



**Evoluzione clinica in una coorte pediatrica con glioma diffuso della linea mediana (DMG):
risultati preliminari di uno studio osservazionale retrospettivo su un percorso di cura
multidisciplinare.**

Giulia Albino

Area Clinica Oncoematologia, Terapia Cellulare, Terapie Geniche e Trapianto Emopoietico; Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS Roma



**CONGRESSO
INFERMIERISTICO
AIEOP**

ROMA, 23-24 Settembre 2025

CENTRO CONGRESSI
UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE

Dichiaro di non avere conflitti di interessi



diagnostics



Review

Pediatric Diffuse Midline Gliomas: An Unfinished Puzzle

Valentina Di Ruscio ¹, Giada Del Baldo ¹, Francesco Fabozzi ^{1,2}, Maria Vinci ¹, Antonella Cacchione ¹, Emmanuel de Billy ¹, Giacomina Megaro ¹, Andrea Carai ³ and Angela Mastronuzzi ^{1,4,*}

- ¹ Department of Onco-Hematology, Cell and Gene Therapies, Bambino Gesù Children's Hospital, IRCCS, 00165 Rome, Italy
 - ² Department of Pediatrics, University of Rome Tor Vergata, 00165 Rome, Italy
 - ³ Neurosurgery Unit, Department of Neurosciences, Bambino Gesù Children's Hospital, IRCCS, 00165 Rome, Italy
 - ⁴ Faculty of Medicine and Surgery, Saint Camillus International University of Health Sciences, 00131 Rome, Italy
- * Correspondence: angela.mastronuzzi@opbg.net

frontiers | Frontiers in **Oncology**

TYPE Review
PUBLISHED 16 January 2023
DOI 10.3389/fonc.2022.1082062

Check for updates

OPEN ACCESS

EDITED BY
Angela Mastronuzzi,
Bambino Gesù Children's Hospital
(IRCCS), Italy

REVIEWED BY
André O. von Bueren,
Hôpitaux universitaires de Genève
(HUG), Switzerland
Maria Vinci,
Bambino Gesù Children's Hospital
(IRCCS), Italy
Fred Lam,
Saint Elizabeth's Medical Center,
United States

Pediatric diffuse midline glioma H3K27- altered: A complex clinical and biological landscape behind a neatly defined tumor type

Stefano Gabriele Vallero ^{1*}, Luca Bertero ², Giovanni Morana ³, Paola Sciortino ⁴, Daniele Bertin ¹, Anna Mussano ⁵, Federica Silvia Ricci ⁶, Paola Peretta ⁷ and Franca Fagioli ^{1,8}



HHS Public Access

Author manuscript

Pediatr Blood Cancer. Author manuscript; available in PMC 2019 March 01.

Published in final edited form as:

Pediatr Blood Cancer. 2015 December ; 62(Suppl 5): S419–S424. doi:10.1002/pbc.25675.

Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue

Lori Wiener, PhD, DCSW^{1,*}, Anne E Kazak, PhD, ABPP², Robert B Noll, PhD³, Andrea Farkas Patenaude, PhD^{4,#}, and Mary Jo Kupst, PhD⁵

¹Pediatric Oncology Branch, National Cancer Institute, Center for Cancer Research, National Institutes of Health, Bethesda, Maryland ²Nemours Children's Health System, Sidney Kimmel Medical School of Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA ³University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvania ⁴Dana-Farber Cancer Institute, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts ⁵Department of Pediatrics, Medical College of Wisconsin, Milwaukee, Wisconsin

Pediatr Blood Cancer 2015;62:S426–S459

Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer

Anne E. Kazak, PhD, ABPP,^{1,2,3*} Annah N. Abrams, MD,⁴ Jaime Banks, MA,⁵ Jennifer Christofferson, MS,^{1,2} Stephen DiDonato, MS,^{1,2} Martha A. Grootenhuys, PhD,⁶ Marianne Kabour, PhD,⁷ Avi Madan-Swain, PhD,⁸ Sunita K. Patel, PhD,⁹ Sima Zadeh, PsyD,¹⁰ and Mary Jo Kupst, PhD¹¹

Modello Bio – Psico - Sociale

La neuro riabilitazione



HHS Public Access

Author manuscript

CA Cancer J Clin. Author manuscript; available in PMC 2024 September 01.

