



CONGRESSO  
INFERMIERISTICO **AIEOP**

## Progetto ALICE Adolescenti **L**iguri **C**ercasi

Clara Badino

Coordinatrice DH – DEO

IRCSS G.Gaslini GE

Bologna, 2 ottobre 2024





***Il sottoscritto Clara Badino***

*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-  
Regione del 5 novembre 2009,*

dichiara

- ☒ **X** *che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti  
portatori di interessi commerciali in campo sanitario*
- ☐ *che negli ultimi due anni ha avuto rapporti diretti di finanziamento con i seguenti soggetti  
portatori di interessi commerciali in campo sanitario:*
- .....
  - .....
  - .....

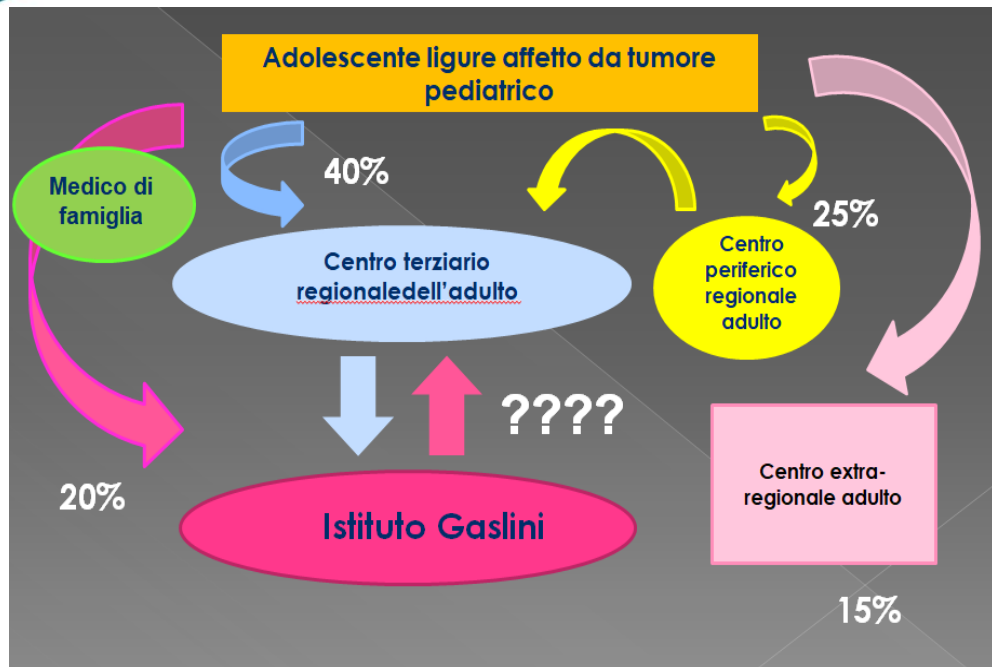
## Razionale del progetto

Il Progetto ALICE nasce per aumentare la consapevolezza e migliorare la conoscenza delle patologie oncologiche che coinvolgono gli AYA sul territorio regionale tra i medici di medicina generale, i pediatri e le comunità oncologiche.

■, Onco-ematologie adulto    ●, Onco-ematologia pediatrica



## *... la realtà ligure ...*



## Centro adulti

[illegible]





# Progetto ALICE

***Adolescenti liguri con patologia  
onco-ematologica di età  
compresa tra i 15-24 anni***

**Parte  
Medica**

**Parte  
Psicologica**

?





# Progetto ALICE

## Parte Medica

### Obbiettivi:

- Ridurre il ritardo diagnostico
- Istituire percorsi facilitati di cura in rete con l'oncologia dell'adulto
- Facilitare l'accesso a trials clinici e nuovi farmaci
- Creare programmi di follow up condivisi per la prevenzione e monitoraggio degli effetti tardivi (Transizione)
- Ridurre la migrazione extra-regionale
- Contribuire alla diffusione della conoscenza sui tumori adolescenziali
- Sviluppare un modello metodologico-tecnologico per la collaborazione oncologica in ambito regionale

# Progetto ALICE

## Parte Medica

**START** Febbraio 23

- Divulgazione del progetto
- Fase pilota collaborazione IRCSS G.Gaslini – IRCSS S.Martino

MOTORE  
SANITA'

Febbraio 2023



**Genova**  
Sala Convegni OMCEO  
Piazza della Vittoria, 12



TERZA TAVOLA ROTONDA

**Giovanni Battista Andreoli**, Direttore Dipartimento Prevenzione, Epidemiologia, Programmazione e Controlli A.L.I.Sa. Regione Liguria  
**Marco Benasso**, Direttore S.C. Oncologia ASL 2 Liguria  
**Massimo Conte**, Dirigente Medico U.O.C. Oncologia Ospedale G. Gaslini IRCCS Genova  
**Monica Cirone**, Direttore Sociosanitario Asl 2 Liguria  
**Cristina Giordano**, Direttore Sociosanitario A.L.I.Sa. Regione Liguria  
**Dellana Misale**, Associazione Nazionale "Noi Ci Siamo" Tumore al Seno Metastatico MBC Italia  
**Silvana Peri**, Dirigente Farmacista Ospedaliero ASL 4 Liguria

**IL FUTURO DELL'ONCOLOGIA**

Nuovi bisogni socio-assistenziali  
La risposta di ospedale e territorio

Medicina e attualità

## Il Progetto Alice

Adolescenti Liguri Cercasi

Virginia Livellara, Massimo Conte  
UOC Oncologia Pediatrica, IRCCS Istituto Gaslini Genova

**È** di questi giorni la triste notizia della dipartita di Sofia, la coraggiosa studentessa di Medicina che ha combattuto coraggiosamente e pubblicamente contro un angiosarcoma cardiaco. Purtroppo i tumori dei giovani esistono e proprio dopo la dipartita di un'altra giovane studentessa di Odontoiatria, Alice, i genitori, Anna e Giampiero Mazzarello, si sono fatti tra i promotori di un progetto, perché?

4 | 2023

**GENOVA MEDICA**

Organo Ufficiale dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Genova



**Aprile 2023**

diagnostico, l'accesso a centri specializzati, le sperimentazioni cliniche con nuovi farmaci.

**Perché il Progetto Alice?**

Il progetto ALICE nasce per sviluppare un percorso di cure per gli adolescenti e i giovani adulti con patologie onco-ematologiche, in collaborazione con le strutture oncologiche pediatriche e dell'adulto che operano sul territorio ligure. Il progetto coinvolge AYA di età compresa tra i 15 e 24 anni e si pone

NOTIZIE DALLA C.A.O.



# AIEOP 2022

## Progetto ALICE : ADOLESCENTI LIGURI CERCASI



*M.Conte<sup>1</sup>, ML Garrè<sup>1</sup>, C.Milanaccio<sup>1</sup>, D.Guardo<sup>1</sup>, A.Garaventa<sup>1</sup>, P.Pronzato<sup>2</sup>, G.Buzzatti<sup>2</sup>, C.Dufour<sup>1</sup>  
IRCCS Istituto G. Gaslini GE<sup>1</sup>, IRCCS Ospedale Policlinico S. Martino GE<sup>2</sup> GENOVA*



### Scopo del progetto

Scopo del progetto: sviluppare un modello di percorso di cura per gli adolescenti/giovani adulti (AYA) con tumore in collaborazione con le strutture dell'adulto che operano sul territorio ligure per garantire una diagnosi precoce, accesso a strutture di eccellenza, arruolamento in trials clinici e utilizzo di farmaci innovativi.





# Progetto ALICE

## Parte Medica

### Costituzione del TEAM

- Oncologo pediatra/adulto
- Infermiere pediatrico/adulto
- Psicologo pediatrico/adulto
- Assistente sociale pediatrico/adulto
- Personale amministrativo

### Call Center

- Numero telefonico dedicato

### Mail Istituzionale

- [adolescentiemonc@gaslini.org](mailto:adolescentiemonc@gaslini.org)

### Lista consulenti

Effetti tardivi


### SOP presa in carico adolescenti

IRCSS G.Gaslini – IRCSS S.Martino

### Board Scientifico

Discussione / Condivisione casi difficili



 <b>IRCCS G. GASLINI</b> <b>NINAGASLINI</b>	<p><b>SOP. Presa in carico di un adolescente che si ammala di tumore in Liguria</b>  <b>A cura di <u>M.Conte</u> – <u>V. Livellara</u></b></p>	<p>Versione 1 15 aprile 24</p>
<p>Reparto Onco-Ematologia Pediatrica</p>	<p><b>ALICE ( <u>A</u>dolescenti <u>L</u>iguri <u>C</u>ercasi).</b>  <b>IRCSS G.Gaslini – IRCSS S.Martino</b></p>	<p>Pagine 1 di 6</p>

## INDICE

1	INDICE.....
2	STORIA DEL DOCUMENTO.....
3	SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE.....
4	RIFERIMENTI BIBLOGRAFICI .....
5	DEFINIZIONI E ACRONIMI.....
6	UNITA' COINVOLTE.....
7	RESPONSABILITA' .....
8	MODALITA' OPERATIVE.....



# Progetto ALICE

## Risultati Attesi

- Intercettare adolescenti oncologici liguri età 15-24 anni.
- Migliorare per questi pazienti la qualità delle cure.
- Condividere percorsi diagnostico-terapeutici
- Ridurre il ritardo diagnostico
- Ridurre i flussi migratori extra - regionali
- Favorire la transizione
- Studiare l'epidemiologia dei tumori nella fascia 15-24 anni in Liguria
- Confronto con altri progetti simili nazionali/internazionali



**La gestione dell'adolescente e giovane adulto oncologico  
Oncologo pediatra e dell'adulto insieme  
10 Febbraio 2025**

14:00 Registrazione

14:15 Saluto delle autorità e presentazione dell'evento

14:30 – 15:00 **SESSIONE 1: INFLUENZA ANAGRAFICA SU EPIDEMIOLOGIA E BIOLOGIA**  
Moderatori: L. Boni, K. Mazzocco

**14.30-14.45** Epidemiologia dei tumori negli AYA E. Blondeaux  
**14.45-15.00** Biologia degli AYA M. V. Corrias

15:00 – 16:30 **SESSIONE 2: PATOLOGIE TRASVERSALI il punto di vista del pediatra e dell'oncologo dell'adulto**

Moderatori: D. Comandini, M. Conte (15 minuti per relazione)

**15.00-15.30** Tumori ossei nel paziente oncologico adulto M. Grassi  
**15.15-15.30** Tumori ossei nel paziente oncologico pediatrico R. Luksch

**15.30-15.45** Linfomi non HD nel paziente oncologico adulto M. Cea  
**15.45-16.00** Linfomi non HD nel paziente oncologico pediatrico A. Garaventa

**16.00-16.15** Sarcomi dei tessuti molli nel paziente oncologico adulto D. Comandini  
**16.15-16.30** Sarcomi dei tessuti molli nel paziente oncologico pediatrico C. Manzitti

16.30-16.45 **DISCUSSIONE**

16.45 – 17.00 Tea Break

17.00 – 17.30 **SESSIONE 3: ONCOFERTILITA' E PSICOLOGIA**  
Moderatori: A. Levaggi, R. Tallone, M. Canepa

**17.00-17.15** Gonadotossicità e preservazione della fertilità P. Anserini  
**17.15-17.30** Impatto psicologico di una diagnosi di tumore F. Riccardi

17.30 – 17.45 **DISCUSSIONE**

**17.45 – 18:45 SESSIONE 4: COME AMPLIARE LA RETE LIGURE**  
Moderatori: L. Del Mastro, M. Lambertini, M. Conte  
Invitati alla tavola rotonda (Responsabili oncologie liguri)

- 17.45-18.00 **Progetto ALICE - Adolescenti Liguri CERCasi V. Livellara**

**18:45 CONCLUSIONI**



*Castel Boccanegra GE – IRCSS S.Martino*



# Progetto ALICE

## Parte Psicologica

«L'obiettivo del laboratorio è aiutare i ragazzi a superare l'idea dell'esperienza della malattia come di una frattura irreparabile con se stessi e con la società, considerandola invece come un accadimento della vita il cui significato può modificarsi nel tempo, venir rielaborato e trasmesso ad altri, avendone una maggiore consapevolezza biografica e non solo biologica».

**Scrittura**

**Animazione teatrale**

**Improvvisazione**

**Uso del corpo**

**Musica**

**Colore**



Progetto "La Cura A Colori - A Come Adolescenti"  
Direttore Dott. Massimo Conte  
IRCCS Istituto G. Gaslini

**Collaboratori**

Dott.ssa Monica Canepa  
Psicologo-Psicoterapeuta IRCCS Istituto G. Gaslini

Dott.ssa Virginia Livellara  
IRCCS Istituto G. Gaslini

Dott. Roberto Pagni  
Filosofo - Formatore Attività Espressive  
e della Comunicazione

**Il Laboratorio avrà la durata  
di 12 mesi**

**Due incontri mensili al mercoledì  
dalle 16.00 alle 18.00 presso**

**La Casa dei Capitani Coraggiosi, ABEO  
Via Redipuglia, 75 - Genova**

Per informazioni  
[monicacanepa@gaslini.org](mailto:monicacanepa@gaslini.org)  
[virginalivellara@gaslini.org](mailto:virginalivellara@gaslini.org)

Col patrocinio di  
**Gaslini**  
IRCCS - Istituzione  
ALICE  
Associazione Liguri Cancer

e il contributo di  
**ML**  
Ministero della Salute  
**FamperLara**  
Associazione  
**ABEO**  
Associazione

Ogni dolore può essere sopportato  
se lo si narra,  
o se ne fa una storia  
Karen Blixen

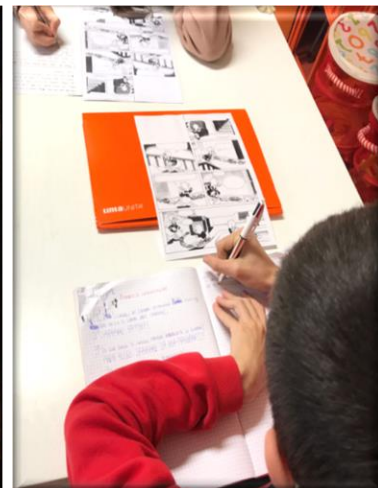
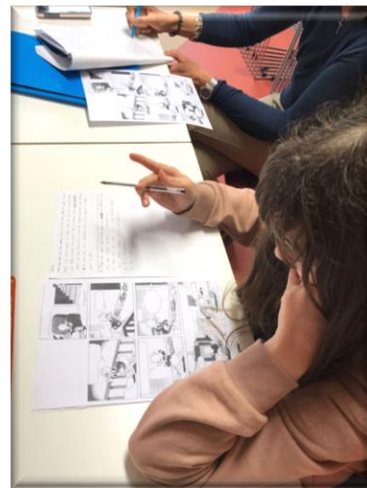


## Laboratorio di scrittura autobiografica

Condotto dal Dott. Roberto Pagni

da Mercoledì 10 Gennaio 2024

Parole e colori  
che aiutano a raccontarsi



# Progetto ALICE

## Parte Psicologica

Obbiettivi:

- Pubblicare un libro con gli elaborati dei ragazzi
- Mostra pittorica
- Rappresentazione teatrale per raccontare l'esperienza della malattia

Oggi parliamo di  
.....

Sala  
conferenze

Area ludica

Wii – Play Station-Calcetto –  
Video giochi – Ping-pong –  
giochi da tavola

**SCIALLA ROOM**

Luci – Aromi  
Suoni

Area del silenzio

Area “peer  
to peer”

Area  
Interattiva

Postazioni Internet  
ascolto musica

Salotto – TV - Digitale  
Area ristoro – Area  
lettura



**GASLINI INSIEME**  
per l'Ospedale dei bambini

**Gaslini**  
CURIAMO I BAMBINI

## PROGETTO ALICE

Adolescenti Liguri C'Ercasi

Questo progetto nasce per volontà di una famiglia in memoria della figlia Alice per sviluppare un percorso di cure per gli adolescenti liguri con patologie onco-ematologiche.

Anche un piccolo gesto, se fatto insieme, può fare differenza.  
Aiutaci a sostenere questo importante progetto in memoria di Alice, per la transitional care.



*... Alice aveva 21 anni quando è arrivata al Gaslini in condizioni terminali per un tumore renale tipico dell'età pediatrica ...*

*... Il Progetto ALICE nasce grazie al supporto dei suoi genitori affinché la sua storia non si ripeta più ...*

**GRAZIE**