centres do not have a formal transition programme that prepares survivors and their families for successful transfer from child-centred to adult-oriented healthcare. The need for a specific pan-European guideline for the transition of care for childhood cancer survivors has been recognised. The first step is to define the concept of transition of care for survivors of childhood cancer based on existing evidence.

© 2015 Elsevier Ltd. All rights reserved.



Transition of Care for Young Adult Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: Rationale and Approaches

David R. Freyer

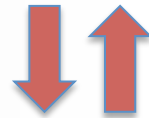
Table 3. Potential Barriers to Health Care Transition for Young Adult Survivors of Childhood Cancer³⁵

Category	Barriers
Survivor-related	<ul style="list-style-type: none"> Complex cancer treatment history and multiple long-term health risks Occasionally complex medical conditions Failure or inability to assume personal responsibility for health Lack of personal support systems Lack of trust in new health care provider
Survivor/family-related	<ul style="list-style-type: none"> Over-protectiveness toward child survivor Fear of loss of control Emotional dependency on child survivor Lack of trust in new health care provider
Adult-focused provider-related	<ul style="list-style-type: none"> Lack of knowledge or experience in post-transitional care and survivor's underlying medical condition and health risks No preexisting emotional bond with survivor/family Burden of assuming care for unfamiliar, occasionally complex survivors with uncertain future
Health system-related	<ul style="list-style-type: none"> Lack of seamless referral networks linking pediatric and adult-oriented providers Lack of systematic training of health care professionals in post-transitional health care Loss of health insurance needed for continuation of survivorship care in young adulthood and beyond



Modelli di follow-up dei CCS

- Prosecuzione del monitoraggio in ambiente pediatrico
- «Transizione» a centri specializzati, nell'ambito della medicina dell'adulto



- Transizione al medico di famiglia



S.S.D. Unità di Transizione per Neoplasie Curate in Età Pediatrica

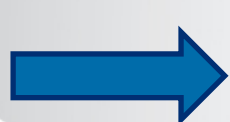
Requisiti per essere avviati alla “transizione”:

- Pregressa neoplasia dell’età evolutiva
- Età > 18 anni
- Off-therapy > 5 anni

(non necessaria evidenza di “late effects”)



Valutazione
psicologica



E’ comunque l’oncologo pediatra a decidere
quando il paziente è “pronto” per la *transition*

Gestione dei *late effects*

CONSAPEVOLEZZA
(del paziente e del medico)



- La prima visita (“Transizione”)
- Il follow-up a lungo termine



La “prima visita”

Acquisire le informazioni necessarie per il corretto proseguimento del monitoraggio

Valenza
“tecnica”



Name: _____	Sex: M/F _____	Date of Birth: _____
-------------	----------------	----------------------

Cancer Diagnosis: _____	Date of Diagnosis: _____	End Therapy Date: _____
<input checked="" type="checkbox"/> Sections 1 & 2 applicable to all patients	Prior to 1972: <input type="checkbox"/> Section 3	LTFU guidelines are applicable to patients who are ≥2 years following completion of cancer therapy.
	Prior to 1993: <input type="checkbox"/> Section 4	

1977–1985: **Section 9**

CHEMOTHERAPY: Yes No If yes: **Section 10** and applicable guidelines for specific chemotherapy agents below

Chemotherapy Agent (mark if patient received)	Applicable guideline sections
Asparaginase	Section 40
Bleomycin	Section 35
Busulfan	Sections 11(M), 12(M), 13(F), 14, 15, 16
Carboplatin – all doses	Sections 11(M), 12(M), 13(F), 14, 21, 22
– myeloablative dose or age < 1 year at diagnosis	See also: Section 20 Note: Myeloablative dose = conditioning for HCT
Carmustine	Sections 11(M), 12(M), 13(F), 14, 15
Chlorambucil	Sections 11(M), 12(M), 13(F), 14
Cisplatin	Sections 11(M), 12(M), 13(F), 14, 20, 21, 22
Cyclophosphamide	Sections 11(M), 12(M), 13(F), 14, 17, 18
Cytarabine: SQ, IT, IO, low-dose IV	Section 25 Note: Low-dose IV = all single doses < 1000 mg/m²
Cytarabine: High-dose IV	Sections 23, 24 Note: High-dose IV = any single dose ≥1000 mg/m²
Dacarbazine	Sections 11(M), 12(M), 13(F), 14
Dactinomycin	Section 36
Daunorubicin*	Sections 32, 33(M), 34(F)

Mechlorethamine	Sections 7 M/F, 8
Melphalan	Sections 7 M/F, 8
Mercaptopurine (6-MP)	Section 21

*Use formulas below to convert to doxorubicin/daunorubicin isotopic equivalents prior to calculating total cumulative anthracycline dose:
Epirubicin - multiply total dose x 0.67 **Idarubicin** - multiply total dose x 5 **Mitoxantrone** - multiply total dose x 3.5
Note: There is a paucity of literature to support isotopic dose conversion; however, the above conversion factors may be used for convenience in order to gauge screening frequency. Clinical judgment should ultimately be used to determine indicated screening for individual patients.

