



Effetti Tardivi delle Terapie Antiblastiche

Monica Terenziani

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori

RIMINI, Aprile 2026



NON HO CONFLITTI DI INTERESSI DA DICHIARARE
Monica Terenziani



Journal of Endocrinological Investigation
Official Journal of Italian Society of Endocrinology (SIE)

Publishing model
Hybrid

[Submit your manuscript](#)



[Endocrine late-effects in survivors of childhood and adolescence cancer: clinical management.](#) Biasin E, Felicetti F, Cattoni A, Aloj G, Giorgiani G, Gorio C, Haupt R, Mastronuzzi A, Muraca M, Pillon M, Terenziani M; on the behalf of the AIEOP Late Effects Working Group. **J Endocrinol Invest. 2026**

Table 1 (continued)

Endocrine disorder	Occurrence rates	Iatrogenic determinants	Diagnosis
TSH deficiency (TSHD)	3–11% among brain tumor survivors [14, 17, 131]	<ul style="list-style-type: none"> o Radiation Doses ≥ 30–40 Gy involving the HP area [16, 128] o Tumor mass effect Tumors involving the HP area o Neurosurgery o Checkpoint inhibitors CI may induce hypophysitis and hypopituitarism o Bevacizumab and Mitotane May result in central hypothyroidism 	<ul style="list-style-type: none"> o Baseline T cases present the setting of normal TSH. Assessment, a in FT4 levels: patients about suspicion [13] o TSH alone nose central l o The clinical stimulation s still widely d
Primary hypothyroidism (PH)	15–46% in different cohorts of CCS [134, 135]	<ul style="list-style-type: none"> o Radiation involving the neck Included cranio-spinal and total body irradiation. Also scatter irradiation in case of mediastinal or cranial irradiation may lead to PH o HSCT is associated to an increased occurrence of autoimmune PH, due to secondary derangements of immune system. Also, some agents used during the conditioning (like Busulfan) play a detrimental role o ¹³¹I/MIBG o TKI o Radiometabolic therapy o Thyroid surgery o Radiation involving the neck Highest risk for doses between 20 and 29 Gy. The risk decreases for doses ≥ 30 Gy o ¹³¹I/MIBG 	<ul style="list-style-type: none"> o Baseline T PH is defined TSH and low PH is character increased TSI (microU/mL) o Anti-thyrot not be assess on basis, but eval pable goiter c function tests
Testicular damage	17–42%: impaired spermatogenesis [72] The prevalence of hypogonadism deficiency is extremely variable based on the definition of testosterone deficiency and on the treatment protocols administered	<ul style="list-style-type: none"> o Alkylating ag Spermatogenesis for CED ≥ 5000 o Testosterone is high risk for CE m^2 [77] o Testicular irr azoospermia: \approx testosterone def ≈ 12 Gy [77] o Orchiectomy o HCST-related 	
Primary adrenal insufficiency (PAI)	1–2%: occurrence after single immune CI; 5% occurrence following combined immune CI	<ul style="list-style-type: none"> o Surgical rese one or both the o Immune CI adrenalitis and PAI 	
Low bone mineral density	2–50% in different cohorts of survivors [84]	<ul style="list-style-type: none"> o Corticosteroid o Radiation inv large body area o Methotrexate risk: MTX dose mg/m^2 o Reduced sun sure and calcin o Sarcopenia o Direct effect For example, ¹³¹I/Sarinosr blasts infiltrating bone marrow o Untreated hormonal deficiencies: GHD, hypogonadism, hypothyroidism. 	
Thyroid nodules and tumors	16.4–60%: prevalence of nodules (either malignant or benign) 0–14%: prevalence of thyroid cancer [136, 137]	<ul style="list-style-type: none"> o Alkylating agents: highest risk for CED ≥ 8000 mg/m^2 o Abdominopelvic irradiation: highest risk ≥ 16 Gy in adults, ≥ 20 Gy in infants [63] o Oophorectomy o HCST-related GvHD 	<ul style="list-style-type: none"> o Neck palpa ultrasound d periodically: risk factors o Fine needle (FNAB) to be case of suspe (according to combined to
Ovarian failure: POI	8–100% based on different cohorts of CCS [54]	<ul style="list-style-type: none"> o Alkylating agents: highest risk for CED ≥ 8000 mg/m^2 o Abdominopelvic irradiation: highest risk ≥ 16 Gy in adults, ≥ 20 Gy in infants [63] o Oophorectomy o HCST-related GvHD 	<ul style="list-style-type: none"> o Periodic cl lack of thelar che years should tests. In addit pubertal arres tigated. Amo: those or men o Blood tests FSH and vnd confirms the ovarian insuff

