«A casa ma connessi»: oltre la fattibilità l'immunoterapia domiciliare con dinutuximab beta migliora la qualità della vita e la soddisfazione delle famiglie nel neuroblastoma

Manuela Mampieri, Maria Antonietta De Ioris, Angela Mastronuzzi, Annalisa Serra, Angela Di Giannatale, Andrea De Salvo, Adele Ripa', Italo Ciaralli, Federico Piccioni, Matteo Amicucci

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma



AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

CONGRESSO INFERMIERISTICO AIEOP

LECCE, 13-14 ottobre 2026
HILTON GARDEN INN

Disclosures of Manuela Mampieri

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other

Neuroblastoma e immunoterapia

Un tumore embrionale biologicamente eterogeneo con traiettorie cliniche molto diverse

Il neuroblastoma è il più frequente dei tumori solidi pediatrici extracranici **(7-10% tumori pediatrici)**

La sua storia naturale varia dalla **regressione spontanea** per tumori localizzati curabili fino a **forme metastatiche altamente aggressive**, caratterizzate da un profilo biologico avverso

Il neuroblastoma ad alto rischio richiede spesso **trattamenti intensivi e prolungati**

L'**immunoterapia anti-GD2 con dinutuximab beta** è utilizzata nella fase di mantenimento nel neuroblastoma ad alto rischio

Possibili tossicità e ricoveri prolungati incidono sulla qualità di vita del bambino e sul benessere familiare

Nasce il progetto «A casa ma connessi»

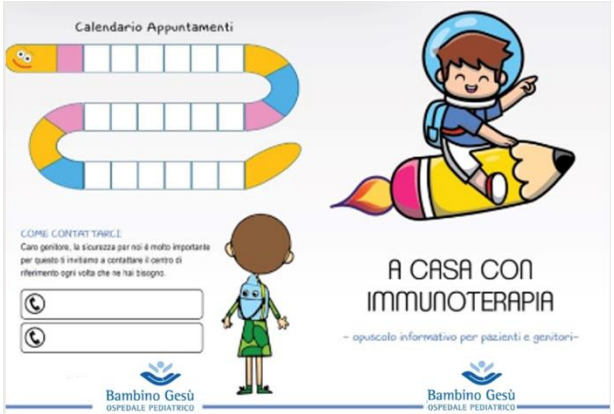
Studio pilota osservazionale e monocentrico di fattibilità

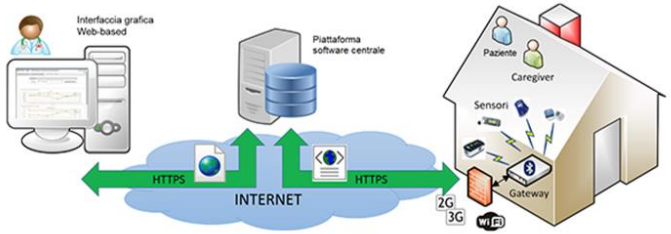
Obiettivi primari	Valutare la fattibilità e la sicurezza dell'immunoterapia domiciliare in base alla stabilità dei parametri clinici monitorati a distanza con sistema di telemonitoraggio
	Valutare la qualità della vita (QoL) e il livello di distress nel bambino e giovane adulto sottoposto a trattamento immunoterapico domiciliare
Obiettivi secondari	Valutare il livello di soddisfazione e la fattibilità dell'immunoterapia domiciliare sulla base di un questionario somministrato ai familiari dei bambini che parteciperanno allo studio

Strumenti dello studio

1) Educazione bambini e famiglie (video, training, brochure)
2) Sistema di telemonitoraggio parametri vitali
3) Fornitura zainetti dedicati









Strumenti dello studio

Ansia e distress

- **Distress Thermometer scale (T0, T1, T2)**

Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, et al. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. Cancer. 2005;103(7):1494–1502.

Qualità della vita

- **Kidscreen-10 scale (G2, G6)**

Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, et al. The KIDSCREEN questionnaires: quality of life questionnaires for children and adolescents. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2005;5(3):353–364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353.

