

**Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA)  
per i Tumori Pediatrici –Tumori rari del bambino e dell'adolescente**

**Edizione 2025**



**PREMESSA**

I tumori rari costituiscono una famiglia eterogenea di patologie che possono colpire pressoché tutti i

distretti corporei e si definiscono come tali quando la loro incidenza, è pari a 6 casi su 100.000.

Secondo i più recenti studi [*Gatta et al. Lancet Oncol. 2017 Aug;18(8):1022-1039. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30445-X. Epub 2017 Jul 4. Erratum in: Lancet Oncol. 2017 Aug;18(8):*

*e433. PMID: 28687376.*], i tumori rari rappresentano il 24% di tutti i nuovi casi di tumore. In Italia sono stimati 89 mila nuovi casi all'anno e circa 900 mila persone con una diagnosi di tumore raro.

Esistono anche i tumori definiti 'eccezionali': questi ultimi sono rappresentati da varianti istologiche molto rare di un tumore comune, oppure da varianti più frequenti che si manifestano in parti del corpo inusuali. L'elemento della rarità non rende il tumore incurabile e non necessariamente limita le probabilità e le aspettative di guarigione, rispetto ad un tumore più comune; alcune neoplasie rare, infatti, hanno percentuali di guarigione o di controllo della malattia superiori a tumori più diffusi.

La bassa prevalenza di tali tumori genera tuttavia difficoltà connesse alla diagnosi e alla relativa presa in carico del paziente. A causa di questi fattori, come rivelano i dati dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM), le neoplasie rare sono generalmente legate a peggiori tassi di sopravvivenza rispetto ai tumori 'frequentissimi': la sopravvivenza dopo cinque anni dalla diagnosi è del 68% per i tumori comuni e del 55% per quelli rari.

## **BREVE DESCRIZIONE DELLE ATTIVITA' RELATIVE AI TUMORI RARI DELL'ETA' PEDIATRICA NELLA REGIONE CAMPANIA**

Per quanto tutti i tumori pediatrici siano complessivamente da considerare rari, relativamente alla loro incidenza sulla popolazione generale, nella comunità degli oncologi pediatri si considerano tumori rari le forme ad incidenza ultra-rara. Ciò è legato anche al fatto che le forme ultra-rare di tumore pediatrico sono spesso penalizzate dalla ridotta conoscenza rispetto ai meccanismi biologici che sottendono al loro sviluppo e dall'assenza di protocolli specifici di trattamento. Per tale motivo il presente PDTA si propone come strumento di governo clinico con l'obiettivo di delineare i migliori percorsi praticabili rispetto ai tumori rari dell'età pediatrica, intendendosi come tali le forme di patologia tumorale del bambino e dell'adolescente ad incidenza ultra-rara.

L'Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale (AORN) Santobono-Pausilipon di Napoli, hub di Riferimento della Regione Campania per l'oncologia pediatrica, svolge attività di assistenza e di ricerca clinica per i tumori rari in età pediatrica ed opera in stretta collaborazione con il Centro di Coordinamento dei Tumori Rari e Nodo della rete nazionale dei tumori rari (RNTR) della Regione Campania – Azienda Universitaria Federico II di Napoli.

L'approccio terapeutico ai tumori rari è di tipo multimodale e prevede il coinvolgimento multispecialistico.

Per la presa in carico e il trattamento di pazienti pediatrici (0-18 anni) affetti da tumore, il Centro di Riferimento Oncologico Pediatrico dell'AORN Santobono-Pausilipon (di seguito definito con l'acronimo AORN-SB), lavora in stretta sinergia con l'IRCCS INT G. Pascale di Napoli (di seguito definito con l'acronimo INT), l'AOU S. Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno (di seguito definito con l'acronimo AOU-RUGGI) e l'AORN Antonio Cardarelli di Napoli (di seguito definito con l'acronimo AORN-CARD).

Nell'organigramma seguente sono riportate le figure professionali ed unità Operative Complesse (SC/UOC) o Semplici (UOS/UOSD) che attualmente sono deputate all'accoglienza e Presa in Carico ed Assistenza dei tumori rari pediatrici.

|             |                                   |  |
|-------------|-----------------------------------|--|
| ACCOGLIENZA | Personale Medico                  | SC Oncologia Pediatrica (AORN-SB)          |
|             | Personale infermieristico         | UOSD Chirurgia Oncologica (AORN-SB)        |
|             |                                   | UOC Chirurgia Pediatrica (AORN-SB)         |
|             |                                   | SC Otorinolaringoiatria (AORN-SB)          |
|             |                                   | SC Urologia Pediatrica (AORN-SB)           |
|             |                                   | SC Ortopedia Pediatrica (AORN-SB)          |
|             |                                   | SC Ortopedia Oncologica (INT)              |
|             |                                   | SC Neurochirurgia Pediatrica (AORN-SB)     |
|             |                                   | SS Chirurgia Plastica ed Ustioni (AORN-SB) |
|             |                                   | SC Chirurgia Toracica (AORN-CARD)          |
|             |                                   | UOSD Endocrinologia e Auxologia (AORN-SB)  |
|             | Dermatologia Pediatrica (AORN-SB) |  |
|             | Psico-oncologi Pediatrici         | Dip. Oncologia Pediatrica (AORN-SB)        |
| Volontari   | Associazioni accreditate          |  |

|                                   |                   |  |
|-----------------------------------|-------------------|--|
| PRESA IN CARICO                   | Oncologi Medici   | SC Oncologia Pediatrica (AORN-SB)          |
|                                   | Chirurghi         | UOSD Chirurgia Oncologica (AORN-SB)        |
|                                   |                   | UOC Chirurgia Pediatrica (AORN-SB)         |
|                                   |                   | SC Otorinolaringoiatria (AORN-SB)          |
|                                   |                   | SC Urologia Pediatrica (AORN-SB)           |
|                                   |                   | SC Ortopedia Pediatrica (AORN-SB)          |
|                                   |                   | SC Ortopedia Oncologica (INT)              |
|                                   |                   | SC Neurochirurgia Pediatrica (AORN-SB)     |
|                                   |                   | SS Chirurgia Plastica ed Ustioni (AORN-SB) |
|                                   |                   | SC Chirurgia Toracica (AORN-CARD)          |
|                                   |                   | UOC Radioterapia (INT)                     |
|                                   | Radioterapia      | UOSD Radioterapia Pediatrica (AOU-RUGGI)   |
|                                   | Altri Specialisti | UOSD Endocrinologia e Auxologia (AORN-SB)  |
| Dermatologia Pediatrica (AORN-SB) |                   |  |
|                                   | Volontari         | Associazioni accreditate                   |