Published in final edited form as:

CA Cancer J Clin. 2023 ; 73(5): 524–545. doi:10.3322/caac.21783.

Clinical Practice Guideline and Expert Consensus Recommendations for Rehabilitation among Children with Cancer: A Systematic Review

Allison J. L'Hotta, PhD, OTD^a, Samantha B. Randolph, MAOT^a, Ben Reader, DPT^b, Kim
Lipse, MLIS^a, Allison A. King, MD, MPH, PhD^{a,c}

^aWashington University in St. Louis School of Medicine, St. Louis, MO

^bNationwide Children's Hospital, Columbus, OH

^cSt. Louis Children's Hospital, St. Louis, MO

NEOPLASIA
www.neoplasia.com

Volume 35 Number xxx Month 2023 pp. 100851

1

Interdisciplinary care of children with diffuse midline glioma



Christina Coleman^a; Katherine Chen^b; Alex Lu^c;
Elizabeth Seashore^d; Schuyler Stoller^e;
Taron Davis^f; Steve Braunstein^g; Nalin Gupta^h;
Sabine Mueller^{i,j,k,l}

^aDepartment of Pediatrics, University of California, San Francisco, United States

^bDepartment of Radiation Oncology, University of California, San Francisco, United States

^cDepartment of Neurological Surgery, University of California, San Francisco, United States

^dDepartment of Neurology, University of California, San Francisco, United States

^eDepartment of Orthopedic Surgery, University of California, San Francisco, United States

^fDepartment of Pediatrics, University of Zurich, Zurich, Switzerland

Valutazione e presa in carico riabilitativa tempestiva e precoce

... Dall'Esperienza clinica Alla Ricerca ...

| | | |
|--|--|--|
| Dove | Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Reparto di Neuro – Oncologia | Radioterapia Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS - Università Cattolica del Sacro Cuore |
| Quando | Agosto 2020 | Ottobre 2024 |
| Popolazione | 14/47 | 9 M 64,28% 5 F 35,71% |
| Età mediana | 7,3 | F 4,24 M 3,79 |
| Criteri | Diagnosi di DMG Localizzazione bulbo pontina | Mancanza di consenso Decesso entro un anno dalla diagnosi |
| Trattamenti settimanali - bimensili | Radioterapia Chemio/Immunoterapia | Riabilitativo Supporto psico – oncologo |
| Obiettivo | Evoluzione del QI Evoluzione del profilo motorio e logopedico | Monitoraggio QoL |
| Timing | QI e QoL Esordio – 12 mesi | Valutazione neurofunzionale Esordio – 6 mesi – 12 mesi |



- ✓ Raccolta anamnestica
- ✓ Forza muscolare;
- ✓ Funzione visiva con verifica della capacità di accomodazione;
- ✓ Integrazione bino-oculare e le abilità di aggancio, inseguimento e fissazione di un target;
- ✓ Tempi di attenzione visiva, integrazione oculo-manuale;
- ✓ Valutazione qualitativa della sensibilità propriocettiva e tattile, sia epicritica che protopatica;
- ✓ Deficit dei nervi cranici (muscolatura facciale);
- ✓ Valutazione delle abilità di motricità grossolana: passaggi posturali
- ✓ **Valutazione strutturata - Gross Motor Function Measure**



- ✓ Abilità di deglutizione e alimentazione;
- ✓ Eloquio e la funzionalità del velo nasale;
- ✓ Danno cerebellare in relazione al grado di compromissione funzionale riscontrato
- ✓ **Valutazione strutturata: ASHA-NOMS; KCPS; ICARS; Classificazione di Borel-Maisonny**



- ✓ Conoscenza del nucleo familiare
- ✓ Funzionamento del sistema familiare
- ✓ Identificare le credenze e i bisogni psicologici del nucleo familiare
- ✓ **Valutazione cognitiva/ sviluppo psicomotorio: Griffiths Mental Developmental Scales II (GMDS)/ Scale Wechsler - CPM/SPM - PedQL - Pediatric Quality of Life Questionnaire version 4.0- Italian proxy parent**



