

RIUNIONE ANNUALE GdL PSICOSOCIALE

(coordinatore: dr.ssa Marina Bertolotti)

Milano, 22 febbraio 2013, ore 11-16

COGNOME E NOME	CENTRO
BARISONE ELENA	TORINO OIRM
BERTOLOTTI MARINA	TORINO OIRM
BLOM JOAN	MODENA
CAPRINO DANIELA	GENOVA GASLINI
CARDINALI LETIZIA	
CASTELLANI IRENE	FIRENZE
CASTELLI ENRICO	ROMA BAMBIN GESU'
CELLINI MONICA	MODENA
CLERICI CARLO ALFREDO	MILANO INT
DI PROFIO SONIA	GENOVA GASLINI
FAGGIONATO ANNA	VERONA
FAVARA CINZIA	CATANIA
FAVI FRANCESCA	FIRENZE
JANKOVIC MOMCILO	MONZA
NADALINI LUISA	VERONA
NICHELLI FRANCESCA	MONZA
ORTOLANI MONICA	
POGGI GERALDINA	BOSISIO PARINI
POMICINO LAURA	TRIESTE
RIPAMONTI CHIARA	UNIVERSITA' MILANO BICOCCA
RIPAMONTI ILARIA	MONZA
RUTIGLIANO CHIARA	BARI
TODARO SONIA	FERRARA
VIGNOLA VALENTINA	PARMA
ZANAZZO GIULIO ANDREA	TRIESTE

Dopo aver salutato i partecipanti, la coordinatrice del Gruppo di Lavoro Psico-sociale, dott.ssa Marina Bertolotti, espone il programma della giornata e presenta il Board psico-sociale e gli ambiti di interesse nel quale ciascuno svolge la sua attività.

La dott.ssa Bertolotti prosegue illustrando il tema del finanziamento FIAGOP per uno studio di sorveglianza neuro-psicologica nei tumori SNC; tale fondo, (a seguito discussione col Presidente FIAGOP e Presidente AIEOP nonché i referenti AIEOP per le neoplasie SNC) , verrà utilizzato per finanziare psicologi , materiale testistico e partecipazione allo studio multicentrico Aieop di sorveglianza neuropsicologica, e distribuito per caso clinico arruolato nello studio stesso e che seguirà tutto il protocollo (da diagnosi a follow-up). In ogni caso il programma non è ancora partito , mentre lo



A.I.E.O.P. - Gruppo di Lavoro Psicosociale

studio è già in atto da qualche anno ed è coordinato dalla dr.ssa Poggi (Bosisio Parini) e dalla dr.ssa Bertolotti (Torino).

La dott.ssa Bertolotti spiega che nel programma del convegno AIEOP, che si terrà a Roma dal 9 all'11 giugno, non vi è una sessione dedicata agli psicologi, ma dall'anno prossimo, in considerazione della grande attenzione per la dimensione psicologica che gli attuali membri del nuovo Comitato Direttivo hanno manifestato, è molto probabile che verrà inserita una sessione specifica per gli psicologi, così come già esiste per gli infermieri. Per quest'anno, nel caso in cui la partecipazione degli psicologi sia numerosa, si può pensare di organizzare un incontro "a latere" per istruire sull'uso della scheda di complessità.

Si prosegue con le relazioni in programma.

Il dottor Momcilo Jankovic (ospedale San Gerardo di Monza) illustra il progetto PANCARE - Pan-European network for care of survivors after childhood and adolescent cancer (www.pancare.eu): è una rete europea multidisciplinare composta da professionisti sanitari, pazienti guariti e le loro famiglie che ha come scopo quello di ridurre la frequenza, la gravità e l'impatto degli effetti tardivi del trattamento del tumore nei bambini e negli adolescenti. PanCare sta lavorando per raggiungere l'equità di accesso alle cure per i sopravvissuti al cancro infantile in Europa. Un obiettivo importante di PanCare è quello di lavorare con la Comunità europea per aumentare la consapevolezza e la ricerca sui sopravvissuti al cancro infantile.

Nell'ambito dell'attività di promozione di una cultura sull'importanza del follow up dei pazienti guariti, il dottor Jankovic presenta la gara ciclistica "The race of brave bikers" che si terrà a Marostica: si tratta di una gara ciclistica speciale, che vedrà per protagonisti 30 ragazzi coraggiosi malati di tumore guariti o in via di guarigione provenienti dai principali centri oncologici europei. I ragazzi si sfideranno in una gara emozionante su un percorso di 10 km per le strade di Marostica per diffondere un forte messaggio di solidarietà e coraggio per tutti quei giovani che stanno affrontando un momento così "difficile" ma anche per richiamare l'attenzione su un tema poco conosciuto: gli adolescenti malati di tumore. Chiunque avesse bambini o ragazzi del proprio centro interessati a parteciparvi, può mettersi in contatto con il dottor Jankovic.

In ultimo il dottor Jankovic presenta il Dynamo Camp (www.dynamocamp.org) che da metà giugno a settembre ospiterà bambini e ragazzi (6-17 anni) affetti da patologie oncologiche, patologie ematologiche croniche (talassemia, emofilia, anemia, drepanocitosi, piastrinopenie), spina bifida, diabete.