|   |   |   |
|---|---|---|
| ASSISTENZA  | Pediatri Oncologi   | SC Oncologia Pediatrica (AORN-SB)                                     |
|   | Medici  | UOSD Chirurgia Oncologica (AORN-SB)                                   |
|   | Chirurghi   | SC Otorinolaringoiatria (AORN-SB)                                     |
|   |   | SC Urologia Pediatrica (AORN-SB)                                      |
|   |   | SC Ortopedia Pediatrica (AORN-SB)                                     |
|   |   | SC Ortopedia Oncologica (INT)   |
|   |   | SC Neurochirurgia Pediatrica (AORN-SB)                                |
|   |   | SS Chirurgia Plastica ed Ustioni (AORN-SB)                            |
|   |   | UOC Radioterapia (INT)  |
|   | Radioterapisti  | UOC Radioterapia - UOS Radioterapia Pediatrica (AOU-RUGGI)            |
| Anestesisti Pediatrici  | UU.OO. Anestesia e Rianimazione (AORN-SB)                       |   |
|   | UOSD Terapia Intensiva Pediatrica (AORN-SB)                     |   |
|   | UOSD CRR Terapia dolore e cure palliative pediatriche (AORN-SB) |   |
| Psico-oncologi Pediatrici   | Dip. Oncologia Pediatrica (AORN-SB)                             |   |
| Fisiatri/Fisioterapisti   | UOSD Riabilitazione e Recupero Funzionale (AORN-SB)             |   |
| Pediatri Oncologi, Assistenti in Formazione (nelle strutture universitarie o in Rete Formativa) | Strutture dedicate Dip.Oncologia Pediatrica AORN SB:            |   |
|   | - Ambulatorio   |   |
|   | - Day Hospital  |   |
| Personale infermieristico   | - Ricovero Ordinario  |   |
| VALUTAZIONE MULTIDISCIPLINARE   | Ginecologo  | UO Fisiopatologia della Riproduzione (AORN SG Moscati Avellino)       |
|   |   | - Ambulatorio Oncofertilità presso Dipartimento Oncologico Pausilipon |
|   | Farmacisti  | SC Farmacia (PAU)   |
|   | Personale Medico  | SC Oncologia Pediatrica (AORN-SB)                                     |

---

|                    |   |
|--------------------|---|
| Personale          | SC Ortopedia Pediatrica (AORN-SB)                               |
| infermieristico    | SC Ortopedia Oncologica (INT)                                   |
| Personale Dedicato | SC Sarcomi e Tumori Rari (INT)                                  |
|                    | UOSD Chirurgia Oncologica (AORN-SB)                             |
|                    | UOC Chirurgia Pediatrica (AORN-SB)                              |
|                    | SC Otorinolaringoiatria (AORN-SB)                               |
|                    | SC Urologia Pediatrica (AORN-SB)                                |
|                    | SC Neurochirurgia Pediatrica (AORN-SB)                          |
|                    | SS Chirurgia Plastica ed Ustioni (AORN-SB)                      |
|                    | SC Chirurgia Toracica (AORN-CARD)                               |
|                    | UOC Radioterapia (INT)  |
|                    | UOSD Radioterapia Pediatrica (AOU-RUGGI)                        |
|                    | SC Anatomia Patologica (AORN-SB)                                |
|                    | SC Anatomia Patologica (INT)                                    |
|                    | SC Anatomia Patologica (AORN-CARD)                              |
|                    | UOSD Radiologia (AORN-SB)                                       |
|                    | SC Radiologia Generale (AORN-SB)                                |
|                    | UOSD Radiologia Pronto Soccorso (AORN-SB)                       |
|                    | SC Radiodiagnostica (INT)                                       |
|                    | UOC Medicina Nucleare (INT)                                     |
|                    | UOC Anestesia e Rianimazione (AORN-SB)                          |
|                    | UOSD Anestesia e Terapia Intensiva Pediatrica (AORN-SB)         |
|                    | UOSD CRR Terapia dolore e cure palliative pediatriche (AORN-SB) |
|                    | UOSD Riabilitazione e Recupero Funzionale (AORN-SB)             |
|                    | SC Pneumologia e UTSIR (AORN-SB)                                |
|                    | UOSD Cardiologia Pediatrica (AORN-SB)                           |
|                    | Psico-oncologi Pediatrici (AORN-SB)                             |
|                    | SC Farmacia (AORN-SB)   |
|                    | UOSD Endocrinologia e Auxologia (AORN-                          |

---

---

SB)

Dermatologia Pediatrica (AORN-SB)

Registro Tumori Infantili della Regione

Campania (AORN-SB)

---

## **BREVI NOTE EPIDEMIOLOGICHE**

Recentemente l'European Cooperative Study Group for Pediatric Rare Tumors (EXPeRT) ha promosso il concetto dei tumori rari pediatrici come malattie "orfane" per i quali i dati epidemiologici sono scarsi, e dal punto di vista diagnostico e terapeutico sono caratterizzati da una bassa expertise, difficoltà e ritardo nella diagnosi e trattamenti raramente supportati da evidenze solide per la difficoltà nella conduzione di trial clinici. Seguendo questo concetto il Gruppo ha suggerito una definizione pragmatica per i tumori pediatrici rari, includendo tutti i tumori con un'incidenza inferiore a due casi per milione di abitanti all'anno.

Questa definizione ha lo scopo di escludere alcune entità diagnostiche che storicamente sono state oggetto di trial clinici e studi dedicati, come ad esempio i neuroblastomi o i sarcomi dei tessuti molli.