Centro Cure Palliative Pediatriche

Supporto dello Psico - Oncologo

- ✓ Comunicazione della diagnosi
- ✓ Colloquio individuale con lo psicologo e la coppia genitoriale

Obiettivi a breve termine

- ✓ Psicoeducazione rispetto alla procedure e alla preparazione della chemio e radioterapia
- ✓ Gestire il distress
- ✓ Prevenire lo sviluppo di disturbi psicopatologici
- ✓ Rinforzare le strategie di coping

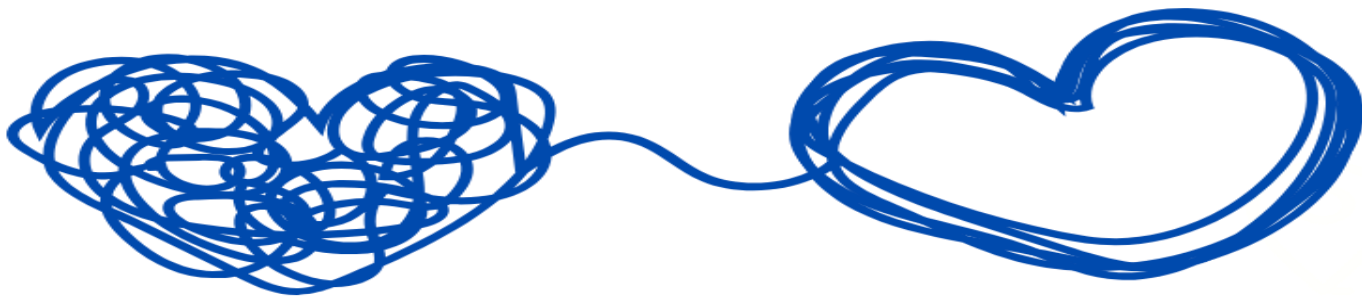
Obiettivi a medio termine

- ✓ Relazioni sociali fuori dal contesto ospedaliero
- ✓ Rivalutare il rapporto con il proprio corpo e l'immagine di sé.

Obiettivi a lungo termine

- ✓ Gestire il distress della consapevolezza della progressione di malattia
- ✓ Rinforzare le strategie di coping
- ✓ Favorire la comunicazione intra-familiare





Radioterapia Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS - Università Cattolica del Sacro Cuore

- ✓ **Obiettivi:** Favorire compliance e alleanza terapeutica;
Ridurre le sedazioni;
Diagnosi differenziale fra la sintomatologia emotiva e gli eventuali sintomi legati alla tossicità farmacologica;
- ✓ **Strategie:** Laboratori creativi di personalizzazione dei supporti di immobilizzazione;
Strumenti digitali: video testimonianza; cartoni animati personalizzati

Logopedia

Obiettivi

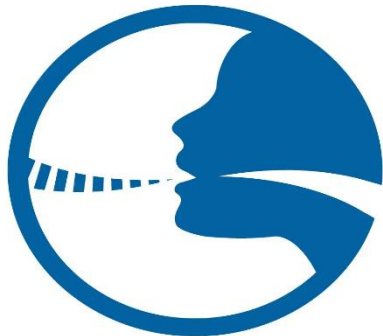
- ✓ Rinforzo della muscolatura oro-bucco-facciale;
- ✓ Supporto della funzionalità fono-articolatoria;

Strategie/Tecniche

- ✓ Esercizi di motilità del velo palatino con stimolazione motoria e sensoriale;
- ✓ Esercizi prassici orali e training masticatorio per migliorare la fase orale della deglutizione;
- ✓ Esercizi sulla respirazione diaframmatica con l'obiettivo di raggiungere un miglior controllo del flusso inspiratorio ed espiratorio;

Progressione di malattia & Nuovi obiettivi

- ✓ Gestione dell'assunzione dei cibi solidi;
- ✓ Supporto delle abilità di linguaggio espressivo e comunicativo;
- ✓ Valutare CAA