Ependimoma

18/05/1985

ORGANO	TEST	anno			
TSA (RT)	Ecodoppler				
→ CUORE(RT)*	Ecocardiogramma	ok 2013			
RENE(cbdca)	funz. Renale	ok 2012	ok 2015	ok 2016	
APP. URINARIO(cpm,RT)	Es. urine	ok 2010	ok 2014	ok 2016	
OSSO(RT, mtx)	MOC	ok us 2004			
FEGATO (mtx)	transaminasi	ok 2012	ok 2015		
	ETG				
SMN(RT)					
CUTE/TESS. MOLLI(RT)	Vis. Dermatologica	ok 2015			
GASTRO-INTEST(RT)	ETG	ok 2008			
TIROIDE(RT)	funzionalità	ok 2012	ok 2015	ok 2016	
	ETG	nodo 2011	nodo 2015	nodo 2016	
	FNAB				
DISLIPIDEMIA(RT, cbdca)	assetto lipidico	ok 2012	ok 2014	P 2016	
	glicemia				
GONADI(cbdca,RT)	es. ormonali	ok 2009	ok 2014	ok 2016	
	Liquido seminale				
ASSE IPOTALAMO-IPOFISI(RT)	GH				
	ACTH/Cortisolo	ok 2009	ok 2014		
	PRL	ok 2009	ok 2014		
	Diabete insipido	no 2013			
SNC(RT)	EO neurologico	P 2011	P 2012	P 2014	stato 2016
	RMN	meningioma 2012	ok 2014	ok 2015	
	Funz. Neurocognitiva	P 2011	P 2015		
OCCHIO(RT)	Visita oculistica				
ORECCHIO(cddp)	Visita ORL				

* 30.6 Gy spinele

individual patients.

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ

La “prima visita”

Acquisire le informazioni necessarie per il corretto proseguimento del monitoraggio

Valenza
“tecnica”

Valenza
“umana”

Dare al paziente (ed i suoi familiari) una chiara sensazione di continuità assistenziale



**Presenza di contatto con
la nuova struttura**

**Acquisizione delle
informazioni relative alla
neoplasia ed ai pregressi
trattamenti**

**PAZIENTE
(FAMILIARI)**

**ONCOLOGO
PEDIATRA**

**MEDICO
DELL'ADULTO**

**Spiegazione della
opportunità di proseguire
il monitoraggio**

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ



- La prima visita (“Transizione”)
- Il follow-up a lungo termine



Il follow-up a lungo termine

- Il modello organizzativo presa in carico **“globale e continuativa”** del paziente (secondo il modello della Rete Oncologica Piemonte e Valle d’Aosta).
- **Personalizzazione del follow-up** (esami strumentali e di laboratorio, cadenza delle visite di controllo) **in funzione della stratificazione del rischio** (diagnosi oncologica e pregressi trattamenti antitumorali).



Gestione dei *late effects*

CONTROLLI CLINICI PERIODICI

(anamnesi, esame obiettivo, ...)

**ESAMI STRUMENTALI E
LABORATORISTICI**

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ



Il follow-up a lungo termine

- *Personale (medico, infermieristico, amministrativo) “dedicato”*
- Creazione di percorsi facilitati per questa tipologia di pazienti
- Creazione di specifici raccordi funzionali con i servizi



Rete di specialisti “dedicati”

- Oncologo
- Ematologo
- Internista
- Endocrinologo
- Cardiologo
- Pneumologo
- Neurologo
- Algologo
- Andrologo
- Radioterapista
- Ginecologo
- Dermatologo
- Radiologo
- Psico-oncologo
- Chirurgo



I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ



Il follow-up a lungo termine

- Personale (medico, infermieristico, amministrativo) “dedicato”
- *Creazione di percorsi facilitati per i pazienti a maggiore complessità clinica*
- Creazione di specifici raccordi funzionali con i servizi