Table 1 Overview of follow-up recommendations

Endocrine disorder	Occurrence rates	Iatrogenic determinants	Diagnosis	Treatment	Additional notes: specific issues among CCS
Growth hormone deficiency (GHD)	From 20% in mixed cohorts of CCS to 50% among brain tumor survivors [14, 17, 18, 128]	<ul style="list-style-type: none"> o Radiation Doses ≥ 18 Gy involving the HP area. Lower doses (i.e. 10–14 Gy in the setting of TBI) may affect GH secretion, especially if delivered unfractionated [16, 128] o Tumor mass effect Tumors involving the HP area or leading to hydrocephalus o Neurosurgery o Checkpoint inhibitors CI may induce hypophysitis and subsequent hypopituitarism 	<ul style="list-style-type: none"> o Long-term oncological assessment: reduction of growth velocity should prompt additional analyses. o IGF-I could be an unreliable marker of radiation-induced GHD [129] o GH stimulation tests are key elements to diagnose GHD. GHRH+ arginine should be avoided [12, 25] 	<ul style="list-style-type: none"> o Daily recombinant human GH (rhGH) at the dose of 0.025–0.035 mg/Kg daily or 0.7–1.0 mg/m^2 daily o The safety of weekly rhGH (long-acting GH – LAGH) among CCS is still subject of debate. 	<ul style="list-style-type: none"> o rhGH should be started generally not before 1 year after the discontinuation of chemo-/radiotherapy. o In case of residual disease, the proper time to prescribe rhGH must be discussed with oncologists. o Given the metabolic effects of GH in adults and young adults, a reassessment of GH secretion should be performed at the end of growth
Central hypogonadism (LH/FSH deficiency)	5–10% among brain tumor survivors [17]	<ul style="list-style-type: none"> o Radiation Doses ≥ 30–40 Gy involving the HP area [16, 128] o Tumor mass effect Tumors involving the HP area o Neurosurgery o Checkpoint inhibitors CI may induce hypophysitis and hypopituitarism 	<ul style="list-style-type: none"> o Periodic clinical assessment: lack of thelar che in girls ≥ 13 years or testicular volume < 4 mL in boys > 14 years should prompt a dedicated assessment. In addition, patients with pubertal arrest should be investigated. Among adults, amenorrhea in women and reduced sexual drive/erectious/libido in men should be investigated o Unstimulated blood tests: LH, FSH and oestradiol (F)/ testosterone (M) o GnRH stimulation test 	<ul style="list-style-type: none"> o In case of pubertal delay or arrest: - Girls: progressively increasing doses of oestradiol. Progesterone to be added upon complete pubertal attainment. - Boys: induction with increasing doses of subcutaneous gonadotropins (betaHCG and FSH). Alternatively, increasing doses of testosterone o In adult-onset hypogonadism Women: combined HRT Men: testosterone replacement therapy 	<ul style="list-style-type: none"> o Induction with testosterone provides adolescents with prompt improvement in circulating sexual hormones but does not stimulate testicular volume and Sertoli/germ cell maturation. Subcutaneous gonadotropins promote both testosterone secretion and sperm production, though this approach involves multiple weekly injections [34]
ACTH deficiency (ACTHD)	3–25% among brain tumor survivors [14, 17, 130]	<ul style="list-style-type: none"> o Radiation Doses ≥ 30–50 Gy involving the HP area [16, 128] o Tumor mass effect Tumors involving the HP area o Neurosurgery o Checkpoint inhibitors CI may induce hypophysitis and hypopituitarism 	<ul style="list-style-type: none"> o Periodic clinical assessment: chronic fatigue and symptoms consistent with hypoglycaemia should be monitored o Baseline 8:00 am cortisol assessment o Low-dose ACTH stimulation test: to be considered if baseline cortisol levels are < 5 microg/dL or on a clinical basis 	<ul style="list-style-type: none"> o In pediatrics-adolescence: oral hydrocortisone 8–10 mg/m^2 divided into 2 to 4 daily doses. The higher dose should be administered in the morning o In adulthood: oral cortisone acetate 15–25 mg daily in 2 to 3 doses 	<ul style="list-style-type: none"> o Sick day rule: daily hydrocortisone levels should be doubled or tripled in case of co-occurring complications o Higher iv doses must be administered in case of adrenal insufficiency, surgery or impaired clinical conditions

Abbreviations: CCS – childhood cancer survivors; HP – hypothalamic-pituitary; TBI – total body irradiation; HSCT – haematopoietic stem cell transplantation; CI – checkpoint inhibitors; HSCT – haematopoietic stem cells transplantation; TKI – tyrosine kinase inhibitor; cyclophosphamide equivalent dose; GvHD – graft versus host disease; POI – primary ovarian insufficiency; URR – upper ref MTX – methotrexate



Rete Fiagop di consulenti ed esperti per i guariti da un tumore pediatrico



Secondi tumori TIROIDEI

*Ospedale
/Istituzione*



Inserire la Struttura o un nome specifico



International Symposium on Late Complications after Childhood Cancer



Subsequent Malignant Neoplasms after Neuroblastoma. A report from the Italian Neuroblastoma Registry (RINB)	Serafino Federica	IGG	Rapid abstract presentation	
Ovarian Tissue Cryopreservation in Pediatric Oncology: Safe and Timely	Terenziani Monica	INT	Rapid abstract presentation	
IS BREAST CANCER SURVEILLANCE STILL NEEDED AFTER MODERN RADIOTHERAPY FOR WILMS TUMOR?	Trovò Arianna	INT	Poster	
Landscape of Cancer Survivorship in Europe: findings from the JANE2-WP7 Survey	Pelanconi Lisa	IGG	Poster	
From survivorship to employment: a mixed-methods evaluation of a vocational integration program for CAYAC survivors	Dionisi-Vici Margherita	TO	Poster	
Personalised cardiotoxicity surveillance in paediatric cardio-oncology: strategies for early detection of subclinical cardiac dysfunction	Gagliardi Marta	Novara + IGG	Poster	
EMOTIONAL AND BEHAVIORAL ISSUES AND QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC SUBJECTS WITH A HISTORY OF ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA	Muda Alice	Brescia	Poster	



