



RIUNIONE DEL GRUPPO INTERSOCIETARIO AIOM-AIEOP DEDICATO AD ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI

Milano
Istituto Nazionale dei Tumori
14 novembre 2025

Università e cancro

- Presentazione di Laura Marziali (file allegato)

Cosa manca? Cosa chiediamo alle istituzioni?

Mancanza di un riconoscimento legislativo esplicito del cancro come condizione che richiede supporti specifici nel percorso universitario, uniformità tra atenei riguardo a servizi, comunicazione e supporti, informazioni chiare su siti e canali ufficiali, possibilità di seguire le lezioni e sostenere gli esami a distanza (come accaduto durante il Covid-19) durante interventi e post interventi, trattamenti radiochemioterapici, post trattamenti, casi di cronicità, reali strumenti compensativi (es. mappe concettuali, tempo in più per pensare alle risposte o per scrivere, modalità di esame facilitate, ecc.), sportello psicologico gratuito

Prossimi passi possibili?

Chiedere al Ministero dell'Istruzione, di concerto con il Ministero della Salute, che ogni sito accademico abbia una sezione dedicata alle/ai pz oncologici con FAQ specifiche. Promuovere una campagna di sensibilizzazione presso i ministeri competenti (MIUR, Salute) per una normativa più esplicita e uniforme

- Passi da fare:
 - ✓ Si decide di preparare un articolo scientifico che serva da base scientifica per i passi successivi → Toss e Peccatori prepareranno il paper per metà dicembre, sulla scorta del documento di Marziali e dei dati/numeri che gli verranno inoltrati dal team di C'è Tempo.
 - ✓ A febbraio, meglio se con il paper, Marziali contatterà la Vice Presidente del Senato Mariolina Castellone come interlocutore, per capire insieme i passi necessari e gli interlocutori per un percorso istituzionale
 - ✓ Utile informare Presidenza AIOM e Presidenza AIEOP
 - ✓ Valutare in futuro un percorso con mass media.

Viene accennato anche al tema caregiver, che potrebbe essere argomento di ulteriore progettualità condivisa.

Progetto HEBE

presentazione di Gianluca Mauri (Niguarda)

Studio promosso dall'Ospedale Niguarda che si propone lo studio preclinico e clinico dei casi di carcinoma del colon-retto nei soggetti d'età inferiore ai 40 anni. Lo studio ha già coinvolto diversi centri di oncologia dell'adulto. Interessanti dati su placental features come marker di aggressività biologica.

Possibili idee:

- ✓ Sentire referenti TREP (Bisogno e Ferrari) per casi pediatrici → Ferrari
- ✓ Valutare un HEBE twin study coordinato da Niguarda e promosso dal gruppo AIOM-AIEOP AYA che valuti la signature in tumori AYA diversi da Colon: mammella (Toss/peccatori), melanoma (Indini), polmone (Occhipinti)

Progetto Thor AYA

presentazione di Mario Occhipinti (INT)

Studio osservazionale clinico su pazienti con tumore del polmone <30 anni – casi INT

Si propone uno studio retrospettivo/prospettico multicentrico coordinato da INT e promosso dal gruppo AIOM-AIEOP AYA

Studi in corso

Diritto all'Oblio (Mascarin)

Prossimi passi:

- ✓ Necessità di casi "adulti": Toss/Peccatori + sentire Mario Occhipinti e Alice Indini per pazienti adulti INT
- ✓ Raccogliere altri 15/20 pazienti adulti per chiudere lo studio entro fine dicembre

Studio ASIA (Quarello)

Prossima elaborazione dei dati e chiusura dello studio

TRAYAL (Toss)

Studio sull'ARRUOLAMENTO nei trials clinici da EMA.

Nelle 9 patologie più frequenti, sono stati identificati i trials di potenziale interesse, che sono 39 per breast, 37 per linfoma, 16 per CRC, 14 per melanoma, 13 sarcomi, 10 SNC, 6 cervice, 5 tiroide, 0 testicolo. Non tutti sono nuovi farmaci (per breast, da 39 sono poi diventati 18).

Ora occorre andare uno per uno a vedere i cut-off e i dati recuperabili.

Utile provare a vedere se si può anche capire l'atteso, in base all'incidenza, almeno in proporzione.

Vengono definiti i responsabili per patologia che dovranno rivedere i trials uno per uno: breast – Toss, linfoma - Mascarin, Spinelli, Quarello, CRC – Maruzzo, melanoma – Indini, sarcomi – Baldi, Bertuzzi, Provenzano, SNC – Perillo, cervice – Peccatori, tiroide – Quarello.

BLUEPRINT

Viene presentato il progetto (Indini/Ferrari) di sviluppare un blueprint Italiano, mutuato dal Blueprint of Care – Teenage Cancer Trust (2^a ed., 2016)

(slides allegate).

Il documento può servire a vari scopi, avendo al suo interno la possibilità di definire gli standard nazionali per l'assistenza oncologica "age-appropriate" agli AYA, supportare la pianificazione e organizzazione dei servizi clinici, delineando modelli di rete tra centri pediatrici, adulti e strutture dedicate AYA, identificare i requisiti minimi dei centri AYA, descrivere l'integrazione dei percorsi clinici e psicosociali, i possibili percorsi educazionali, le collaborazioni con le associazioni.

In particolare (vedi dopo) può diventare strumento per percorsi istituzionali.

Prossimi passi:

- È necessario realizzare una revisione dei capitoli, che devono essere adattati alla realtà italiana, con aggiornamento della bibliografia; i capitoli vanno al limite ridotti di numero e lunghezza, non ulteriormente ampliati
- I vari capitoli verranno assegnati ai diversi membri del gruppo → Indini/Ferrari proporranno le assegnazioni

Aggiornamento quadro internazionale (JANE/ESMO-SIOPE) e nazionale, con particolare riferimento agli incontri avuti da Peccatori e Ferrari con FIAGOP e FAVO.

Si sottolinea l'importanza di definire al meglio una collaborazione con le associazioni, con un progetto definito, che potrebbe essere quello di un "rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici AYA" o un "libro bianco", per un percorso istituzionale, per es. sul riconoscimento dei criteri minimi.

Verrà programmato nuovo incontro con FAVO e FIAGOP → Ferrari, Peccatori con aiuto di Bertuzzi