Tnpee & FKT

Obiettivi Specifici

- ✓Sostenere le competenze posturo-cinetiche deficitarie (stazione eretta, deambulazione);
- ✓Incrementare la capacità di equilibrio (statico e dinamico);
- ✓Favorire le abilità di motricità fine e di integrazione prassico-bimanuale
- ✓Valutare la necessità di eventuali prescrizioni di ausili e/o ortesi

Strategie/Tecniche

- ✓Esercizi integrati a tecniche muscolari di neuro-facilitazione estero e propriocettive;
- ✓Stimolazioni sensoriali;
- ✓Terapie manuali integrate a training specifici di cura posturale;

Progressione di malattia & Nuovi obiettivi

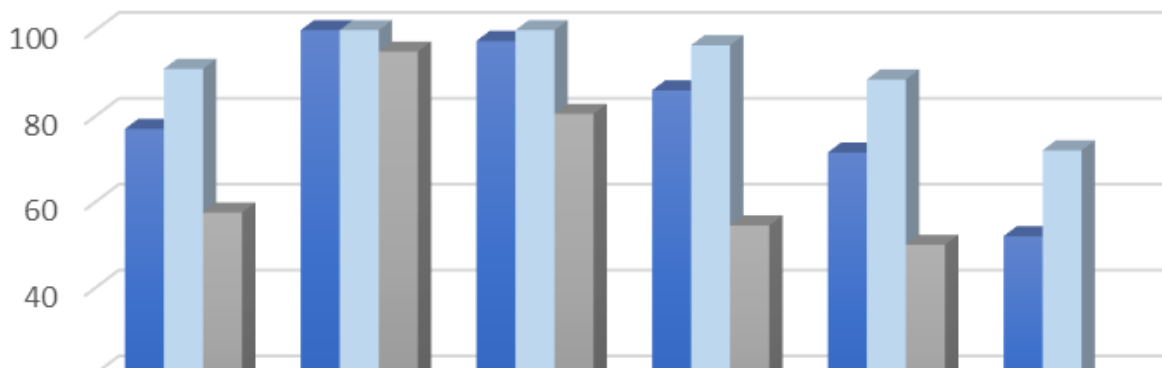
- ✓Attenzione alla possibile perdita delle posture anti-gravitarie;
- ✓Evitare la comparsa di retrazioni muscolo-tendinee;
- ✓Prevenire l'insorgenza di dolori da immobilità
- ✓Garantire la sicurezza e la maggiore autonomia possibile per il paziente e i genitori