La dott.ssa Elena Barisone illustra il programma della seconda edizione del Family Day, che si terrà l'8 giugno, giornata dedicata alle famiglie dei bambini guariti.

Segue la relazione della dottoressa Cinzia Favara (policlinico di Catania) sulla giornata della "centralizzazione", tenutasi il 21 febbraio. La dottoressa illustra gli obiettivi del gruppo centralizzazione e cioè la maggiore integrazione tra psicologi e tra medici e psicologi.



A.I.E.O.P. - Gruppo di Lavoro Psicosociale

La dottoressa illustra poi gli argomenti di dibattito affrontati nella riunione:

- ruolo dello psicologo all'interno dell'AIEOP: a tal proposito sollecita partecipazione ed attivismo all'interno delle attività AIEOP
- completamento della mappatura della situazione sull'attività psicologica all'interno dei diversi centri AIEOP per avere una fotografia della realtà esistente nei 53 centri.
- consenso informato all'intervento psicologico su paziente minore: situazioni molto difforni nei diversi centri, alcuni lo citano espressamente nel consenso informato generico, altri non ce l'hanno, altri centri lo richiedono in aggiunta a quello generico.

Il dottor Carlo Clerici (Istituto Nazionale Tumori di Milano) presenta il sito internet RICERCAPSI - <https://sites.google.com/site/ricercapsi/> nato per:

- Fornire supporto a chi intende affrontare ricerche e progetti di pubblicazione.
- Favorire la conoscenza di chi fa ricerca e dei temi d'interesse, per attivare collaborazioni e/o stabilire contatti su aspetti metodologici.
- Favorire l'evoluzione della cultura e dell'esperienza di ricerca.

La costruzione di questo spazio dedicato alla ricerca in psiconcologia pediatrica si propone di migliorare la conoscenza reciproca fra studiosi, di offrire strumenti a supporto degli studi, favorendo l'attivazione di scambi di conoscenza e l'attivazione di reti di collaborazione. Chiunque voglia proporre la pubblicazione di materiale nel sito può inviarlo a carlo.clerici@unimi.it

La dott.ssa Joan Blom (Policlinico di Modena) illustra i primi risultati dei tre studi da lei condotti:

- studio sulla genetica della resilienza
- studio psicofarmaci: uso in oncologia pediatrica
- studio assessment psicosociale (PAT 2.0)

La dottoressa Geraldina Poggi (IRCCS Medea Bosisio Parini) presenta il "Protocollo di sorveglianza neuropsicologica". Gli obiettivi di questo studio sono la raccolta, più ampia possibile, di dati sugli esiti neuropsicologici e psicologici nei pazienti trattati per tumore cerebrale e la valutazione dell'influenza dei diversi protocolli di cura sugli esiti e individuazione di eventuali specificità dovute a sede e istologia del tumore. Ad oggi partecipano allo studio 7 centri.

La dottoressa Chiara Ripamonti (Università degli studi Milano-Bicocca) presenta lo studio "Progetto qualità nella comunicazione diagnosi in oncologia pediatrica". Vengono presentati i dati preliminari e sottolineata la frammentarietà dei modelli di comunicazione diagnosi nei vari Centri. Vengono sottolineati la scarsa aderenza allo studio e la necessità di avere maggiori dati per poter arrivare a conclusioni significative e proposte attivabili.

La dottoressa Luisa Nadalini (ospedale di Verona) illustra l'esperienza di continuità di accoglienza del bambino.



A.I.E.O.P. - Gruppo di Lavoro Psicosociale

Dopo la pausa pranzo si riprende con la presentazione da parte di Laura Forgheri che ha presentato il lavoro svolto, per la sua tesi di laurea in scienze pittoriche, all'interno del reparto di oncoematologia del policlinico di Modena.

La dottoressa Laura Pomicino (IRCCS Burlo Garofolo di Trieste) presenta lo studio "Assistenza ai guariti: la realtà dei Centri italiani", condotto in 11 centri AIEOP, per rilevare quale fosse l'assistenza ai pazienti guariti e quali fossero i percorsi da questi seguiti. In considerazione del numero ridotto di centri partecipanti, si decide di inviare la griglia di rilevazione di dati a tutti gli altri centri AIEOP che non hanno ancora aderito, al fine di avere una mappatura completa dei diversi percorsi sul territorio italiano.

Il dottor Enrico Castelli (Ospedale Bambin Gesù Roma) illustra la casistica di bambini sottoposti ad intervento neurochirurgico per l'asportazione di un tumore nella fossa cranica posteriore e seguiti in neuroriabilitazione presso le strutture dell'ospedale Bambin Gesù di Roma.

La giornata si chiude con il riconoscimento del Coordinatore delle molte attività in essere, lo stimolo a una buona motivazione e maggior partecipazione di tutti agli studi multicentrici e all'attività in rete e la speranza di incontrarci a Roma in occasione del Convegno AIEOP.