È stato, inoltre, costituito un database, all'interno del progetto RARECAREnet ([rarecarenet.eu](http://rarecarenet.eu)), con lo scopo di stimare l'incidenza dei tumori rari in età pediatrica a livello europeo. Gli ultimi dati disponibili hanno coperto il 46% della popolazione europea per il periodo di incidenza 2000-2007.

In tabella 1 vengono riportate le classi diagnostiche principali (livello 1) e le relative subclassi (livello 2), definite dal gruppo di esperti del progetto RARECAREnet, dei tumori pediatrici rari che abbiano un'incidenza inferiore ai 2 casi per milione di abitanti per anno (ed almeno 0,02 casi per milione di abitanti per anno).

### ***Incidenza***

I tumori rari rappresentano complessivamente circa l'11% di tutti i tumori maligni che insorgono nella popolazione sotto i 20 anni di età. In generale, si tratta di un insieme eterogeneo di neoplasie che variano come tipo di tumore e livello di incidenza. Possono essere identificati due grossi sottogruppi: tumori rari tipici dell'età adulta (es. tumori epiteliali) e tumori rari che tipicamente si osservano nei bambini (es. epatoblastomi, blastomi pleuropolmonari, pancreatoblastomi). All'interno della fascia di età 0-19 possiamo identificare alcuni tumori che fino ai 14 anni risultano rari e negli

adolescenti superano la soglia di 2 casi per milione all'anno (es. tumori a cellule germinali extra-gonadici, tumori testicolari, tumori neuroendocrini). Allo stesso modo, alcuni tumori tipici dei bambini, come ad esempio i tumori embrionali, sono rari solo nella fascia di età adolescenziale.

Nelle tabelle da 2 a 5 viene descritta l'incidenza, suddivisa nelle fasce di età 0-14 e 15-19 anni, osservata a livello europeo, dati del progetto RARECAREnet periodo 2000-2007 (tabella 2 e 4), e a livello regionale, dati forniti e analizzati dal Registro Tumori Infantili della Campania periodo 2008-2017 (tabella 3 e 5).

A tal proposito, in qualsiasi confronto tra i dati, bisogna tenere in conto che i dati europei e regionali si riferiscono a periodi differenti, distanti in media 9 anni. Tale differenza si riflette anche sulle classificazioni internazionali utilizzate nella registrazione dei casi. In particolare, su specifiche classi di diagnosi, la diversa revisione della classificazione (ICD-O terza edizione) porta ad includere o escludere alcune entità diagnostiche (es. istiocitosi a cellule di Langherans, tumori neuroendocrini dell'appendice), impattando sensibilmente sulle stime.

Nella fascia di età 0-14 anni, considerando l'incidenza osservata in Europa, i tassi di incidenza variano tra 1,86 casi per milione di abitanti per anno dei tumori a cellule germinali extra-gonadici e tassi inferiori a 0,03 casi per milione di abitanti per anno come si osserva ad esempio in tumori estremamente rari (es. pancreatoblastomi, tumori epiteliali dell'ipofaringe e della laringe, tumori epiteliali del timo, melanomi maligni delle mucose).

Negli adolescenti, in generale, le neoplasie epiteliali e i tumori a cellule germinale hanno tassi di incidenza maggiori rispetto ai bambini. Sotto la soglia di 2 casi per milione anno, i tumori rari degli adolescenti variano tra 1,58 casi per milione di abitanti per anno dei tumori delle ghiandole salivari maggiori a livelli di incidenza inferiori a 0,03 casi per milione di abitanti per anno come per i melanomi maligni delle mucose o i blastomi pleuropolmonari.

### ***Casi attesi in Campania***

Nel 2022 sono attesi circa 23 casi di tumore raro tra i bambini e gli adolescenti campani. Questa stima è stata calcolata sulla base dei tassi di incidenza osservati in Campania nel periodo 2008-2017.

Nella fascia di età 0-14 anni sono attesi 18 nuovi casi, distribuiti tra neoplasie istiocitiche e a cellule dendritiche (circa 3 casi), tumori a cellule germinali extra-gonadici (circa 2 casi), neoplasie mieloproliferative (circa 2 casi), tumori neuroendocrini (circa 2 casi), tumori non epiteliali dell'ovaio (circa 2 casi). Per le altre diagnosi di tumore raro, singolarmente, la stima di casi attesi è pari (es. epatoblastomi, tumori testicolari e paratesticolari, sindromi mielodisplastiche) o inferiore a uno, e considerate nel complesso arrivano a circa 7 casi attesi.

Negli adolescenti sono attesi circa 5 nuovi casi di tumore raro nel 2022. Tra le diagnosi

maggiormente rappresentate si evidenziano i tumori epiteliali delle ghiandole salivari maggiori (circa 1 caso), le sindromi mielodisplastiche (0,5 casi attesi) e le neoplasie istiocitiche e a cellule dendritiche (0,5 casi attesi).

### **Sopravvivenza**

Le stime di sopravvivenza presentate in tabella 6 sono relative ai dati dello studio del progetto RARECAREnet e rappresentano le stime più robuste ad oggi disponibili.

I tumori rari presi nel loro insieme, complessivamente, hanno una buona prognosi nei bambini e negli adolescenti: i tumori testicolari, i tumori delle ghiandole salivari maggiori e altre classi a minore frequenza mostrano percentuali di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi maggiori del 90%. Tra i tumori rari dei bambini a peggiore prognosi si annoverano i tumori epiteliali del fegato e delle vie biliari intra-epatiche (sopravvivenza a 5 anni 32%; intervallo di confidenza al 95%: 21%-48%) e i carcinomi della ghiandola surrenale (sopravvivenza a 5 anni 57%; intervallo di confidenza al 95%: 47%-71%).

Lo stesso studio non ha prodotto stime specifiche per la fascia di età 15-19 anni, considerando globalmente la fascia di età degli adolescenti insieme ai giovani adulti (15-24 anni). Per questa fascia di età i dati di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi è complessivamente peggiore rispetto ai bambini. I tumori a migliore prognosi restano i tumori delle ghiandole salivari (sopravvivenza a 5 anni 94%; intervallo di confidenza al 95%: 91%-97%), i tumori non epiteliali dell'ovaio (sopravvivenza a 5 anni 92%; intervallo di confidenza al 95%: 89%-94%). Tra i tumori a peggiore prognosi vi sono gli epatoblastomi (sopravvivenza a 5 anni 23%; intervallo di confidenza al 95%: 6%-87%) e i tumori epiteliali del fegato e dei dotti biliari intra-epatici (sopravvivenza a 5 anni 22%; intervallo di confidenza al 95%: 17%-30%).

**Tabella 1.** Elenco dei tumori rari\* dei bambini e degli adolescenti suddivisi in classi (livello 1) e sottoclassi (livello 2). Progetto Rarecarenet (<http://rarecarenet.istitutotumori.mi.it/rarecarenet/>)

|   | <b>Tumori epiteliali del fegato e dei dotti biliari intraepatici</b> |
|---|--|
| <b>Tumori a cellule germinali extra-gonadici</b>        |  |
| Tumori a cellule germinali non seminomatosi             | Carcinomi epatocellulari   |
| Tumori a cellule germinali seminomatosi                 | Carcinomi epatocellulari fibrolamellari                              |
| Tumori a cellule germinali del sistema nervoso centrale | Colangiocarcinomi  |
| <b>Epatoblastomi</b>                                    | Adenocarcinomi   |
| <b>Tumori non epiteliali dell'ovaio</b>                 | Carcinomi indifferenziati  |

Tumori dei cordoni sessuali dell'ovaio

Teratomi maligni dell'ovaio

### **Neoplasie mieloproliferative**

Leucemie mieloidi croniche

Altre neoplasie mieloproliferative

Tumori mastocitici

### **Tumori neuroendocrini rari**

Carcinomi endocrini del pancreas e dell'apparato digerente ben differenziati non-funzionanti

Carcinomi endocrini del pancreas e dell'apparato digerente ben differenziati funzionanti

Carcinomi endocrini del pancreas e dell'apparato digerente scarsamente differenziati

Carcinomi misti endocrini-esocrini del pancreas e dell'apparato digerente

Carcinomi endocrini della tiroide

Carcinomi neuroendocrini della cute

Carcinoidi tipici e atipici del polmone

Altri carcinomi neuroendocrini

Feocromocitomi maligni

Paragangliomi

### **Sindromi mielodisplastiche e altre malattie mieloproliferative**

Sindromi mielodisplastiche con sindrome da delezione 5q (5q-)

Altre sindromi mielodisplastiche

Leucemie mielomonocitiche croniche

Leucemie mieloidi croniche atipiche BCR/ABL

Carcinomi a cellule squamose

Cistoadenocarcinomi dei dotti biliari

### **Tumori epiteliali del nasofaringe**

Carcinomi a cellule squamose

Adenocarcinomi papillari

### **Tumori epiteliali del cavo orale e del labbro**

Carcinomi a cellule squamose del cavo orale

Carcinomi a cellule squamose del labbro

### **Tumori epiteliali rari del polmone**

Carcinoma adenosquamoso

Carcinomi a grandi cellule del polmone

Tumori a cellule tipo ghiandola salivare del polmone

Carcinomi sarcomatoidi del polmone

### **Melanomi maligni dell'uvea**

### **Neuroblastomi olfattori**

### **Carcinomi della ghiandola pituitaria**

### **Carcinomi degli annessi cutanei**

### **Tumori epiteliali delle cavità e dei seni nasali**

Carcinomi a cellule squamose

Carcinomi linfoepiteliali

Carcinomi indifferenziati

Adenocarcinomi tipo intestinale

### **Blastomi pleuropolmonari**

### **Sarcomi di Kaposi**

### **Pancreatoblastomi**

negative

**Neoplasie istiocitiche e a cellule dendritiche**

Tumori maligni istiocitici

Tumori delle cellule accessorie linfonodali

**Tumori testicolari e paratesticolari**

Adenocarcinomi paratesticolari con varianti

Tumori testicolari non seminomatosi

Tumori testicolari seminomatosi

Seminomi spermatocitici

Teratomi maligni

Tumori dei cordoni sessuali

**Tumori delle ghiandole salivari maggiori**

Tumori epiteliali delle ghiandole salivari

maggiori

Tumori tipo ghiandola salivare della testa e del collo

**Carcinomi della ghiandola surrenale**

**Tumori epiteliali dell'ipofaringe e della laringe**

carcinomi a cellule squamose dell'ipofaringe

Carcinomi a cellule squamose della laringe

**Tumori epiteliali del timo**

Timomi maligni

Carcinomi a cellule squamose

Carcinomi indifferenziati

Carcinomi linfoepiteliali

Adenocarcinomi

**Melanomi maligni delle mucose ed extracutanei**

**Tumori epiteliali dell'orofaringe**

Carcinomi a cellule squamose

**Tumori epiteliali dell'uretere e della pelvi renale**

Carcinomi a cellule transizionali

Carcinomi a cellule squamose

Adenocarcinomi

\*Tasso di incidenza per classe (livello 1) compreso tra 2 casi per milione per anno e 0,02 casi per milione per anno