Strategie/Tecniche

- ✓Training genitoriali specifici sulla cura posturale e sulla mobilizzazione



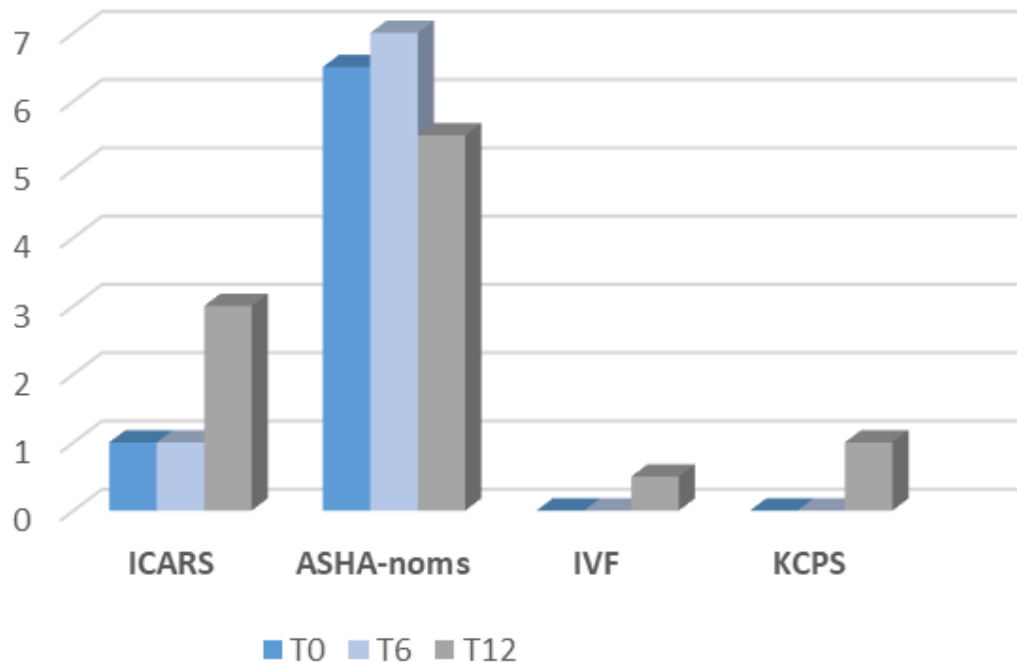
Trends GMFM



| Campione1-Campione2 | Statistica del test | Std. Errore | Dev Statistiche di test | SIGN. Adatta |
|---------------------|---------------------|-------------|-------------------------|--------------|
| GMFM_tot2-GMFM_tot | ,286 | ,378 | ,756 | 0,45 |
| GMFM_tot2-GMFM_tot1 | 1,429 | ,378 | 3,780 | 0,001 |
| GMFM_tot-GMFM_tot1 | -1,143 | ,378 | -3,024 | 0,007 |



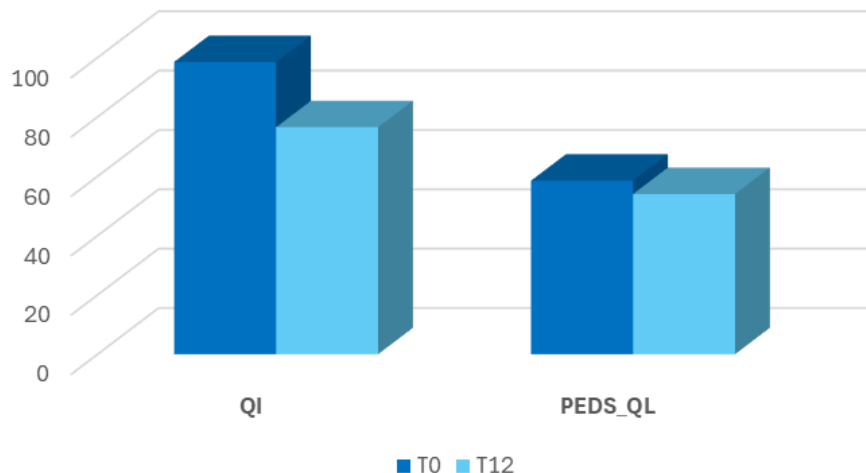
Trends logopedico



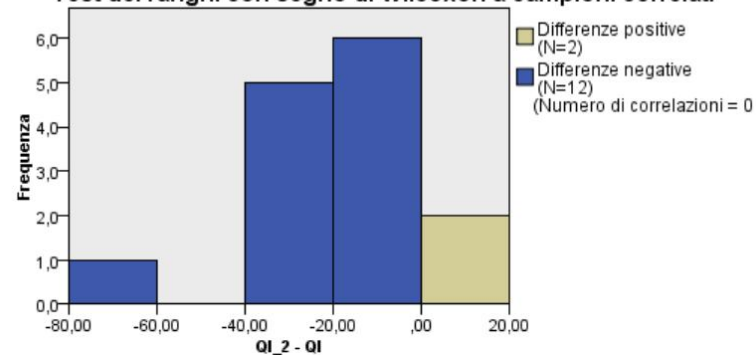
| P-VALUE | T0 | T6 | T12 |
|-----------|--------|-------|--------|
| ICARS | NS | NS | 0,04 |
| ASHA-noms | NS | NS | 0,07 |
| IVF | NS | NS | 0,55 |
| | T0_T12 | T0_T6 | T6_T12 |
| KCPS | 0,02 | NS | 0,02 |