Other	Subsequent salivary gland cancers after childhood cancer: a monocentric case series	Tallone Ramona	IGG	Poster
SMN	COGNITIVE AND PSYCHOLOGICAL SEQUELAE IN PEDIATRIC AND ADOLESCENT PATIENTS WITH PINEAL REGION TUMORS: INSIGHTS FROM 35 YEARS AT A TERTIARY REFERRAL CENTER	Verrico Antonio	IGG	Poster
SMN	INTEGRATION OF THE OFF-THERAPY REGISTRY AND THE SURVIVORSHIP PASSPORT (ROT-SURPASS) IN THE AIEOP PLATFORM: MIGRATION OF HISTORICAL DATA AND PROSPECTIVE IMPLEMENTATION	Bagnasco Francesca	IGG	Poster
Endocrine	Treosulfan-Based Conditioning as a less toxic Conditioning Regimen before allogeneic HCT for non-malignant diseases. A pediatric single-Center Experience	Faraci Maura	IGG	Poster
QoL/Rehabilitation	UNDERSTANDING AND ADDRESSING LATE EFFECTS IN AYA CANCER SURVIVORS: THE LATE-AYA EUROPEAN PROJECT	Scacciati Bianca	INT	Poster
SMN	Targeted organ-specific long-term follow-up post Hematopoietic Stem Cell Transplantation of CAYA Fanconi anemia patients: preliminary results from the DOPO Clinic	Beccaria Andrea	IGG	Poster
Cardiovascular	VACCINATION PROGRAM AFTER ELECTIVE END OF TREATMENT IN CHILDHOOD CANCER SURVIVORS: A PROPOSAL	Santaniello Maria	IGG	Poster
QoL/Rehabilitation	Standardizing Late-Effects Data Capture in Childhood Cancer Survivorship: A FHIR-Based Follow-Up Questionnaire	Muraca Monica	IGG	Poster



CERTIFICATO DI OBLIO ONCOLOGICO

Si certifica che il/la sig./sig.ra _____, nato/a a
_____ il _____, C.F. _____, residente a
_____, via _____, n. ____, cap. _____
ha maturato i requisiti previsti dalla legge 7 dicembre 2023, n. 193 per il riconoscimento del diritto all'oblio oncologico

Data, _____

Firma



LEGACY Consortium

Inquiry to form a collaborative network/consortium on genetic susceptibility to late effects

Yadav Sapkota, PhD, on behalf of the St. Jude Lifetime Cohort (SJLIFE) and Childhood Cancer Survivor Study (CCSS)

Meeting Objectives

Establish a collaborative framework and shared mission.

A brief review of participating centers and existing data resources.

Discuss consortium identity, organizational structure, and working group framework.

Define priorities for outcome harmonization and agree on next steps.



[Nephrotoxicity Surveillance for Childhood and Young Adult Survivors of Cancer: Recommendations From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group.](#) Kooijmans ECM, Mulder RL, Marks SD, Pavasovic V, Motwani SS, Walwyn T, Larkins NG, Kruseova J, Constine LS, Wallace WH, Green DM, Bökenkamp A, van der Pal HJH, van den Heuvel-Eibrink MM, Hjorth L, Andrés-Jensen L, Bardi E, van Dalen EC, Demoor-Goldschmidt C, Beckett K, Grönroos M, Kieran K, Mironova D, Terenziani M, Veening MA, Zieg J, Onder S, Onder AM, Routh JC, Thompson J, Hudson MM, Kremer LCM, Skinner R, Ehrhardt MJ. **J Clin Oncol. 2025**



[Risk Factors for Valvulopathy Among Childhood Cancer](#)

[Survivors](#). Aho Glele R, Feijen EAM, Fresneau B, Reulen RC, Allodji RS, Vu-Bezin G, Schwartz B, Journy N, Minard-Colin V, Bagnasco F, Bardi E, Belle FN, Byrne J, van Dalen EC, Teepen JC, Grabow D, Kaatsch P, Hjorth L, Jankovic M, Kuehni CE, Levitt G, Veres C, Aerts I, Zadavec Zaletel L, van der Pal HJH, Ronckers C, Sacerdote C, Skinner R, Jakab Z, Michel G, Terenziani M, Haddy N, Thierry-Chef I, Cardis E, Diallo I, Winter DL, Kremer LCM, Hawkins MM, de Vathaire F. **JAMA Oncol. 2025 Dec**