Riunione in un'unica giornata delle visite specialistiche e delle indagini strumentali/di laboratorio

Possibilità di comunicare direttamente con la struttura (telefonicamente, via e-mail)

Trasmissione dei referti direttamente all'Unità di Transizione

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ



Il follow-up a lungo termine

- Personale (medico, infermieristico, amministrativo) “dedicato”
- Creazione di percorsi facilitati per questa tipologia di pazienti
- *Creazione di specifici raccordi funzionali con i servizi*

Riserva di posti predefinita per l'esecuzione di esami strumentali e visite specialistiche

Accesso facilitato e dedicato agli uffici amministrativi





AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
Città della Salute e della Scienza di Torino

S.S.D. Unità di Transizione per Neoplasie Curate in Età Pediatrica

518 pazienti (M 288; F 230)

Età alla diagnosi:

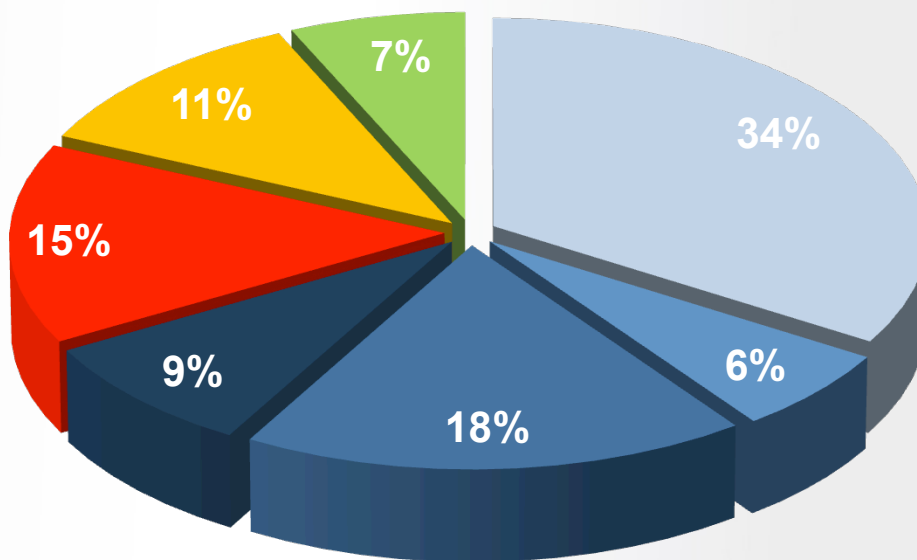
10,7 ± 7.1 (media ± SD)
0,3 – 18,9 (range)

Età attuale:

24,7 ± 7,6 (media ± SD)
18,1 – 52,3 (range)

Durata follow-up:

16,5 ± 9,6 (media ± SD)
5,1 – 48,0 (range)