PREM

Patient Reported Experience Measure

PROMS

Patient Reported Outcome Measures

Protocollo dello studio

TABLE 1 | Dinutuximab beta administration protocol with telemonitoring.

Phase	Day/Timing	Intervention/Activity	Medications/Notes
Eligibility assessment	Pre-treatment	Family compliance assessment; verification of ability to follow monitoring	Home proximity ≤15 km from hospital
First cycle—hospital-based	G1–G10	dinutuximab beta infusion in inpatient setting	Full clinical monitoring
Second cycle—hospital evaluation for home eligibility[a]	G1–G2	Initial infusion dinutuximab beta	Hospitalization, clinical monitoring
	G2	Blood tests, bag change, discharge if stable	Evaluate possibility to continue at home if patient clinically stable. Analgesia/Antipyretics as needed: paracetamol, morphine, ibuprofen
	G6 and G10	Blood tests, day hospital/homecare check, bag change	Monitoring of vital signs
Subsequent cycles—home-based with day hospital support[a]	G1	Blood tests, start infusion dinutuximab beta in day hospital setting	Pre-medication: paracetamol + antihistamine. Paracetamol scheduled first 24 h, then as needed. Analgesia (morphine/ibuprofen) as needed or scheduled if pain persists. Monitoring of vital signs
	G2, G6, and G10	Blood tests, day hospital/homecare check, bag change	Monitoring of vital signs

[a]Telemonitoring of vital signs must be performed at least four times a day during home infusion.

Risultati

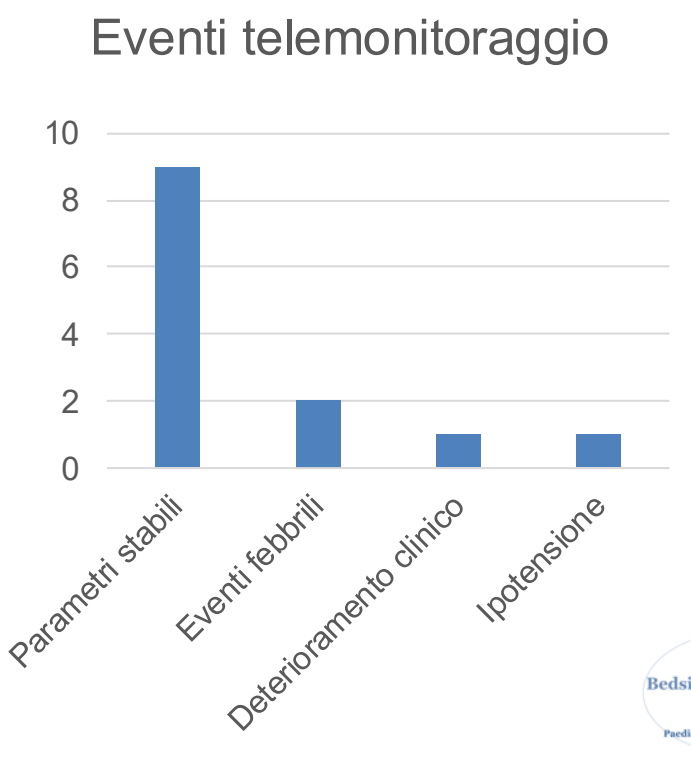
Maggio 2025-Marzo 2026, 11 pazienti arruolati

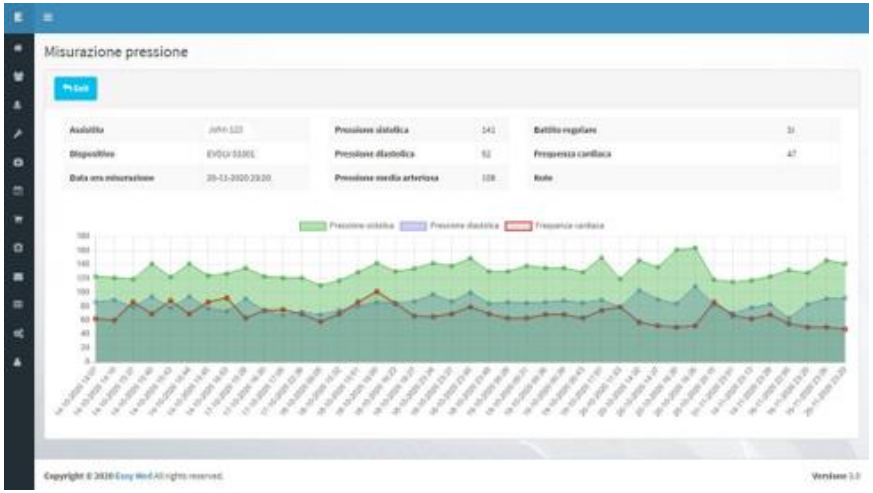
TABLE 2 | Sample characteristics.

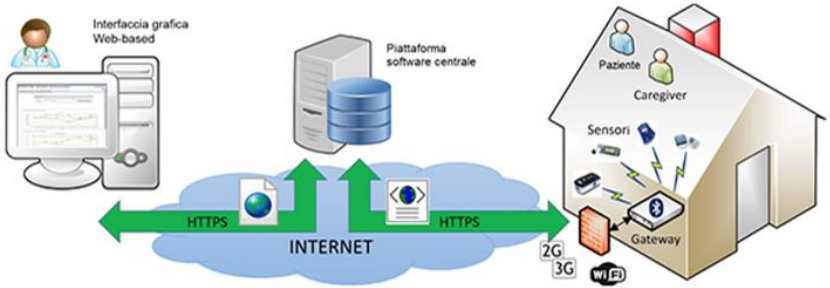
	Age groups					
	Total ($n = 11$)		2–7 years ($n = 8$)		8–20 years ($n = 3$)	
	N	%	*n*	%	*n*	%
Man	10	91	7	88	3	100
Age (median, IQR)	6 (5–10)		6 (5–6)		18 (17–19)	
Mother age (median, IQR)	40 (36–43)		41 (36–44)		36 (34–39)	
Mother employed	8	73	7	88	1	33
Mother graduated	3	27	1	13	2	68
Father age (median, IQR)	41 (38–44)		43 (38–45)		38 (35–41)	
Father employed	10	91	8	100	2	67
Father graduated	3	27	2	25	1	33
At least one brother	8	73	7	88	1	33

Risultati (Telemonitoraggio PV)

Rilevazioni PV 4 vv/die (FC, PA, SpO2, TC)

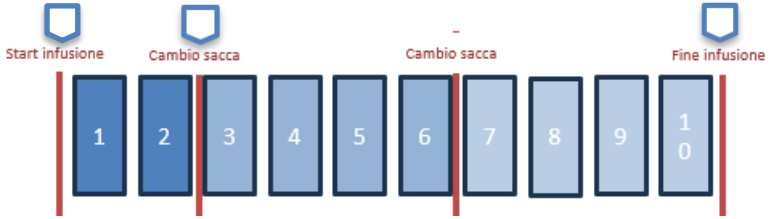






Risultati (DT)

Osservazioni nei due gruppi 2-7 anni, 8-20 anni



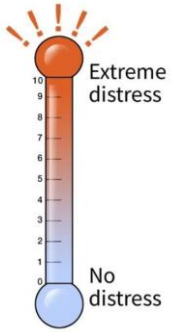


Figure 1. Changes in distress levels over time in patients aged 2 to 7 years during dinutuximab beta immunotherapy, from the hospital setting to home

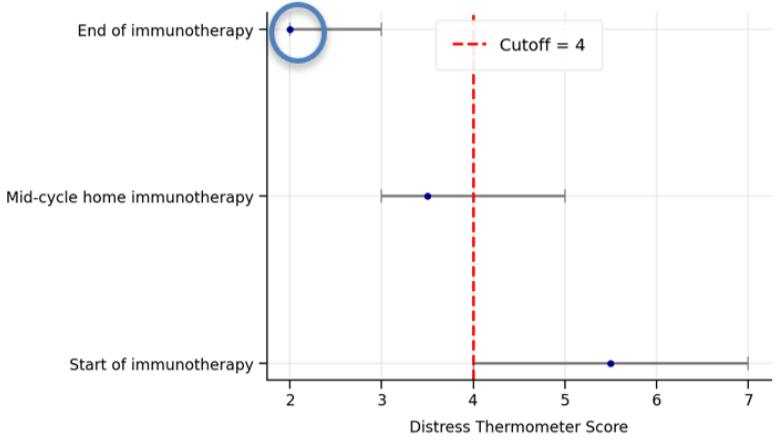
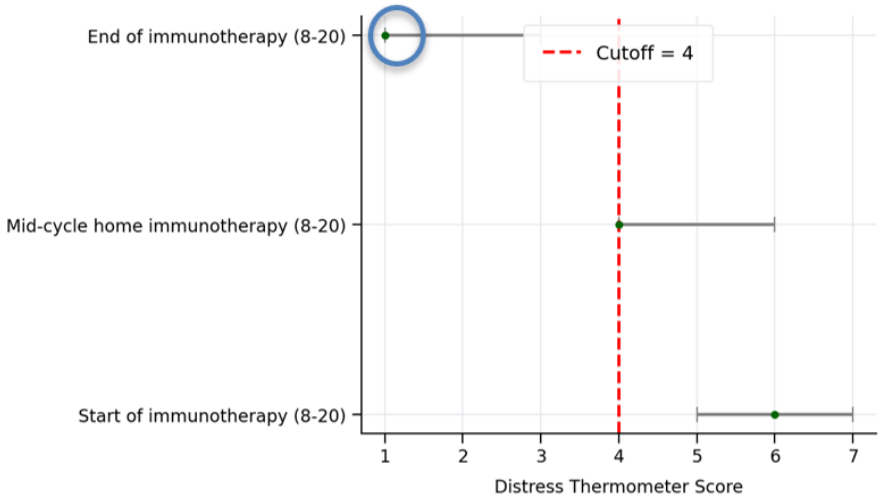
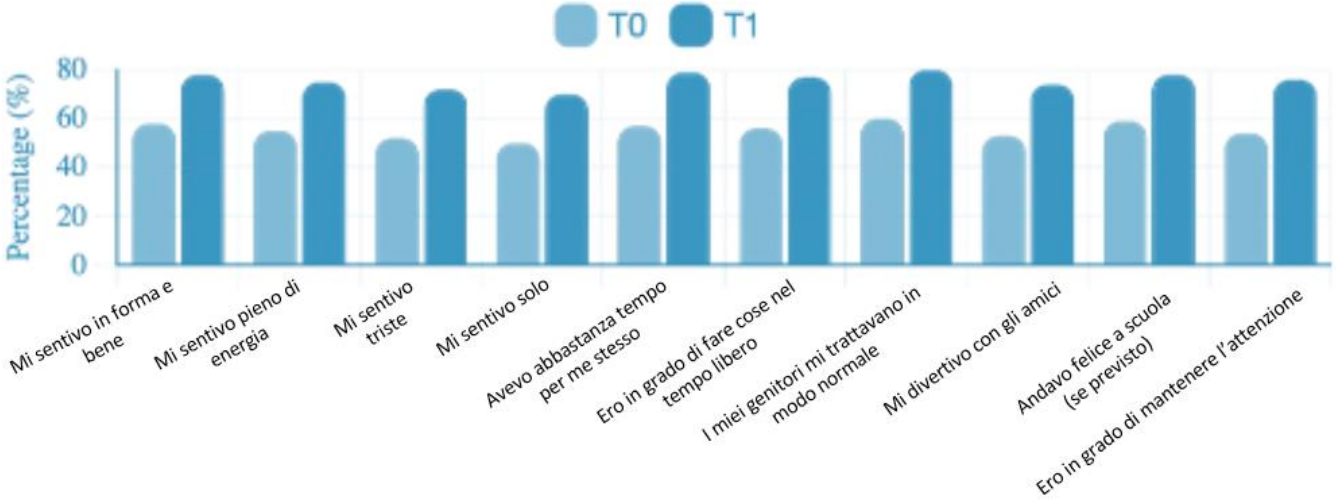


Figure 2. Changes in distress levels over time in patients aged 8 to 20 years during dinutuximab beta immunotherapy, from the hospital setting to home



