

# Passaporto del guarito: perché è importante e come funziona

Marta Canesi

Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza

Bologna, 4 ottobre 2023

CONGRESSO  
INFERMIERISTICO

**AIEOP**

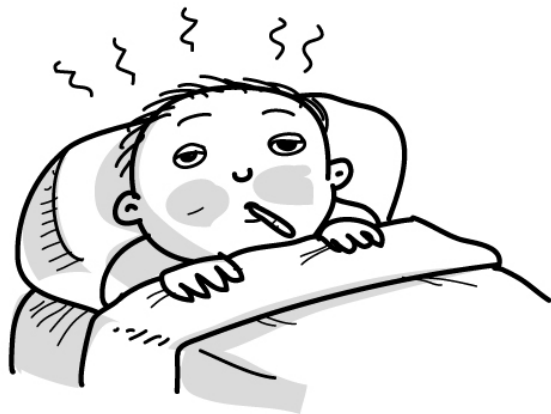
**Bologna**  
**3-4 Ottobre 2023**

***Il/la sottoscritto/a MARTA CANESI***

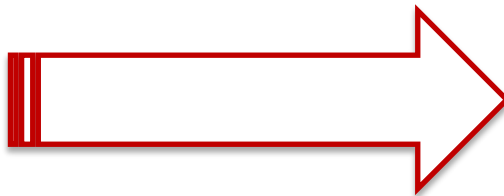
*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-Regione del 5 novembre 2009,*

dichiara

***che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario***



**80%**



**35-40mila**  
sopravvissuti  
(25-29 aa)

Cosa significa avere molti lungo-sopravvivenenti?

Percorsi e team di  
transizione?

Linee Guida?

Conoscenza e consapevolezza  
dei team di cura territoriali?

Ricerca



Strumento **europeo** per garantire una appropriata gestione dei **long-term effects** a tutti i pazienti che hanno avuto un tumore in età pediatrica.



- 1) tutti i guariti da tumore pediatrico,
- 2) i pazienti in follow-up attivo,
- 3) tutti i pazienti fuori terapia da almeno 2 anni, o quelli che, in caso di TCSE, abbiano sospeso la terapia immunosoppressiva.



In questo "Passaporto" sono riassunti i dati clinici più importanti riguardanti il tumore per cui è stato curato/a, e sono riportati dettagli sulle terapie utilizzate. Questo documento non sostituisce la cartella clinica che è comunque sempre a disposizione presso il centro di cura in caso di necessità

Passaporto numero: [REDACTED]

## DATI PERSONALI

Nome	[REDACTED]	Cognome	[REDACTED]
Data di nascita	[REDACTED]	Sesso	Femmina
Luogo di nascita	ITALIA - MILANO		
Telefono cellulare	[REDACTED]		

## DIAGNOSI

Data di diagnosi	[REDACTED]
Istituto	Fondazione MBBM / AO San Gerardo clinica pediatrica universitaria
Diagnosi (gruppo diagnostico)	Leucemia Acuta Linfoblastica - Leucemia a cellule progenitrici
Diagnosi (morfologia)	Leucemia linfoblastica a cellule "precursor", NAS
Sede	Midollo osseo
Lateraltà	Non noto
Metastatico	No

## ALTRE MALATTIE

Sindromi genetiche predisponenti o condizioni cliniche associate al tumore	No
Altri quadri clinici, non associati al tumore	No



## TRATTAMENTI DI PRIMA LINEA

**Il trattamento è stato eseguito secondo il protocollo**

Trial/Protocollo: AIEOP BFM LLA 2009

**Gruppo/Braccio/Randomizzazione**

RISCHIO STANDARD

**Lista dei principali trattamenti**

Chemioterapia	Sì
TCSE	No
Radioterapia	No
Chirurgia Maggiore	No

**Progressione/recidiva durante il trattamento di prima linea**

No

**Data della prima fine elettiva della terapia**

20/04/2018

## CHEMIOTERAPIA

### PRIMA LINEA

**Data di inizio**

28/04/2016

**Data di fine**

20/04/2018

### ANTINEOPLASTICI

**Nome del farmaco**

**Dose totale**

**Unità di misura**

Ciclofosfamide

3000 (Dose somministrata)

mg/m2

Metotrexato sale sodico

20 (Dose somministrata)

gr/m2

Cytarabina

1800 (Dose somministrata)

mg/m2

Vincristina

12 (Dose somministrata)

mg/m2

Daunorubicina

180 (Dose somministrata)

mg/m2

Pegaspargase

7500 (Dose somministrata)

UI/m2

**Iniezioni intratecali ( 11 )**

METHOTREXATE 12 MG

### ALTRE TERAPIE

**Altre terapie**

6-MERCAPTOPURINA (MANTENIMENTO)



**RACCOMANDAZIONI PER IL FOLLOW-UP**

**Raccomandazioni per il follow-up:**

Sulla base dei trattamenti da Lei ricevuti e qui riassunti nel suo passaporto del lungo-sopravvivente, sono qui sotto riportati i nostri consigli per il programma di follow-up da seguire nei prossimi anni per monitorare nel tempo possibili complicanze legate ai trattamenti ricevuti.

