

# Un sistema per la gestione informatizzata di follow up del bambino guarito per tumore

**Giovambattista Benedetti (\*\*\*)**, **Maurizio Camnasio (\*\*\*)**, **Francesca Fioredda (\*\*)**, **Donatella Frascini (\*)**, **Riccardo Haupt (\*\*)**, **Momcilo Jankovic (\*)**, **Silvano Mussi (\*\*\*)**, **Alessandro Prandoni (\*\*\*)**,

(\*) *Clinica Pediatrica, Università di Milano-Bicocca, Ospedale S.Gerardo, Monza*

(\*\*) *U.O.Ematologia e Oncologia Pediatrica, Servizio di Epidemiologia e Biostatistica, Istituto G.Gaslini, Genova*

(\*\*\*) *CILEA, Segrate*

## Abstract

Oggi, 2003, un soggetto su 900 tra i 18 e i 34 anno è una persona curata per tumore maligno pediatrico. La necessità di un monitoraggio "ad hoc" per tali soggetti è indispensabile e ciò ci ha indotto, in collaborazione con il CILEA, a creare uno strumento computerizzato per seguire questi soggetti. Gli obiettivi principali sono quelli di evitare la medicalizzazione di tali soggetti e la perdita di informazioni utili e indispensabili per il loro futuro sul loro stato di salute e quello di disporre di uno strumento che faciliti tale follow up e consenta il confronto operativo tra centri di cura diversi.

*Keywords:* Tumori infantili, follow up, guarigione, data base, biomedicina.

Oggi circa il 70% dei bambini affetti da tumore se adeguatamente trattati possono guarire. Si stima pertanto che 1 soggetto su 900 tra i 18 e i 34 anni di età è oggi una persona curata per tumore maligno contratto in età pediatrica.

In Italia esiste dal 1980 un Registro Nazionale dei soggetti fuori terapia (ROT) dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) dove attualmente sono registrati oltre 10.000 soggetti che hanno sospeso in persistente remissione completa il loro piano terapeutico previsto per il tumore che li ha colpiti in età pediatrica. E' chiaro quindi come, da una patologia relativamente rara quale il tumore pediatrico, possa costituirsi un gruppo di persone numericamente rilevante che deve essere seguito fin in età adulta per effettuare il necessario follow-up. La guarigione da un progresso tumore può infatti avere un "costo" in termini medici, psicologici e sociali che può variare in base a diversi fattori tra i quali vanno riconosciuti il tipo di tumore, il suo stadio, l'età alla diagnosi, i trattamenti medici, chirurgici e radioterapici ricevuti e lo sviluppo eventuale di

tossicità specifiche a carico di organi o apparati durante il trattamento.

E' responsabilità dei medici curanti e in particolare dei pediatri (essendo bambini quando i soggetti si sono ammalati) continuare a seguire i soggetti guariti anche dopo la sospensione delle cure, innanzitutto per escludere eventuali riprese della malattia e poi soprattutto per valutare eventuali effetti tardivi collegati e dovuti ai trattamenti ricevuti. Infatti la somministrazione di chemioterapici su organismi in crescita può avere delle conseguenze che potrebbero evidenziarsi anche a molta distanza dal trattamento.

Insomma va attentamente monitorato lo "stato di salute" del soggetto e gli esami del follow up oncologico verranno eseguiti con una frequenza che si andrà diradando sempre più man mano che ci si allontana dalla fine delle cure mentre quelli dello "stato di salute vero e proprio" andranno continuati, pur con tempi non frequenti, almeno fino alla fine dell'accrescimento e della completa maturità del soggetto e protratto ancora di più per situazioni

che potrebbero essere “a rischio” quali la gravidanza, cardiopatie, insufficienza polmonare, secondi tumori, ecc. ...

Tutto ciò ha stimolato e resa necessaria la strutturazione multidisciplinare dell'ambulatorio dei “guariti” in cui, oltre all'oncologo, altri consulenti esperti di varie specialità devono interagire.

La filosofia generale è quella di ottenere dei programmi personalizzati per ogni paziente basati sulla sua storia di malattia. Il programma di follow up denominato PPOA (Person Prevention Oriented Approach), [1], [6], [3], [4], [2], sistema informatico che, tramite un data base relazionale, gestisce un protocollo di follow up multidisciplinare specifico per ogni tipo di tumore e per ogni organo ed apparato è nato per questo. Il programma si può adattare a ogni soggetto sulla base del tipo di tumore per cui è stato curato e delle terapie che sono state necessarie per l'ottenimento della guarigione.

Il sistema prevede che vengano preparati due tipi di follow up: a) oncologico b) d'organo. Proprio in quest'ultimo l'inserimento degli apparati statura e gonadi, fondamentali per la valutazione endocrinologia dei soggetti si è dimostrata complessa per le possibili alternative e numerosità delle possibili combinazioni che non permettevano di identificare il successivo step di follow up senza entrare nel merito dello stato clinico del paziente, della sua storia, degli esiti di alcuni tipi di esami clinici, ecc. ...

Ci si è quindi resi conto che per tali apparati era necessario integrare i dati (base di dati) con le conoscenze mediche (base di conoscenze). Il prerequisito essenziale affinché tali conoscenze potessero essere computerizzate ed integrate nel database è che fossero formalizzate adeguatamente. Tale formalizzazione è stata ottenuta [5] e servirà come specifiche per la prossima fase di creazione della base di conoscenze.

Lo strumento utilizzato ormai con successo presso l'Ospedale S. Gerardo di Monza (Clinica Pediatrica) e in fase ancora preliminare al Gaslini di Genova si è dimostrato utile, efficace, sicuro e “completo”.

In ottobre a Il Cairo (Egitto) ci sarà il congresso della SIOP (*Società Internazionale di Oncologia Pediatrica*) dove una sezione di 90 minuti sarà dedicata alle modalità oggi in atto per il follow-up di soggetti guariti per tumore in età pediatrica. Gli autori del progetto sono stati invitati a presentare il modello operativo. L'occasione è unica per poter diffondere a livello

internazionale un sistema a cui, con interesse e desiderio, guardano paesi ancora sprovvisti di simili sistemi computerizzati.

## Bibliografia

- [1] L. Adamoli, D. Frascini, E. Senesi, G. B. Benedetti, M. Camnasio, R. Ferrari, S. Mussi "PPOA: un supporto computerizzato per monitorare gli effetti collaterali precoci e tardivi dopo trattamento anti-leucemico", Bollettino del CILEA, n. 33 Aprile 1992, pag. 23
- [2] G. Benedetti "Ampliamento del sistema PPOA per la gestione di follow-up", Bollettino del CILEA, n. 75 Dicembre 2000, pag. 17
- [3] R. Ferrari "P.P.O.A. - Supporto computerizzato per la gestione di follow-up in ambiente Windows", Bollettino del CILEA, n. 52 Aprile 1996, pag. 26
- [4] R. Ferrari "95th Course: Survivors of Childhood Cancer. Follow-up and Emerging Problems", Bollettino del CILEA, n. 63 Giugno 1998, pag. 4
- [5] D. Frascini, S. Mussi "Rappresentazione delle conoscenze mediche impiegate nella identificazione del prossimo step di follow-up per gli apparati statura e gonadi", RT-CILEA 568, 2003
- [6] M. Jankovic, D. Frascini, L. Adamoli, S. Mussi, G. Masera "A Computerized Model for Monitoring the Late Effects in Childhood Leukemia", (abstract) in Medical and Pediatric Oncology, vol. 23, n. 3, 1994.