**Tabella 2.** Europa: Casi osservati e tassi di incidenza grezzi dei tumori rari *Rarecarenet* nella fascia di età 0-14 anni in 83 registri tumori europei, periodo 2000-2007

| Classi diagnostiche (livello 1)                                | n.  | Tasso grezzo (IC 95%) |
|--|-----|-----------------------|
| Tumori a cellule germinali extra-gonadici                      | 489 | 1,86 (1,70-2,04)      |
| Epatoblastomi  | 328 | 1,25 (1,12-1,39)      |
| Tumori non epiteliali dell'ovaio                               | 303 | 1,16 (1,03-1,29)      |
| Neoplasie mieloproliferative                                   | 268 | 1,02 (0,9-1,15)       |
| Tumori neuroendocrini rari                                     | 256 | 0,98 (0,86-1,1)       |
| Sindromi mielodisplastiche e altre malattie mieloproliferative | 228 | 0,87 (0,76-0,99)      |
| Neoplasie istiocitiche e a cellule dendritiche                 | 217 | 0,83 (0,72-0,94)      |
| Tumori testicolari e paratesticolari                           | 210 | 0,8 (0,7-0,92)        |
| Tumori delle ghiandole salivari maggiori                       | 114 | 0,43 (0,36-0,52)      |
| Carcinomi della ghiandola surrenale                            | 82  | 0,31 (0,25-0,39)      |
| Tumori epiteliali del fegato e dei dotti biliari intraepatici  | 71  | 0,27 (0,21-0,34)      |
| Tumori epiteliali del nasofaringe                              | 70  | 0,27 (0,21-0,34)      |
| Tumori epiteliali del cavo orale e del labbro                  | 21  | 0,08 (0,05-0,12)      |
| Tumori epiteliali rari del polmone                             | 16  | 0,06 (0,03-0,1)       |
| Melanomi maligni dell'uvea                                     | 14  | 0,05 (0,03-0,09)      |
| Neuroblastomi olfattori  | 13  | 0,05 (0,03-0,08)      |
| Carcinomi della ghiandola pituitaria                           | 11  | 0,04 (0,02-0,08)      |
| Carcinomi degli annessi cutanei                                | 10  | 0,04 (0,02-0,07)      |
| Tumori epiteliali delle cavità e dei seni nasali               | 8   | 0,03 (0,01-0,06)      |
| Blastomi pleuropolmonari                                       | 8   | 0,03 (0,01-0,06)      |
| Sarcomi di Kaposi  | 7   | 0,03 (0,01-0,06)      |
| Pancreatoblastomi  | 6   | 0,02 (0,01-0,05)      |
| Tumori epiteliali dell'ipofaringe e della laringe              | 5   | 0,02 (0,01-0,04)      |
| Tumori epiteliali del timo                                     | 5   | 0,02 (0,01-0,04)      |
| Melanomi maligni delle mucose ed extracutanei                  | 5   | 0,02 (0,01-0,04)      |
| Tumori epiteliali dell'orofaringe                              | 4   | 0,02 (0-0,04)         |
| Tumori epiteliali dell'uretere e della pelvi renale            | 4   | 0,02 (0-0,04)         |

**Tabella 4.** Europa: Casi osservati e tassi di incidenza grezzi dei tumori rari *Rarecarenet* nella fascia di età 15-19 anni in 83 registri tumori europei, periodo 2000-2007

| Classi diagnostiche (livello 1)                                | n.   | Tasso grezzo (IC 95%) |
|--|------|-----------------------|
| Tumori del testicolo   | 1806 | 17,8 (17,0-18,6)      |
| Tumori neuroendocrini  | 452  | 4,46 (4,05-4,87)      |
| Tumori non epiteliali dell'ovaio                               | 363  | 3,58 (3,21-3,95)      |
| Neoplasie mieloproliferative                                   | 275  | 2,71 (2,39-3,03)      |
| Tumori a cellule germinali extra-gonadici                      | 213  | 2,10 (1,82-2,38)      |
| Tumori epiteliali delle ghiandole salivari maggiori            | 160  | 1,58 (1,33-1,82)      |
| Tumori epiteliali del fegato e dei dotti biliari intraepatici  | 96   | 0,95 (0,76-1,14)      |
| Sindromi mielodisplastiche e altre malattie mieloproliferative | 69   | 0,68 (0,52-0,84)      |
| Neoplasie degli istiociti e delle cellule dendritiche          | 41   | 0,40 (0,28-0,53)      |
| Tumori epiteliali della cavità orale e del labbro              | 33   | 0,33 (0,21-0,44)      |
| Carcinomi del surrene  | 30   | 0,30 (0,19-0,40)      |
| Tumori epiteliali del nasofaringe                              | 30   | 0,30 (0,19-0,40)      |
| Melanomi maligni dell'uvea                                     | 30   | 0,30 (0,19-0,40)      |
| Tumori epiteliali rari del polmone                             | 28   | 0,28 (0,17-0,38)      |
| Tumori epiteliali del timo                                     | 19   | 0,19 (0,10-0,27)      |
| Tumori epiteliali dell'ipofaringe e della laringe              | 15   | 0,15 (0,07-0,22)      |
| Tumori epiteliali delle cavità nasali e dei seni               | 12   | 0,12 (0,05-0,19)      |
| Sarcoma di Kaposi  | 12   | 0,12 (0,05-0,19)      |
| Carcinomi degli annessi cutanei                                | 10   | 0,10 (0,04-0,16)      |
| Neuroblastoma olfattorio                                       | 7    | 0,07 (0,02-0,12)      |
| Tumori epiteliali dell'orofaringe                              | 7    | 0,07 (0,02-0,12)      |
| Epatoblastoma  | 6    | 0,06 (0,01-0,11)      |
| Pancreatoblastoma  | 4    | 0,04 (0,00-0,08)      |
| Tumori epiteliali della pelvi renale e dell'uretere            | 4    | 0,04 (0,00-0,08)      |
| Carcinoma della ghiandola pituitaria                           | 3    | 0,03 (0,00-0,06)      |
| Melanomi maligni delle mucose ed extra-cutanei                 | 1    | 0,01 (0,00-0,03)      |
| Blastoma pleuropolmonare                                       | 0    | 0                     |

**Tabella 3.** Campania: Casi osservati e tassi di incidenza grezzi dei tumori rari nella fascia di età 0-14 Registro tumori Infantili Campania, periodo 2008-2017

| Classi diagnostiche (livello 1)                                | n. | Tasso grezzo (IC 95%) |
|--|----|-----------------------|
| Tumori a cellule germinali extra-gonadici                      | 25 | 2,72 (1,76-4,02)      |
| Epatoblastomi  | 15 | 1,64 (0,92-2,70)      |
| Tumori non epiteliali dell'ovaio                               | 18 | 1,90 (1,13-3,02)      |
| Neoplasie mieloproliferative                                   | 18 | 1,90 (1,13-3,01)      |
| Tumori neuroendocrini rari                                     | 18 | 1,88 (1,12-2,98)      |
| Sindromi mielodisplastiche e altre malattie mieloproliferative | 17 | 1,84 (1,07-2,94)      |
| Neoplasie istiocitiche e a cellule dendritiche                 | 31 | 3,36 (2,28-4,76)      |
| Tumori testicolari e paratesticolari                           | 13 | 1,39 (0,74-2,39)      |
| Tumori delle ghiandole salivari maggiori                       | 6  | 0,64 (0,23-1,39)      |
| Carcinomi della ghiandola surrenale                            | 3  | 0,32 (0,07-0,94)      |
| Tumori epiteliali del fegato e dei dotti biliari intraepatici  | 2  | 0,22 (0,03-0,79)      |
| Tumori epiteliali del nasofaringe                              | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Tumori epiteliali del cavo orale e del labbro                  | 0  | 0 (0-0,40)            |
| Tumori epiteliali rari del polmone                             | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Melanomi maligni dell'uvea                                     | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Neuroblastomi olfattori  | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Carcinomi della ghiandola pituitaria                           | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Carcinomi degli annessi cutanei                                | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Tumori epiteliali delle cavità e dei seni nasali               | 0  | 0 (0-0,40)            |
| Blastomi pleuropolmonari                                       | 0  | 0 (0-0,40)            |
| Sarcomi di Kaposi  | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Pancreatoblastomi  | 0  | 0 (0-0,40)            |
| Tumori epiteliali dell'ipofaringe e della laringe              | 0  | 0 (0-0,40)            |
| Tumori epiteliali del timo                                     | 0  | 0 (0-0,40)            |
| Melanomi maligni delle mucose ed extracutanei                  | 1  | 0,10 (0,00-0,59)      |
| Tumori epiteliali dell'orofaringe                              | 0  | 0 (0-0,40)            |
| Tumori epiteliali dell'uretere e della pelvi renale            | 0  | 0 (0-0,40)            |

**Tabella 5.** Campania: Casi osservati e tassi di incidenza grezzi dei tumori rari nella fascia di età 15-19 Registro tumori Infantili Campania, periodo 2008-2017

| Classi diagnostiche (livello 1)                                | n. | Tasso grezzo (IC 95%) |
|--|----|-----------------------|
| Tumori del testicolo   | 75 | 21,1 (16,3-25,9)      |
| Tumori neuroendocrini  | 46 | 12,9 (9,2-16,7)       |
| Tumori non epiteliali dell'ovaio                               | 17 | 4,78 (2,51-7,05)      |
| Neoplasie mieloproliferative                                   | 24 | 6,74 (4,05-9,45)      |
| Tumori a cellule germinali extra-gonadici                      | 16 | 4,50 (2,29-6,70)      |
| Tumori epiteliali delle ghiandole salivari maggiori            | 10 | 2,81 (1,07-4,55)      |
| Tumori epiteliali del fegato e dei dotti biliari intraepatici  | 1  | 0,28 (0,00-0,83)      |
| Sindromi mielodisplastiche e altre malattie mieloproliferative | 6  | 1,69 (0,34-3,04)      |
| Neoplasie degli istiociti e delle cellule dendritiche          | 6  | 1,69 (0,34-3,04)      |
| Tumori epiteliali della cavità orale e del labbro              | 2  | 0,56 (0,00-1,34)      |
| Carcinomi del surrene  | 1  | 0,28 (0,00-0,83)      |
| Tumori epiteliali del nasofaringe                              | 4  | 1,12 (0,02-2,23)      |
| Melanomi maligni dell'uvea                                     | 3  | 0,84 (0,0-1,80)       |
| Tumori epiteliali rari del polmone                             | 3  | 0,84 (0,0-1,80)       |
| Tumori epiteliali del timo                                     | 2  | 0,56 (0,00-1,34)      |
| Tumori epiteliali dell'ipofaringe e della laringe              | 0  | 0 (0-0)               |
| Tumori epiteliali delle cavità nasali e dei seni               | 2  | 0,56 (0,00-1,34)      |
| Sarcoma di Kaposi  | 1  | 0,28 (0,00-0,83)      |
| Carcinomi degli annessi cutanei                                | 0  | 0 (0-0)               |
| Neuroblastoma olfattorio                                       | 1  | 0,28 (0,00-0,83)      |
| Tumori epiteliali dell'orofaringe                              | 0  | 0 (0-0)               |
| Epatoblastoma  | 2  | 0,56 (0,00-1,34)      |
| Pancreatoblastoma  | 0  | 0 (0-0)               |
| Tumori epiteliali della pelvi renale e dell'uretere            | 0  | 0 (0-0)               |
| Carcinoma della ghiandola pituitaria                           | 0  | 0 (0-0)               |
| Melanomi maligni delle mucose ed extra-cutanei                 | 1  | 0,28 (0,00-0,83)      |
| Blastoma pleuropolmonare                                       | 0  | 0 (0-0)               |

**Tabella 6.** Europa: Casi osservati e sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi con intervallo di confidenza al 95% dei tumori rari *Rarecarenet* nella fascia di età 0-14 anni in 83 registri tumori europei, periodo di diagnosi 2000-2007

| <b>Classi diagnostiche (livello 1)</b>                         | <b>n.</b> | <b>Tasso grezzo<br/>(IC 95%)</b> |
|--|-----------|----------------------------------|
| Tumori a cellule germinali extra-gonadici                      | 485       | 88 (85-91)                       |
| Epatoblastomi  | 329       | 80 (75-85)                       |
| Tumori non epiteliali dell'ovaio                               | 302       | 95 (92-98)                       |
| Neoplasie mieloproliferative                                   | 265       | 79 (74-84)                       |
| Tumori neuroendocrini rari                                     | 257       | 94 (91-97)                       |
| Sindromi mielodisplastiche e altre malattie mieloproliferative | 234       | 69 (62-75)                       |
| Neoplasie istiocitiche e a cellule dendritiche                 | 220       | 87 (83-92)                       |
| Tumori testicolari e paratesticolari                           | 206       | 97 (94-100)                      |
| Tumori delle ghiandole salivari maggiori                       | 112       | 97 (93-100)                      |
| Carcinomi della ghiandola surrenale                            | 76        | 57 (47-71)                       |
| Tumori epiteliali del fegato e dei dotti biliari intraepatici  | 70        | 32 (21-48)                       |
| Tumori epiteliali del nasofaringe                              | 69        | 84 (75-93)                       |
| Tumori epiteliali del cavo orale e del labbro                  | 19        | 77 (60-100)                      |
| Tumori epiteliali rari del polmone                             | 16        | 88 (73-100)                      |
| Melanomi maligni dell'uvea                                     | 14        | 100 (NE)                         |
| Neuroblastomi olfattori  | 13        | 59 (36-96)                       |
| Carcinomi della ghiandola pituitaria                           | 11        | 81 (61-100)                      |
| Carcinomi degli annessi cutanei                                | 10        | 100 (NE)                         |
| Tumori epiteliali delle cavità e dei seni nasali               | 8         | 100 (NE)                         |
| Blastomi pleuropolmonari                                       | 8         | 60 (33-100)                      |
| Sarcomi di Kaposi  | 7         | 54 (26-100)                      |
| Pancreatoblastomi  | 7         | 50 (21-100)                      |
| Tumori epiteliali dell'ipofaringe e della laringe              | 4         | (NE)                             |

|   |   |             |
|---|---|-------------|
| Tumori epiteliali del timo                          | 5 | 60 (30-100) |
| Melanomi maligni delle mucose ed extracutanei       | 5 | (NE)        |
| Tumori epiteliali dell'orofaringe                   | 3 | 100 (NE)    |
| Tumori epiteliali dell'uretere e della pelvi renale | 4 | 60 (22-100) |

## **OBIETTIVI DEL PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA) PER I PAZIENTI PEDIATRICI CON TUMORE RARO RESIDENTI IN REGIONE CAMPANIA**

Gli obiettivi principali del PDTA sono così sintetizzati:

- 1) Promuovere la diagnosi precoce
- 2) Ridurre l'impatto socio-economico della migrazione sanitaria
- 3) Garantire la presa in carico e la gestione multidisciplinare di ogni singolo assistito attraverso la costituzione del GOM dedicato
- 4) Condividere e diffondere linee guida e protocolli di trattamento aggiornati
- 5) Garantire la continuità assistenziale mediante il lavoro di rete tra le strutture coinvolte (territoriali, ospedaliere, centro di riferimento)
- 6) Favorire l'affido agli specialisti dell'età adulta nella fase di transizione adolescenziale
- 7) Ottimizzare la gestione degli effetti collaterali a breve, medio e lungo termine

Più in dettaglio, gli obiettivi del PDTA possono così essere declinati:

- Inquadramento diagnostico precoce del paziente pediatrico (0-18 anni) portatore di tumore raro, attraverso il coordinamento delle attività delle strutture e dei servizi coinvolti a livello territoriale, ospedaliero e del centro di riferimento. La diagnosi precoce è un obiettivo cruciale del PDTA. In base ai dati epidemiologici, ridurre la possibilità di diffusione metastatica all'esordio, attraverso percorsi che favoriscono la diagnosi e la presa in carico precoce, si traduce in un significativo impatto sulla sopravvivenza complessiva dei pazienti con diagnosi di tumore raro.

- Riduzione e governo del fenomeno della migrazione sanitaria extra-regionale, con notevoli ricadute di carattere socio-economico soprattutto a carico delle famiglie degli assistiti. Il fenomeno è ancor più rilevante nella fascia di età adolescenziale (14-18 anni) dove la dispersione dei casi è importante.
- Discussione multidisciplinare dei nuovi assistiti presi in carico, attraverso la costituzione del GOM dedicato, all'interno del quale sono definiti i ruoli degli specialisti coinvolti. La valutazione multidimensionale del bambino e dell'adolescente richiede la definizione di percorsi dedicati per quanto attiene al sostegno psicologico e ai trattamenti riabilitativi.
- Garanzia dell'appropriatezza e dell'uniformità delle indicazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali mediante l'applicazione di trattamenti multimodali e polispecialistici basati su evidenze scientifiche, linee guida e protocolli di trattamento aggiornati. Promozione della ricerca clinica e traslazionale sulla biologia dei tumori rari e la sua rapida applicazione in ambito clinico.
- Condivisione delle strategie terapeutiche e dei protocolli di sorveglianza con le strutture territoriali e ospedaliere regionali, a garanzia della continuità assistenziale durante le fasi di cura e durante il follow-up a breve/medio/lungo termine.
- L'affido da parte degli specialisti pediatri agli specialisti dell'adulto rappresenta spesso difficoltà e criticità per le persone con patologia tumorale. Tra gli obiettivi principali deve essere pertanto incluso un percorso che faciliti tale affido nella fase di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta.
- Gli effetti collaterali dei trattamenti antitumorali hanno un enorme impatto sulla qualità di vita sia di chi è in terapia sia di coloro che sono guariti. L'individuazione e la gestione degli effetti collaterali a breve, medio e lungo termine risulta più efficace mediante un'azione di rete tra i vari specialisti coinvolti (Pediatri di Libera Scelta, Medici di Famiglia, Pediatri Ospedalieri ed Oncologi Pediatri). Obiettivo del PDTA è promuovere e rafforzare la rete di cure intorno agli assistiti portatori di patologia tumorale.

I PDTA inerenti al settore della patologia tumorale in età pediatrica che si andranno man mano a completare rappresentano gli strumenti di governo della futura Rete Oncologica Pediatrica, da attivare all'interno della già esistente Rete Oncologia della Campania (ROC). Nell'immediato futuro sarà necessario definire le strategie operative funzionali al raggiungimento di tutti gli obiettivi fissati.