[Metabolic syndrome in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: recommendations for surveillance from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group.](#) van den Oever SR, Mulder RL, Oeffinger KC, Gietema JA, Skinner R, Constine LS, Wallace WH, Armenian S, Barnea D, Bardi E, Belle FN, Brown AL, Chemaitilly W, Crowne L, van Dalen EC, Denzer C, Ehrhardt MJ, Felicetti F, Friedman DN, Fulbright J, Glaser AW, Giwercman A, Sangstuen Haugnes H, Hayek S, Hennewig U, van den Heuvel-Eibrink MM, Haupt R, van Iersel L, Kamdar K, Lefrandt J, Levitt G, Morsellino V, Mulrooney DA, Murray RD, Neggers S, Ness KK, Neville KA, Nock NL, Otth M, Prasad PK, van Santen HM, Schindera C, Rath SR, Steinberger J, Terenziani M, Varedi M, Walwyn T, Wei C, Hudson MM, Kremer LCM, Nuver J, Tonorezos E. **Eur J Endocrinol. 2025**



- [Fertility Preservation in 2026: Current Landscape in Europe and the United States for Children and Adolescents Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation - Recommendations on Behalf of the Westhafen Intercontinental Group.](#) Jarisch A, Rotz SJ, Cattoni A, Courbiere B, Lundy SD, Orwig KE, Poirot C, Dalle JH, Phelan R, Diesch-Furlanetto **T. Transplant Cell Ther. 2026 F**



- Supporting Employment After Cancer: A Mixed-Methods Evaluation of a Vocational Integration Programme for Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors. Dionisi-Vici M, Schneider-Kamp A, Giacoppo I, Godono A, Biasin E, Varetto A, Arvat E, Felicetti F, Zucchetti G, Fagioli F. **Curr Oncol. 2025**
- "Endocrine Disorders After Treatment for Pediatric Brain Tumors: Long-Term Outcomes and Risk Factors". Tuli G, Munarin J, Ragazzi P, Biasin E, Vallero SG, Bertin D, Peretta P, De Sanctis L, Fagioli F. **J Clin Endocrinol Metab. 2026**



Long-term adverse effects of modern Wilms tumour therapies: implications for monitoring

F. Spreafico, G. Gattuso , M. Podda, O. Nigro, V. Colombo, S.Vennarini,
A. Mastrangelo, F. Filippi, G. Montini, M. Massimino, M Terenziani .