Risultati (Kidscreen-10 scale)





Risultati (Soddisfazione familiare)



95% caregiver: «molto soddisfatto» sul programma di educazione

100% caregiver riportano senso di sicurezza sul trattamento domiciliare

- 2 episodi di allarme «aria in linea» risolti con intervento infermieristico
- 3 episodi di allarme «occlusione» risolti dalla famiglia con indicazioni telefoniche

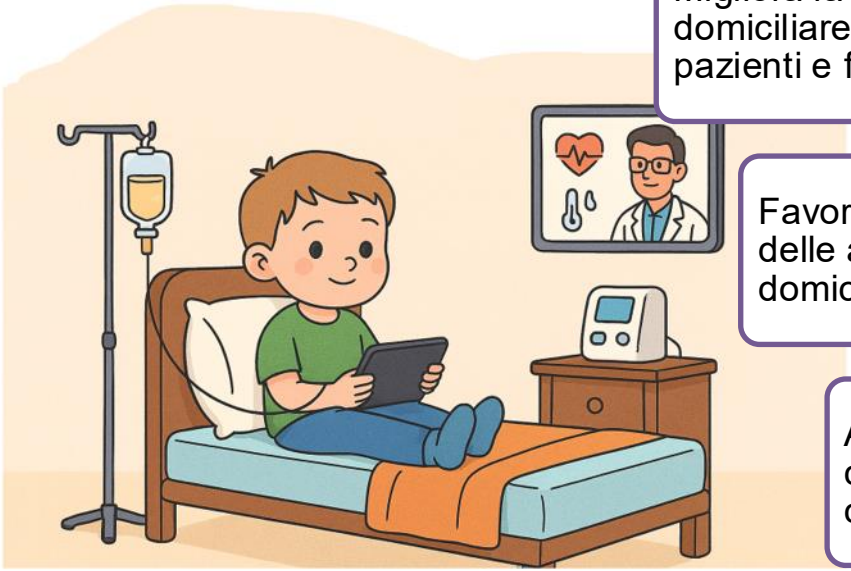
Conclusioni

Il progetto «A casa ma connessi» permette al paziente e al genitore di ricevere in modo sicuro e controllato l'immunoterapia a domicilio

Migliora la conoscenza dell'immunoterapia domiciliare, riducendo ansia e distress di pazienti e famiglie

Favorisce una gestione sicura e consapevole delle attività quotidiane durante il trattamento a domicilio

Aumenta l'aderenza al percorso terapeutico, consentendo una dimissione precoce e sicura con infusione endovenosa dell'immunoterapia



Limiti e implicazioni

Dimensione del campione ridotta

Necessità di tempo e figure dedicate nell'utilizzo degli strumenti del progetto

Strumenti/device solo in lingua italiana

Cosa possiamo migliorare?



Espandere la dimensione del campione

Espandere il progetto ad altri centri AIEOP

Tradurre i materiali in più lingue

Grazie per l'attenzione!

Pediatric Blood & Cancer

WILEY

Pediatric Blood & Cancer aspho

RESEARCH ARTICLE

Home-Based, Connected Care: Dinutuximab Beta Immunotherapy in Neuroblastoma Beyond Feasibility. Improving Quality of Life and Family Satisfaction

Matteo Amicucci | Adele Ripà | Italo Ciaralli | Manuela Mampieri | Andrea De Salvo | Angela Mastronuzzi | Angela Di Giannatale | Annalisa Serra | Maria Antonietta De Ioris

Area of Hematology-Oncology, Cell Therapy, Gene Therapies, and Hematopoietic Transplantation, Bambino Gesù Children's Hospital, IRCCS, Rome, Italy

Correspondence: Matteo Amicucci (matteo.amicucci@opbg.net)

Received: 17 July 2026 | **Revised:** 5 September 2026 | **Accepted:** 16 September 2026

Keywords: dinutuximab beta | home-based immunotherapy | neuroblastoma | psychological distress | quality of life | telemonitoring

Pubblicato Pediatric Blood&Cancer



Contatti:
manuela.mampieri@opbg.net
matteo.amicucci@opbg.net