Trends QI_PEDS_QL



Test dei ranghi con segno di Wilcoxon a campioni correlati



| | |
|------------------------------------|--------|
| Numero totale di casi | 14 |
| Statistica del test | 10,500 |
| Errore standard | 15,910 |
| Statistica del test standardizzata | -2,640 |
| Sign. asintotica (test a 2 vie) | ,008 |

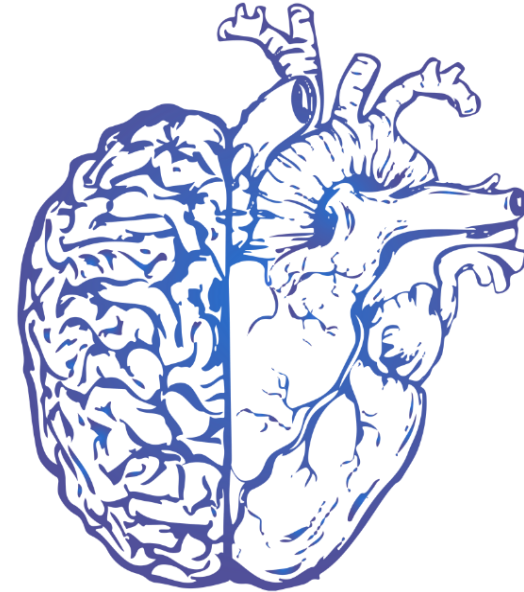


Conclusione

Patologia Life-Limiting

- ✓ **Interventi MULTIDISCIPLINARI – SPECIALISTICI – PRECOCI – CONTINUATIVI**
- ✓ Comunicazione di equipe
- ✓ Cura farmacologia
- ✓ La promozione delle abilità funzionali
- ✓ Il supporto psicologico

Mantenere il massimo livello possibile di Indipendenza e Comfort
Permettono lieve caduta della QoL
PERCEZIONE genitoriale stabile



Di Ruscio, et al. “*A Pediatric Diffuse Midline Gliomas: An Unfinished Puzzle*”. *Diagnostics* 2022, 12, 2064.

Hollingworth MA, Zacharoulis S. Development of a clinical scale for assessment of patients with diffuse intrinsic pontine glioma (DIPG) receiving experimental therapy: the PONSore. (2020) *J Neurooncol.* 149(2):263-272. doi: 10.1007/s11060-020-03594-6. Epub 2020 Sep 9. PMID: 32902768

Dalmage M, LoPresti MA, Sarkar P, Ranganathan S, Abdelmageed S, Pagadala M, Shlobin NA, Lam S, DeCuypere M. Survival and neurological outcomes after stereotactic biopsy of diffuse intrinsic pontine glioma: a systematic review. (2023) *J Neurosurg Pediatr.* 8;32(6):665-672. doi: 10.3171/2023.7. PEDS22462. PMID: 37724839.

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5(Suppl 5), S419–S424. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26397836>

Kazak, A. E., Abrams, A. N., Banks, J., Christofferson, J., DiDonato, S., Grootenhuis, M. A., Kabour, M., et al. (2015). Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S426–S459. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.25730>

L’Hotta AJ, Randolph SB, Reader B, Lipsey K, King AA. Clinical practice guideline and expert consensus recommendations for rehabilitation among children with cancer: A systematic review. *CA Cancer J Clin.* 2023 Sep-Oct;73(5):524-545. doi: 10.3322/caac.21783. Epub 2023 May 9. PMID: 37158423; PMCID: PMC10524286.

Tanner L, Keppner K, Lesmeister D, Lyons K, Rock K, Sparrow J. Cancer Rehabilitation in the Pediatric and Adolescent/Young Adult Population. *Semin Oncol Nurs.* 2020 Feb;36(1):150984. doi: 10.1016/j.soncn.2019.150984. Epub 2020 Jan 24. PMID: 31983485

Read C and Szokolszky A; Ecological Psychology and Enactivism: Perceptually-Guided Action vs. Sensation Based Enaction1. *Front. Psychol.* 11:1270., doi: 10.3389/fpsyg.2020.01270, 2020



Grazie per l'attenzione



CONGRESSO INFERMIERISTICO **AIEOP**

ROMA, 23-24 Settembre 2025

CENTRO CONGRESSI
UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE