



RIUNIONE Gruppo di Studio "Sorveglianza neuropsicologica e Psicologica Tumori SNC"

(coordinatori: dr.ssa Marina Bertolotti, dr.ssa Geraldina Poggi)

Torino, 9 aprile 2014

Ore 11-16

Presenti:

COGNOME E NOME	CENTRO
Bertolotti Marina	TORINO OIRM
Poggi Geraldina	Bosisio Parini
Corti Claudia	Bosisio Parini
Di Profio Sonia	Genova Gaslini
Valletta Linda	Lecce
Gazzellini Simone	Roma Bambino Gesù
Flaiban Cristiana	Aviano
Russo Emanuela	Conegliano
Veneroni Laura	Milano Istituto Tumori
Faggionato Anna	Verona
Bellini Simona	Torino

In data odierna si riunisce il gruppo di lavoro, rappresentante la rete dei Centri partecipanti allo studio multicentrico AIEOP. (assenti Parma ,Firenze e Padova).

1)Dopo un saluto e un ringraziamento da parte delle coordinatrici, si fa un giro di presentazione. Si rileva positivamente l'aggregazione dei Centri di Aviano e Lecce. Per quanto riguarda Roma – Bambino Gesù, il collega dr. Gazzellini sostituisce la collega dr.ssa Chieffo trasferitasi al Gemelli, Centro che comunque parteciperà allo studio.

2) Diversi interventi sottolineano le specifiche difficoltà incontrate nell'applicazione del protocollo, con particolare riferimento ai tempi di somministrazione dei test e al reperimento dei test stessi; si entra nel merito dell'utilizzo di alcuni strumenti (TAD) che paiono non del tutto appropriati all'età evolutiva in particolare per alcuni item troppo diretti sulla tematica della morte. Si decide di mantenere il test, utile sia per la comprensione dei pazienti, sia per la rilevazione dati, ma di utilizzarlo nell'ambito di un colloquio e non come questionario .

3) Viene rivisto alla luce delle considerazioni sopra descritte tutto il protocollo , in particolare viene definito che il T0 non può essere considerato come obbligatorio nel periodo pre-chemio, in quanto molti Centri non sarebbero in grado di effettuarlo. Naturalmente chi riesce a vedere i pazienti precocemente lo può fare: costituiranno un



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

sotto-gruppo. Si rileva l'importanza che venga eseguita un'accurata anamnesi, in modo da avere notizie attendibili su eventuali difficoltà di ordine neuropsico o emotivo precedenti l'esordio della malattia. Poggi suggerisce l'acquisizione di copie di quaderni o pagelle dei bambini che integrino il racconto dei genitori. Viene sottolineata l'importanza di una segnalazione precisa anche dei tempi e dei protocolli di radio e chemioterapia, nonché istologici e sedi della lesione, recidive e tutte le notizie cliniche utili alla comprensione, alla correlazione, e alla costruzione di quadri clinici e di funzionalità.

4) Un riferimento viene fatto ai dati attualmente raccolti e che verranno portati al Convegno AIEOP di Genova.

5) Bertolotti introduce l'argomento dei fondi erogabili da FIAGOP per i pazienti arruolabili nel protocollo PNET 5 ufficialmente varato, ma in molti Centri ancora in sospeso in attesa dell'ok dei Comitati Etici Aziendali. Il gruppo intero concorda sulla necessità di controllare che i fondi vengano effettivamente spesi per la promozione degli studi neuropsicologico (test, psicologi, riunioni) e sull'opportunità che vi sia un monitoraggio stretto sulla serietà e trasparenza. Si riconosce la necessità di approfondire il problema della presentazione del nostro lavoro ai singoli Comitati Etici Aziendali.

6) Nonostante la fatica di portare avanti uno studio complesso per questioni logistiche, di attrezzature e soprattutto scarsità di risorse professionali, il gruppo concorda sulla possibilità, stante il lavoro già fatto finora, del raggiungimento di risultati soddisfacenti.

Ci si aggiorna sull'invio del protocollo con gli aggiustamenti fatti. I lavori si chiudono alle 16,45.

Dr.ssa Marina Bertolotti.