Queste raccomandazioni si basano sull'esperienza nostra e di altri centri internazionali su soggetti che hanno ricevuto trattamenti simili ai suoi.

**Raccomandazioni generali:**

E' noto che uno stile di vita sano aiuta a mantenere il benessere fisico e mentale; si consiglia pertanto di :

- Mantenere il peso corporeo nella norma e praticare regolare attività fisica
- Mangiare molta frutta e verdura, ridurre l'assunzione di grassi, zuccheri e sale
- Mantenere una corretta igiene dentale
- Evitare esposizione eccessiva al sole e utilizzare creme solari ad alta protezione
- Non fumare ed evitare l'assunzione eccessiva di alcol
- Monitorare saltuariamente la pressione sanguigna
- Segnalare al proprio curante l'eventuale comparsa di dolore cronico, eccessiva stanchezza e peggioramento del rendimento nelle attività quotidianamente svolte (studio, lavoro e/o attività sportiva).
- In assenza di raccomandazioni più specifiche qui sotto riportate, si consiglia di aderire a tutti i programmi di screening contro il tumore e ai programmi di vaccinazione che le verranno proposti dal sistema sanitario.

**Potrebbe essere a rischio di**

**Poiché è stato trattato con**

**Perciò si raccomanda di**

**Insufficienza ovarica precoce**

**- Agenti alchilanti**

Nelle bambine/ragazze:  
Eseguire almeno una volta all'anno un controllo clinico per valutare altezza, peso e sviluppo pubere (crescita del seno).  
In caso di mancato o alterato sviluppo della pubertà eseguire un controllo di FSH e 17betaestradiolo.

Nelle donne che hanno già avuto il primo ciclo mestruale:  
Tenere sotto controllo la regolarità dei cicli mestruali.  
In caso di cicli irregolari (frequenza inferiore a 21 giorni o superiore a 35) o di assenza dei cicli per almeno 4 mesi si consiglia un controllo del sangue per dosaggio di FSH ed estradiolo e un controllo endocrino/ginecologico.  
Tali approfondimenti sono indicati anche nel caso si abbia il desiderio di conoscere il proprio stato di fertilità.

**Problematiche cardiache (cardiomiopatia e/o patologie delle valvole cardiache e/o del pericardio e/o aritmia)**

**- Antracciline (Doxo equivalenti) tra 100 e 250 mg/m<sup>2</sup>**

Eseguire:  
Visita cardiologica alla fine delle terapie e successivamente ogni 5 anni;  
Elettrocardiogramma (ECG) alla fine delle terapie, da ripetersi dopo aver compiuto 18 anni di età ed effettuare una valutazione cardiologica in caso di comparsa di palpitazioni, vertigini e/o svenimenti/perdita di coscienza.  
Ecocardiogramma dopo 2 anni dalla fine delle cure, da ripetere ogni 5 anni;  
Se donna, ecocardiogramma nel primo trimestre di gravidanza.





in the passport.

These recommendations are based on guidelines developed by the International Guidelines Harmonization Group (IGHG) in collaboration with the PanCareSurFup (PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies) consortium. In general, after extensive review of the literature and discussion among experts, recommendations identify: who is at risk of specific late effects, what is the most appropriate test for screening, when should it be started, how often the test should be performed and if indicated stopped, and on what to do in case some test provides suspicious results.

*Da Survivorship Passport Platform Guide V.07*

Change language



Select language:  Croatian  Czech  Deutsch  Español  French  Italiano  Lithuanian  Polish  Portuguese

## Considerazioni:

- miglior gestione degli effetti a lungo termine e migliore presa in carico del paziente lungo sopravvivente;
- area in continua espansione per emergenti evidenze e LG;
- **data management?**
- **progetto DOPO** (Diagnosi, Osservazione e Prevenzione *dopo terapia* Oncologica)
- professionisti coinvolti → possibilità di formare staff ad hoc che si occupi di **LTFU?**

Per approfondire....

<https://www.ighg.org/>

<https://www.pancaresurpass.eu/>