Review Nat Rev Urol 2026

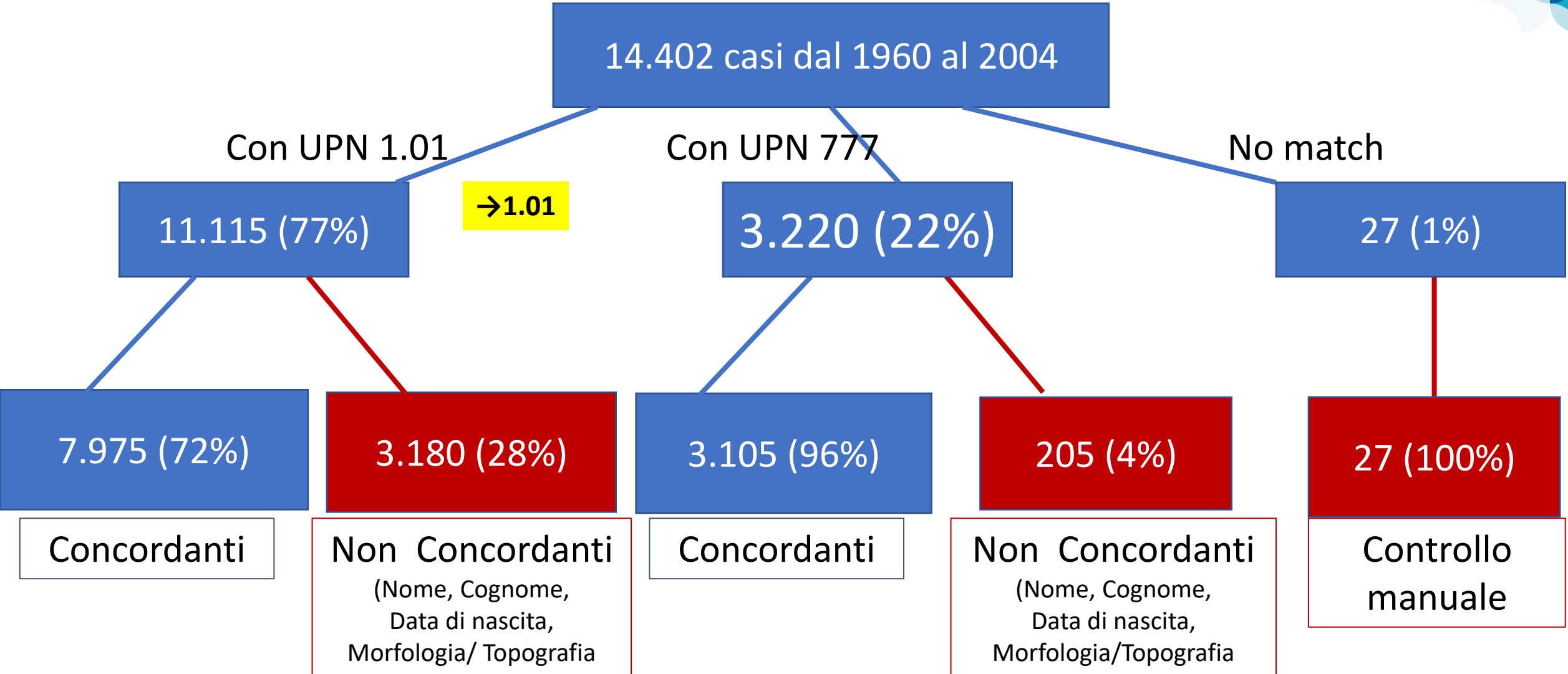


- **Late Aya:** title Understanding and addressing **LATE-effects of treatment** of AYA cancer survivors with AI-based digital phenotyping and non-invasive holistic approach (“024-2029). HORIZON
- **Jane2 (Novembre 2024- Ottobre 2028):** coordinare "network di esperti" e con un WP specifico nella survivorship care (ogni età) in Europa
- **PanCare4AYA, (Aprile 2025- Marzo 2030)** obiettivo di migliorare la Survivorship Care in Europa attraverso lo sviluppo di linee guida cliniche internazionali e l’implementazione di un programma innovativo di screening per adolescenti e giovani adulti (15-39 anni alla diagnosi) lungo-sopravvivenenti (>5 anni) da patologie oncologiche
- **eQuoL** “*e-Health tools to promote Equity in Quality of Life for childhood to young adulthood cancer patients after treatment/survivors and their families – a PanEuropean project supported by PanCare and Harmonic consortia*” (**Gennaio 2024- Dicembre 2027**) si propone di migliorare la qualità di vita dei lungosopravvivenenti da tumore pediatrico, dopo un’ analisi dei loro bisogni psicosociali e delle loro famiglie



II ROT

- Migrazione su Piattaforma AIEOP/CINECA





➤ Invio-presentazione database access ROT –Francesca– 13/11/2024	Completato	Tot paz. 14402
➤ “Mappatura campi” –dati del database access ROT verso SurPass – Alessandra e Davide	Completato	
➤ Problemi relativi alla “mappatura” – call –tutti-05/01/2025	Completato	
-Listato Farmaci chemioterapici - Monica	Completato	File excel con indicazioni
-Listato chirurgie ed organi sacrificati- Alessandro	Completato	File excel con indicazioni
-Codifica di tutte le diagnosi (primo tumore) e sedi ROT -ICDO3 – Francesca -12/02/2025	Completato	File excel
-Codifica delle diagnosi e sedi (tumori secondari) ROT -ICDO3 – Francesca-12/02/2025	Completato	File excel
-Follow-up clinico ed anagrafico (data e stato) e cause di decesso (ICD9-ICD10) ROT –Francesca-12/02/2025	Completato	File excel
-Mappatura tipo trapianto - Francesca	Completato	file word con indicazioni; per trapianto da gemello monozigote (ROT n=5 casi) mettere trapianto autologo ed aggiungere l'informazione del trapianto da gemello in un campo testo/note
-Radioterapia – boost - Francesca	Completato	Discordanza ROT verso passaporto –file word con dettagli; Francesca cerca di prepara un file excel con upn, sedi e dosaggi cumul “sistemati” per il boost come nel passaporto.
- Mannatura tino di radioterapia	Completato	File excel



➤ Link dei pazienti ROT con il Mod. 1.01	Completato	
-Invio database excel degli aggiornamenti dei dati anagrafici (cognome, nome, data nascita, comune nascita e di residenza) -Francesca- 14/11/2024	Completato	
-Individuazione incongruenze ROT vs Mod. 101- Alessandra e Davide	Completato, invieremo il file con il riepilogo	
-Nuovi upn dei pazienti non registrati nel 1.01 o dei vecchi "upn" -Alessandra e Davide	Completato, invieremo il file con il riepilogo	Da produrre un listato dei vecchi upn con i nuovi
➤ Link dei pazienti ROT con i dati SurPass già compilati -Alessandra e Davide	Completato, invieremo il file con il riepilogo	Quanti pazienti? Da produrre un listato
➤ Importazione dei dati ROT nel SurPass/Mod. 1.01- Alessandra e Davide	In lavorazione	
➤ Creazione messaggio "alert" per i dati ROT importati che devono essere controllati per la generazione del passaporto	Completato	Messaggio: "ATTENZIONE: i dati relativi al paziente in oggetto sono frutto di importazione a partire dal Registro Off-Therapy (ROT) storico. Gli items del ROT e del Passport sono stati sistematicamente allineati in fase di importazione. Tuttavia, in fase di generazione del passaporto, si raccomanda di verificare la correttezza e la coerenza delle informazioni qui presenti, con particolare riferimento a patologia di base, trattamenti ricevuti ed eventi avversi riportati"
➤ Download dei dati ROT-SurPass -scheda fup-verifica	Da iniziare	Da definire una procedura per la richiesta dei dati
➤ Definizione di "queries" per avere statistiche veloci riassuntive; monitoraggio arruolamento stratificato: pazienti "ROT storici" importati; i SurPass e i ROT-SurPass	Da iniziare	



- **Protocollo ROT surpass aperto dal 1 novembre 2024 e bloccato a giugno 2025**
- **Coordinatori:**
 - **Francesca Bagnasco (IGG)**
 - **Alessandro Cattoni (Monza)**
 - **Monica Terenziani (Milano)**
- **Modificare la sede del Database**
→(da Cineca a Data River)
- Valutare nello stesso tempo emendamento per l'estensione dell'età alla diagnosi



- 1 Novembre 2024 apertura ufficiale ROT Surpass – blocco della piattaforma giugno 2025
- consegnati 4082 passaporti
- Schede di follw up 109

Schede di Follow Up Marzo 2026 535



- Nel ROT -SurPass viene **riassunta la storia di malattia** di ogni soggetto che ha raggiunto la fine delle cure antitumorali, integrando i dati demografici già inseriti nel *Mod. 101* con quelli terapeutici previsti dal ROT
- La piattaforma SurPass può generare delle **raccomandazioni** basate su linee guida internazionali e approvate dal gruppo di lavoro AIEOP
- Il medico responsabile ha comunque la possibilità di modificare le raccomandazioni proposte.



- Il sistema SurPass prevede inoltre una scheda di **follow-up clinico** che va aggiornata dal centro curante in occasione delle visite di controllo, permettendo quindi di ottenere informazioni sulla prevalenza e/o incidenza di patologie croniche.
- Il piano di screening e di follow-up è generato tramite la piattaforma Surpass 2.0, dispositivo medico di classe I (marcato CE) in data 10/11/2022 (identificativo 2328038) ed è registrato presso la Banca Dati dei dispositivi medici consultabile sul sito del Ministero della Salute
- Il Gruppo Dopo del IGG Gaslini e Francesca Bagnasco hanno un ruolo attivo nella creazione della scheda di follow-up e nel mantenimento del Passaporto.



- 3/11/2025 Riunione a Bologna per valutazioni in merito al fermo della piattaforma ROT surpass .
- Nel passaggio da Cineca a Data river e' stato " persa" la certificazione di dispositivo medico e il passaporto va pertanto certificato nuovamente , ma Data River era indecisa che si trattasse di un dispositivo di tipo 1 o 2.
- In questo periodo Data river sembrava aver capito che si può ri-certificare nuovamente come tipo 1
- Cineca ha inoltre donato la piattaforma e la gestione del passaporto a IGG e quindi anche questo E' possibile procedere con l'arruolamento della parte prospettica (scheda di Follow Up).
- E' possibile procedere con l'arruolamento della parte prospettica (scheda di Follow Up).
- Una volta espletate tutte le procedure di cui sopra andrà effettuato un emendamento del protocollo, con la segnalazione del nuovo numero dispositivo medico e si procederà anche a togliere il limite di età per arruolamento (attualmente definito a 18 aa).



- Gaslini ha finalmente dato l'incarico a DataRiver per avviare le pratiche per la nuova certificazione come Dispositivo Medico (3/2026).
- La valutazione clinica del dispositivo verrà fatta sulla base delle linee guida già pubblicate quindi senza necessità dei dati clinici dei pazienti.
- L'usabilità della piattaforma verrà dimostrata tramite test di usabilità fatti dai medici (perchè sono quelli che beneficiano di più dello strumento informatico).
- DataRiver ci chiederà quindi di fare questi test di usabilità possibilmente non su pazienti reali.



- La reportistica (report standard uguali per tutti gli studi) e DB download sono stati implementati da DataRiver, ma sono in corso test di funzionamento prima di renderli disponibili agli utenti. In questo momento CO AIEOP non è in grado di indicare una tempistica certa in quanto la fase di test è particolarmente delicata perché coinvolge molti studi e diversi utenti con livelli di accesso differenti.
- Dopo che tali funzionalità saranno rese operative, il Coordinamento ROT valuterà se sufficienti a monitorare l'andamento dello studio o se invece saranno necessarie ulteriori funzionalità più specifiche (a pagamento aggiuntivo).



Scrivere la mail come contatto, se disponibile

Raccomandazioni generali

Raccomandazioni specifiche

Piano di followup

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 n. _____

DATI PERSONALI			
Nome	MONICA	Cognome	PA...
Data di nascita	20/01/1990	Sesso	F...
Luogo di nascita	ITALIA - GENOVA		
Tipo di documento identificativo	Patente	Numero	FDHDFHHHFTGH
Telefono cellulare	3446652553		

PRIMO TUMORE

DIAGNOSI	
Data di diagnosi	09/03/2000
Istituto	AOU Citta' della Salute e della scienza di Torino Presidio Infantile Regina Margherita SC Oncoematologia Pediatrica e centro Trapianti (Torino)
Diagnosi (gruppo diagnostico)	Leucemia mieloide acuta, NAS (tipo FAB o OMS non specificati)
Diagnosi (morfologia)	Leucemia mieloide (specificati)
Sede	Midollo osseo
Lateralità	Non applicabile (T...)
Metastatico	SI, sconfinamento Ghandola tiroide
Marcatori genetici	T 9-21
Stadio/Rischio	medio

ALTRE MALATTIE	
Sindromi genetiche predisponenti o condizioni cliniche associate al tumore	Malattia di von Hippel-Lindau
Altri quadri clinici, non associati al tumore	diabete

TRATTAMENTI DI PRIMA LINEA	
Il trattamento è stato eseguito secondo il protocollo	Trial/Protocollo: NNNN
Gruppo/Braccio/Randomizzazione	NNNN
Lista dei principali trattamenti	Chemioterapia SI Trapianto di cellule staminali SI Radioterapia No Chirurgia Maggiore No
Progressione/recidiva durante il trattamento di prima linea	No
Data della prima fine elettiva della terapia	01/01/2002

1/3

RACCOMANDAZIONI PER IL FOLLOW-UP

E' possibile che le terapie usate per curare il tumore possano aumentare il rischio di sviluppare alcuni problemi di salute. Sulla base dei trattamenti da lei ricevuti e riassunti nel suo Passaporto, sono riportati qui sotto i nostri suggerimenti per un programma di follow-up personalizzato da seguire nei prossimi anni. Con questo programma pensiamo di poter prevenire e/o diagnosticare in anticipo le possibili complicanze legate ai trattamenti ricevuti.

