

# GdL Adolescenti

**Torino, 26 gennaio 2026**

*Partecipanti: Amore Elena (Pisa), Bertorello Nicoletta (Torino), Biasin Eleonora (Torino), Cagnazzo Celeste (Torino), Carra Federica (Firenze), Coccoli Luca (Pisa), De Corti Federica (Padova), De Gregorio Fabiola (Napoli), Fabbri Elena (Rimini), Ferrari Andrea (Milano), Legnani Elena (Bologna), Mascarin Maurizio (Aviano), Miano Maurizio (Genova), Milano Giuseppe (Roma), Nucci Samanta (Rimini), Perillo Teresa (Bari), Perruccio Katia (Perugia), Quarello Paola (Torino), Riccetti Antonella (Pisa), Rosa Camilla (Firenze), Soloni Pietro (Trento), Puglisi Ilaria (Bologna), Tornesello Assunta (Lecce), Vinti Luciana (Roma), Viscardi Elisabetta (Padova), Zucchetti Giulia (Torino)*

## **Progetti in corso:**

### **1. Studio inclusione lavorativa**

Arruolamento chiuso. 13 Centri partecipanti. Tornesello presenta i risultati preliminari. Pazienti arruolati 161: 16-18 aa 51%, 19-25 aa 49%; 76,1% studenti, 10,7% occupati; 14% abbandonato o perso anni di studi a causa della malattia; 65% riferiscono di aver avuto difficoltà nello studio/lavoro durante la terapia e 53,5% dopo la terapia; 71,4% richiedono servizi aggiuntivi di informazione sui diritti dello studente/lavoratore. Il servizio maggiormente richiesto è il supporto psicologico, seguito da riabilitazione fisica, servizi di supporto al percorso educativo, orientamento e socializzazione. **L'analisi statistica verrà completata per poi procedere con la pubblicazione.**

### **2. Studio InDia**

Arruolamento chiuso. 6 Centri partecipanti. Quarello presenta i risultati preliminari. Studio retrospettivo 501 pazienti, intervallo diagnostico 63 giorni per pz 0-19 aa, versus 29 giorni in pazienti 0-14 aa ( $p < 0.001$ ). Studio prospettico 156 pazienti; patient delay significativamente superiore per pz 15-19 aa, referral delay > se primo contatto medico è uno specialista non oncologo o in caso di tumore raro. **L'analisi statistica verrà completata per poi procedere con la pubblicazione.**

## **Nuovi Progetti (in collaborazione con altri GdL):**

### **1. Winners Project**

Winners Project nasce dall'esperienza della Winners Cup, cuore storico e simbolico del progetto, e ne amplia la visione: non più solo un grande evento annuale, ma un percorso continuativo che accompagna i giovani pazienti durante tutto l'anno, offrendo occasioni di incontro e sensibilizzazione, gioco, esercizio fisico, crescita e visibilità. Winners Project nasce per portare lo sport là dove la malattia tende a isolare.

Attraverso il calcio e altre iniziative sportive, il progetto: sostiene gli adolescenti malati in una fase delicata della vita, promuove l'importanza di cure adeguate e di attenzione ai bisogni emotivi, promuove l'esercizio fisico di precisione come parte integrante delle cure multidisciplinari per migliorare la qualità di vita e prevenire complicanze a breve e lungo termine, sensibilizza media e istituzioni sulle sfide dell'onco-ematologia pediatrica, dimostra che, anche nella malattia, si può continuare a sentirsi parte di una squadra.

**Obiettivo primario e fine ultimo del progetto è la costruzione, nei diversi centri AIEOP, di palestre e strutture necessarie per la realizzazione di programmi strutturati e continuativi di esercizio fisico, con staff dedicati.**

Struttura: Governance (Steering Committee e Scientific Board), Work Packages (WP) con eventuali tasks (WP1: Management & Coordinamento, WP2: Protocollo Scientifico "Esercizio fisico di precisione", WP3: Infrastrutture e palestre AIEOP, WP4: Organizzazione Winners Cup, WP5: Organizzazione di altri eventi sportivi, WP6: Sensibilizzazione e Advocacy, WP7: Disseminazione e Sostenibilità)

Aspetti da definire:

Mappare cosa esiste nei vari centri

Definizione degli indicatori (Clinici: Miglioramento della capacità respiratoria/motoria dei pazienti, Psicologici: Riduzione dei livelli di isolamento e depressione (test validati), Infrastrutturali: Numero di palestre attivate nei centri AIEOP, Sociali: Numero di adolescenti coinvolti e ore di attività fisica erogate).

Collaborazioni: con altri GdL AIEOP (GdL psico-sociale, GdL riabilitazione), con il gruppo AIOM-AIEOP AYA, collaborazione internazionale (SIOPE, NoE AYA), con FIAGOP

*Altre iniziative sportive in collaborazione o coordinate dal GdL Adolescenti possono far parte del progetto, come il torneo di beach volley SMASH FOR HOPE (Coccoli - 5-7 giugno 2026 a Torre del lago Viareggio) e il torneo di basket PUMP UP THE JAM (Soloni, Trento).*

## **2. Corso educativo Pisa**

Coccoli presenta il format del corso "Adolescenti e giovani adulti (AYA) con cancro", corso misto (online/in presenza) previsto per novembre 2026 rivolto a medici e pediatri di libera scelta, psicologi e altre discipline. Concordata con segreteria AIEOP supporto tecnologico per web conference. Il corso prevederà una parte medica e psicologica introduttiva, un focus sulla preservazione della fertilità maschile e femminile ed una presentazione dei progetti locali.

## **3. Libro fotografico "L'alloro della vittoria"**

Proposta di collaborazione da parte del dott. Jankovic per la realizzazione di un libro fotografico "L'alloro della vittoria". Dalla guarigione da leucemia o tumore infantile al successo sociale" a cura di Attilio Rossetti. Viene discussa la proposta e si decide di istituire un gruppo collaborativo composto da Ferrari, Mascarin, Zucchetti, Nucci e Fabbri per valutare una controproposta incentrata sul raggiungimento dell'obiettivo di felicità piuttosto che successo sociale.

## **4. Progetto in collaborazione con GdL Coordinamento Ricerca Clinica** (Celeste Cagnazzo/Francesca Resente)

**Studio osservazionale prospettico multicentrico: partecipazione ad una sperimentazione clinica. Aspettative e consapevolezza degli adolescenti oncologici e genitori di pazienti pediatrici.**

- Questionario per pazienti adolescenti - studio di Torino e proposta di studio multicentrico AIEOP
- Realizzazione di materiale informativo destinato a supportare gli adolescenti che si ammalano, partendo da una collaborazione con adolescenti guariti.
- Realizzazione di materiale informativo rivolto alla scuola, al gruppo classe ed amici, pensato per chi vive indirettamente la malattia di un adolescente e ha necessità di capire come comportarsi ed affrontare in maniera

ottimale la situazione.

5. **Progetto in collaborazione con GdL Psicosociale** (Marta Tremolada/Giulia Zucchetti)

Proposta di studio caso-controllo su valutazione di ansia sociale e malinconia in AYA nell'immediato fuori terapia pre-rientro scolastico e nelle normali attività sociali.

6. **Progetto in collaborazione con GdL Radioterapia** (Maurizio Mascarin)

Proposta di studio Delphi per realizzazione di raccomandazioni per RT palliativa in AYA.

7. **Progetto in collaborazione con GdL Leucemia Linfoblastica Acuta** (Nicoletta Bertorello)

Proposta di Webinar 2026 AIEOP, promosso da GdL AIEOP ALL con GdL Adolescenti, dedicato alle caratteristiche biologiche, cliniche e psicologiche degli AYA con LLA. Focus su biologia e stratificazione del rischio e sulle tossicità correlate al trattamento in base all'età. Approfondimento su strategie terapeutiche innovative e sui percorsi di cura AYA, inclusi accesso agli studi clinici, modelli multidisciplinari e supporto psicosociale.

8. **Progetto in collaborazione con GdL tumori renali** (Paola Quarello)

- Proposta di Webinar AIEOP su peculiarità del tumore di Wilms in AYA con coinvolgimento di AIEOP, del gruppo AIOM-AIEOP e della Società Italiana di Uro-Oncologia.  
- Proposta di uno studio retrospettivo su pazienti italiani 15-39 y con TW, diagnosi dal 2000, per ottenere dati di incidenza e relativi a presentazione clinica, caratteristiche istologiche (biologiche), stadio, risposta a trattamento, outcome, tossicità. Fonti: Mod 1.01 - AIEOP TW 2003 - UMBRELLA SIOP-RTSG 2016 protocol.

9. **Progetto in collaborazione con GdL cerebrali** (Teresa Perillo)

Studio retrospettivo sui casi di low grade glioma (LGG) in pazienti adolescenti (15-19 anni) seguiti presso i Centri Italiani di Oncologia Pediatrica (se possibile in collaborazione con il Gruppo di Lavoro BTG LGG).

10. **Progetto in collaborazione con GdL Linfoma di Hodgkin** (Paola Quarello/Maurizio Mascarin)

Proposta di realizzazione di survey rivolta ai soci AIEOP su tecniche di preservazione della fertilità in pazienti LH nei Centri AIEOP.

11. **Progetto in collaborazione con GdL neuroblastoma** (Elisabetta Viscardi/Federica Carra)

Progetto di censimento e mapping dei casi di NB in età adolescenziale e adulta nella rete nazionale AIEOP.

Finalità: 1) identificazione dei casi (casi NB per fasce di età, 12-18 aa; 18-25 aa; >25 aa); 2) mapping dei percorsi di cura (centri pediatrici vs oncologie dell'adulto; protocolli pediatrici, personalizzati; caratterizzazione molecolare per target therapy; follow up per la gestione dei late effects nel lungo termine). Per la raccolta dati si prevede la creazione di una survey rivolta ai referenti dei centri AIEOP con la raccolta dei dati retrospettivi degli ultimi 10 anni.

12. (non presentato) **Progetto in collaborazione con GdL Cure Palliative** (De Zen/Podda/Zucchetti/FIAGOP)

Progetto sulla comunicazione "difficile" (es. la cattiva prognosi).

- Evento formativo
- Survey ai genitori