- LLA
- M. di HODGKIN
- Tumori cerebrali
- Altri tumori
- LMA
- NHL
- Sarcomi

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ

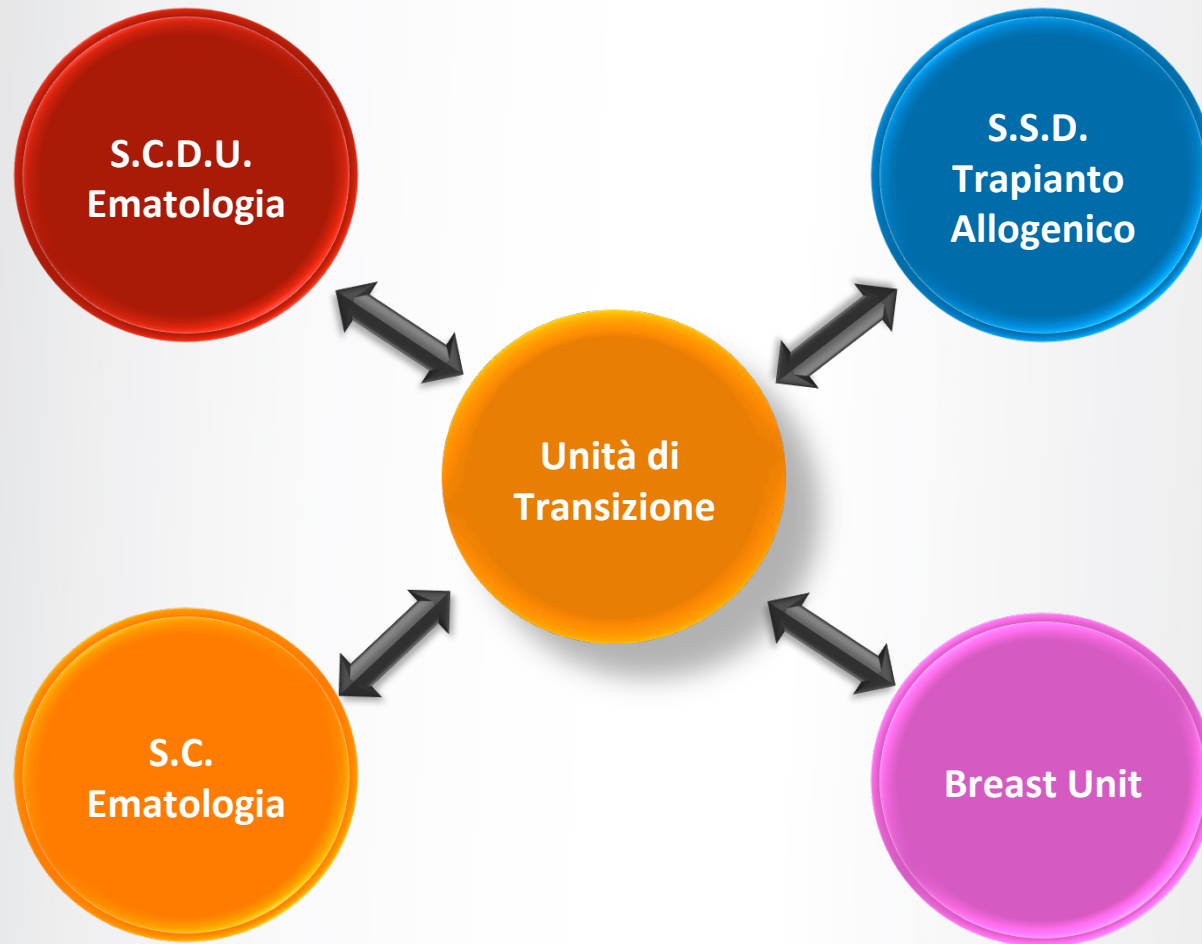


PASSAPORTO DEL GUARITO

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ



Collaborazioni SSD Unità di Transizione con altre Strutture in Città della Salute



Monitoraggio clinico a lungo termine



Gruppo di Studio del Monitoraggio clinico a lungo termine del paziente: tossicità delle terapie antitumorali.

Coordinatore: Brignardello Enrico

Componenti Gruppo di Studio: Bellini Elisa, Biasin Eleonora, Boccomini Carola, Buzzi Elena, Caramuta Margherita, Chiadò Cutin Simona, Corsetti Maria Teresa, Denaro Nerina, Dongiovanni Diego, Felicetti Francesco, Fortunati Nicoletta, Giaccone Luisa, Moretto Francesco, Piva Cristina, Piano Patrizia, Pizzini Andrea, Polimeni Maria Antonia, Ponzetti Agostino, Pregno Patrizia, Sorasio Roberto.

Resoconto: Incontro

(13 Dicembre 2017)

Resoconto: Incontro

(18 Ottobre 2017)

Resoconto: Incontro

(13 Settembre 2017)

Resoconto: Incontro

(13 Giugno 2017)

Resoconto: Incontro

(5 Aprile 2017)



Raccomandazioni

Raccomandazioni per il monitoraggio a lungo termine dei pazienti precedentemente curati per linfoma di Hodgkin, linfoma primitivo del mediastino e linfomi non- Hodgkin aggressivi trattati con intento curativo

Tossicità tardive delle terapie oncologiche Raccomandazioni

Stampa

[Raccomandazioni per il monitoraggio a lungo termine dei pazienti precedentemente curati per linfoma di Hodgkin, linfoma primitivo del mediastino e linfomi non- Hodgkin aggressivi trattati con intento curativo \(pdf - 537 KB\) *\(documento redatto a cura del Gruppo di Studio Monitoraggio clinico a lungo termine\)*](#)