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

Queste potranno essere aggiornate nel tempo secondo nuove situazioni cliniche e/o a nuovi dati nella letteratura scientifica. E' importante comunicare al medico curante l'eventuale comparsa di sintomi persistenti in modo da permettere di identificarne la causa.

Consigli generali:

Uno stile di vita sano aiuta a mantenere il benessere fisico e mentale, oltre a prevenire possibili malattie quali ad esempio le infezioni cardiovascolari, tumori, e problemi psicologici. Si consiglia pertanto di:

- Mantenere un peso corporeo nella norma e praticare regolare attività fisica.
- Mangiare molta frutta e verdura, e 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.
- Controllare periodicamente la pressione sanguigna.
- Segnalare al proprio curante l'eventuale comparsa di dolore cronico, eccessiva stanchezza e/o peggioramento del rendimento nelle attività quotidianamente svolte (studio, lavoro e/o attività sportiva).
- Si consiglia di aderire a tutti i programmi di screening contro il tumore che le verranno proposti dal sistema sanitario.

Raccomandazioni specifiche:

Potrebbe essere a rischio di	Poiché è stato trattato con	Perciò si raccomanda di
Dislipidemia	- HSCT	Controllare il colesterolo totale, HDL, LDL e trigliceridi (profilo lipidico) almeno ogni 5 anni. Commenti: Colesterolemia familiare
Problemi di fertilità	- Agenti alchilanti	Eseguire uno spermogramma dopo il completamento della pubertà.
Iipertensione	- RT coinvolgente il rene, il cuore o i grandi vasi	Controllare la pressione arteriosa almeno ogni 2 anni e ad ogni visita medica.
Osteonecrosi	- RT ad alte dosi	Riferire al medico curante l'eventuale presenza di dolori ossei persistenti (in particolare alle articolazioni).
Patologie polmonari	- RT coinvolgente i polmoni - Busulfano	Astenersi dal fumo attivo e passivo; Eseguire vaccinazione antiinfluenzale ogni anno e quella antipneumococcica secondo le indicazioni del medico; Eseguire una spirometria e una valutazione della diffusione del monossido di carbonio (DLCO) almeno una volta e ripeterli in caso di anomalie; Eseguire un controllo clinico del torace dal medico curante almeno ogni 5 anni.

3/4

Patologie epatiche (fibrosi, cirrosi, insufficienza epatica, disfunzioni epatobiliari)	- Busulfano	Eseguire il dosaggio delle transaminasi, gammaGT e fosfatasi alcalina almeno una volta dopo la fine delle cure. In caso di epatite virale cronica, si raccomanda di proseguire le eventuali indicazioni già proposte dallo specialista epatologo/infeziologo, altrimenti effettuare una visita specialistica appena possibile.
--	-------------	--

PIANO DI FOLLOW UP

Esami per	Periodicità per
Dislipidemia	Colesterolo e ... di marzo 2021

Passaporto preparato da Istituto: ACU Citta' della Salute e della scienza di Torino Presidio Infantile Regina Margherita SC Oncoematologia Pediatrica e centro Trapianti (Torino)

Data di rilascio: 12/03/2021

Firma del medico responsabile:

4/4



Raccomandazioni generali

Raccomandazioni specifiche

RACCOMANDAZIONI PER IL FOLLOW-UP

E' possibile che le terapie usate per curare il tumore possano aumentare il rischio di sviluppare alcuni problemi di salute. Sulla base dei trattamenti da lei ricevuti e riassunti nel suo Passaporto, sono riportati qui sotto i nostri suggerimenti per un programma di follow-up personalizzato da seguire nei prossimi anni. Con questo programma pensiamo di poter prevenire e/o diagnosticare in stadio precoce possibili complicanze legate ai trattamenti ricevuti.

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

. Queste potranno essere aggiornate nel tempo secondo nuove situazioni cliniche e/o a nuovi dati nella letteratura scientifica. E' importante comunicare al medico curante l'eventuale comparsa di sintomi persistenti in modo da permettere di identificarne precocemente la causa.

Raccomandazioni generali:

E' noto che uno stile di vita sano aiuta a mantenere il benessere fisico e mentale, oltre a prevenire possibili malattie quali ad esempio complicazioni cardiovascolari, tumori, e problemi psicologici. Si consiglia pertanto di :

- *Mantenere il peso corporeo nella norma e praticare regolare attività fisica.*
- *Mangiare molta frutta e verdura, e 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.*
- *Controllare periodicamente la pressione sanguigna.*
- *Segnalare al proprio curante l'eventuale comparsa di dolore cronico, eccessiva stanchezza e/o peggioramento del rendimento nelle attività quotidianamente svolte (studio, lavoro e/o attività sportiva).*
- *Si consiglia di aderire a tutti i programmi di screening contro il tumore che le verranno proposti dal sistema sanitario.*

Potrebbe essere a rischio di	Poiché è stato trattato con	Perciò si raccomanda di
Obesità		Controllare il peso e l'altezza e calcolare quindi il BMI (body mass index) ogni 2 anni (valori normali nell'adulto 18,5-24,9). Commenti: Si raccomanda la visita ogni 4 anni.
Dislipidemia	- TCSE	Controllare il colesterolo totale, HDL, LDL e trigliceridi (profilo lipidico) almeno ogni 5 anni.
Ipertensione		Controllare la pressione arteriosa almeno ogni 2 anni e ad ogni visita medica.
Problematiche cardiache (cardiomiopatia e/o patologie delle valvole cardiache e/o del pericardio e/o aritmia)	- Antracicline (Doxo equivalenti) >= 250 mg/m2	Eseguire: Valutazione cardiologica alla fine delle terapie e successivamente ogni 2-3 anni; Elettrocardiogramma (ECG) alla fine delle terapie, da ripetersi dopo aver compiuto i 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, e da ripetere ogni 2-3 anni; Se donna, ecocardiogramma nel primo trimestre di gravidanza.

PIANO DI FOLLOW UP

Piano di follow up

Esami per	Pianificato per
Obesità	Esame pianificato per Giugno 2021
Dislipidemia	Esame pianificato per Agosto 2021
Ipertensione	Esame pianificato per Settembre 2021

Scheda ROT- SurPass di follow-up clinico (1° visita)



UPN: _____ Data della visita: __/__/__ Medico: _____

Sindromi genetiche predisponenti o condizioni cliniche associate al tumore diagnosticate dopo il primo off therapy §, se sì, specificare:

Dopo il primo off therapy il/la paziente ha sperimentato una o più condizioni patologica? *§ No Sì se sì

Condizione*§ (Organo e Sistema automaticamente assegnati)	Data comparsa*§	Grading alla comparsa	Dettagli§ (con possibilità di caricare dei documenti significativi)	Evoluzione*§	Grading alla visita	Prossimo controllo pianificato per§
	__/__/__			<input type="checkbox"/> risolta, data __/__/__ <input type="checkbox"/> non risolta,		
	__/__/__			<input type="checkbox"/> risolta, data __/__/__ <input type="checkbox"/> non risolta,		
	__/__/__			<input type="checkbox"/> risolta, data __/__/__ <input type="checkbox"/> non risolta,		

* campi obbligatori, § campi da stampare/visualizzare nel documento finale per il paziente

Note§ (con possibilità di caricare dei documenti significativi)

ROT- SurPass

Scheda ROT- SurPass di follow-up clinico (visite successive)

UPN: _____ Data della visita: ___/___/___ Medico: _____						
Sindromi genetiche predisponenti o condizioni cliniche associate al tumore diagnosticate dall'ultima visita§, se sì, specificare:						
Condizioni cliniche risolte§ (visualizzate in automatico-da non compilare)						
Le condizioni patologiche <u>ancora presenti</u> (non risolte) alla visita precedente si sono risolte o modificate di grado? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sì se sì						
Progresso		Dati attuali				
Condizione*§ (Organo e Sistema automaticamente assegnati)	Grading all'ultima visita	Evoluzione§*	Se <u>sì</u> , Data*§	Se MODIFICATO, Nuovo Grading alla visita	Dettagli§ (con possibilità di caricare dei documenti significativi)	Prossimo controllo pianificato per§
		<input type="checkbox"/> Sì, risolto <input type="checkbox"/> Sì, modificato <input type="checkbox"/> NO, invariato	___/___/___			
		<input type="checkbox"/> Sì, risolto <input type="checkbox"/> Sì, modificato <input type="checkbox"/> NO, invariato	___/___/___			
		<input type="checkbox"/> Sì, risolto <input type="checkbox"/> Sì, modificato <input type="checkbox"/> NO, invariato	___/___/___			





Durante il periodo tra la visita precedente e quella attuale sono <u>comparse nuove condizioni patologiche</u> ?				<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	se si	
Condizione*§ (Organo e Sistema automaticamente assegnati)	Data comparsa*§	Grading alla comparsa	Dettagli§(con possibilità di caricare dei documenti significativi)	Evoluzione*§	Grading alla visita	Prossimo controllo pianificato per§
	__/__/__			<input type="checkbox"/> risolta, data __/__/__ <input type="checkbox"/> non risolta,		
	__/__/__			<input type="checkbox"/> risolta, data __/__/__ <input type="checkbox"/> non risolta,		

* campi obbligatori, § campi da stampare/visualizzare nel documento finale per il paziente

Note§(con possibilità di caricare dei documenti significativi)	
--	--



Coordinatore	Monica Terenziani	Milano
Comitato scientifico	Eleonora Biasin	Torino
	Giovanna Giorgiani	Pavia
	Angela Mastronuzzi	Roma
	Monica Muraca	Genova
	Marta Pillon	Padova
	Alessandro Cattoni	Monza
Consulenti	M.Grazia Valsecchi	Monza
	Donatella Fraschini	Monza
	Riccardo Haupt	Genova
	Davide Saraceno	Cineca



Grazie per



l'attenzione