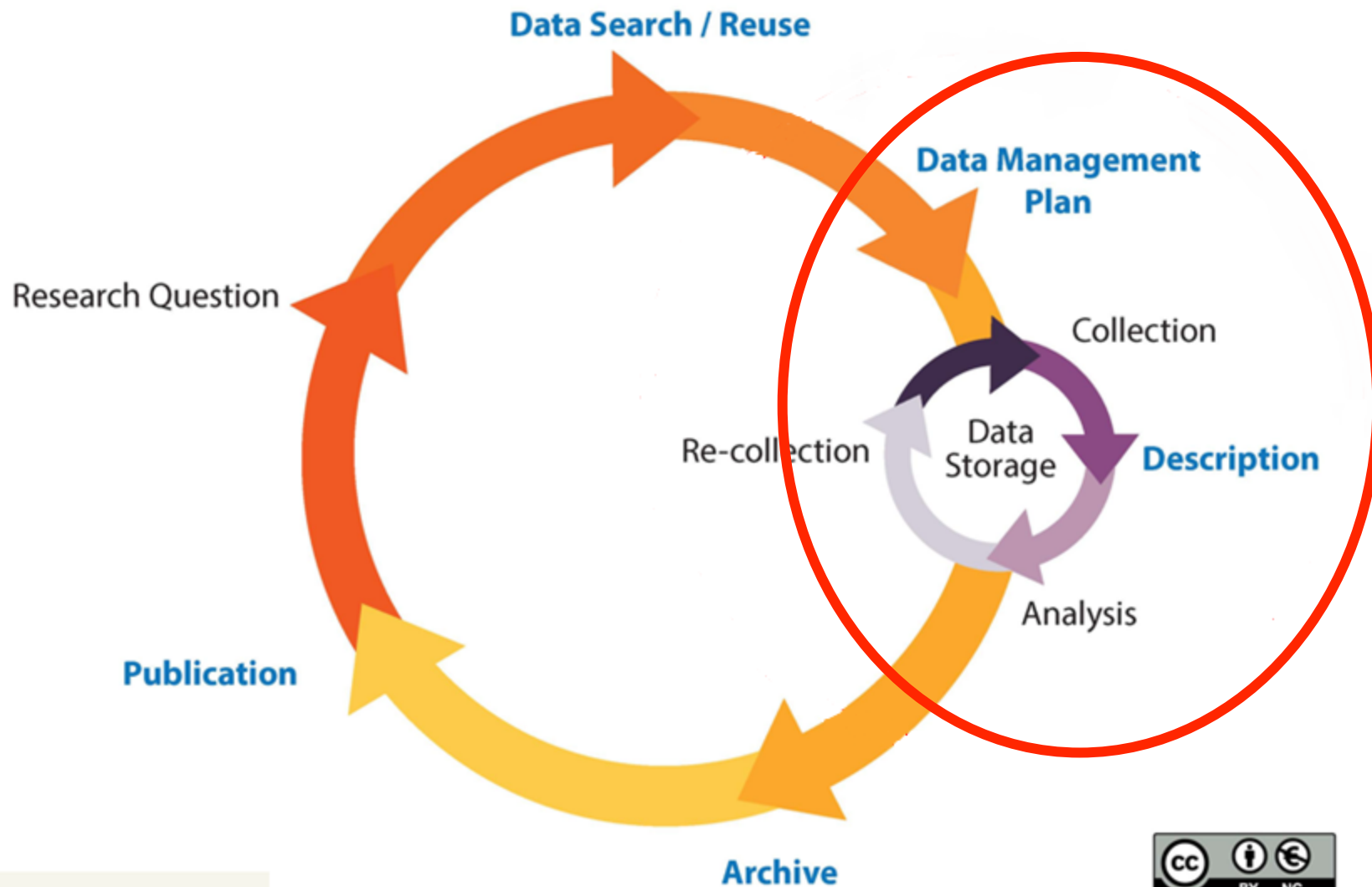
Breast Cancer Survivorship

Tossicità tardive delle terapie oncologiche Raccomandazioni

Stampa

[Breast Cancer Survivorship \(pdf - 774 KB\) *\(documento redatto a cura del Gruppo di Studio Monitoraggio clinico a lungo termine\)*](#)

The Research Data Management Lifecycle



Work in progress ...



- Implementazione della rete di “specialisti dedicati”

- Ottimizzazione dei protocolli di monitoraggio

- Ottimizzazione del “data base” informatico

- ✓ Condivisione dei dati

- ✓ Accessibilità diretta da parte del Centro Oncologico Pediatrico

- Coinvolgimento del medico di famiglia

- ✓ Gestione dei pazienti a minor rischio di tossicità tardiva

I PAZIENTI SOPRAVVISSUTI AL CANCRO: QUALI NECESSITÀ





Grazie per l'attenzione!