## **PERCORSI PER SEGMENTAZIONE**

- Percorso diagnostico/stadiativo per pazienti pediatrici con sospetto tumore raro
- Percorso terapeutico per pazienti pediatrici affetti da tumore raro
- Follow-up

## **PERCORSO DIAGNOSTICO/STADIATIVO PER PAZIENTI PEDIATRICI CON SOSPETTO TUMORE RARO**

Il quadro clinico di esordio di un tumore raro in persone da 0 ai 18 anni dipende dalla sede di sua insorgenza. Oltre ai segni e sintomi legati alla sede di insorgenza è importante la valutazione di eventuali sintomi sistemici, l'eventuale presenza di disfunzione d'organo e la valutazione dei parametri vitali incluso la pressione arteriosa. Gli estensori del presente documento lavoreranno per definire e diffondere algoritmi decisionali condivisi all'interno della futura rete oncologica pediatrica attraverso l'organizzazione di incontri e webinar. Qualunque sospetto di diagnosi di neoplasia ed avviare le valutazioni di I livello (Tabella 7).

**Tabella 7**

| <b>ESAMI DI I LIVELLO IN CASO DI SOSPETTO TUMORE RARO</b> |   |
|---|---|
| Anamnesi personale, fisiologica e familiare               | Valutazione delle tempistiche di esordio ed evoluzione clinica della sintomatologia, della comparsa del dolore, dell'eventuale presenza di sintomi sistemici o disfunzioni d'organo |
| Esame obiettivo   | Esame obiettivo generale con rilevazione della pressione arteriosa e degli altri parametri vitali e valutazione del distretto interessato da sintomatologia                         |
| Esami ematochimici  | Emocromo, VES, PCR, LDH, fosfatasi  |

|   |  |
|---|--|
|   | alcalina, esami ormonali   |
| RX sede interessata   | Consente di avere informazioni iniziali sull'eventuale coinvolgimento delle strutture ossee  |
| Ecografia addome e della sede interessata da sintomatologia | Consente di rilevare l'eventuale presenza di neoformazioni misurandone il volume, la morfologia, l'ecostruttura e l'eventuale coinvolgimento delle strutture contigue. |
| Radiografia del torace                                      | Lo studio del torace in antero-posteriore e latero-laterale permette di stabilire il comparto mediastinico coinvolto dal processo                                      |

Una volta avvalorato il sospetto di possibile neoplasia, l'assistito dovrà afferire autonomamente o opportunamente indirizzati dal proprio Pediatra di Libera Scelta (PLS) o medico di Medicina Generale (MMG) o Medico Ospedaliero, presso il centro oncologico di riferimento per l'effettuazione degli esami di II Livello (Tabella 8) e la gestione diagnostico-terapeutica del caso da parte del GOM specifico per la patologia tumorale dell'età pediatrica.

Tabella 8

| <b>ESAMI DI II LIVELLO IN CASO DI SOSPETTO TUMORE RARO</b> |  |
|--|--|
| Ecografia con valutazione color-power doppler              | Oltre ai rapporti con le strutture circostanti, permette di valutare lo stato di vascolarizzazione di una neoformazione  |
| Esami ematochimici   | A seconda delle situazioni. Esami ormonali (es. funzionalità tiroidea (FT3, FT4, TSH anti-TIREOGLOBULINA e anti-Tireoperossidasi), calcitonina, e test da stimolo alla penta gastrina, funzionalità adrenocorticale, ormoni sessuali (FSH, LH, prolattina, estrogeni, 17-idrossiprogesterone, testosterone, androstenedione, DHEA solfato,) acido 5 idrossi-indolacetico, metanefrine su urine e/o markers specifici a seconda del sospetto clinico (CEA, alfa-fetoproteina, Beta-HCG, |

|   |   |
|---|---|
|   | CA125, EBV-DNA, anticorpi anti-EBV)   |
| TC con mdc del distretto corporeo interessato       | Consente di definire i rapporti con le strutture ossee, con le strutture vascolari e il possibile coinvolgimento dei linfonodi tributari  |
| RMN con mdc del distretto corporeo interessato      | È spesso l'esame di scelta in quanto permette di definire con precisione le dimensioni, il compartimento, la presenza di pseudocapsula ed i rapporti con le strutture vascolari e nervose |
| PET total body con FDG o altro tracciante specifico | Permette di valutare l'intensità dell'attività metabolica della regione sospetta e di eventuali sedi secondarie   |
| Scintigrafia scheletrica                            | Sempre meno utilizzata in età pediatrica. Ormai quasi completamente sostituita dall'esame PET   |
| Ecografia con mdc                                   | Opzionale. Consente di distinguere aree vascolarizzate dalle necrotiche e selezionare meglio le zone da sottoporre a biopsia diagnostica  |

Nel caso in cui gli approfondimenti diagnostici confermino il sospetto di tumore, l'assistito sarà sottoposto agli opportuni esami necessari per la diagnosi:

- Biopsia della lesione con ago tranciante o incisionale e diagnosi istologica secondo classificazione WHO

- Revisione centralizzata dell'esame istologico

In caso di sospetto o certezza di neoplasia rara verranno avviate contestualmente all'esame istologico le indagini molecolari quando previste. Il referto istologico, comprensivo di valutazioni di biologia molecolare, dovrà essere disponibile entro 1-2 settimane dalla procedura.

Verrà effettuata una revisione centralizzata dell'esame istologico in tutte le situazioni in cui questa è prevista dal protocollo di trattamento in cui il paziente è arruolato oppure sulla base delle indicazioni degli specialisti del Gruppo Oncologico Multidisciplinare.

**MODALITA' DI CONTATTO – TRASFERIMENTO DELLE INFORMAZIONI E DEGLI ESAMI – PRESA IN CARICO**

Le modalità di contatto tra i medici curanti di famiglia (PLS e MMG), gli specialisti pediatri ospedalieri e il centro di riferimento avverrà inizialmente per via telefonica.

Contatti telefonici della SC Oncologia Pediatrica AORN Santobono-Pausilipon:

**Stanza Medici:** 081 2205510

**Infermeria Reparto:** 081 2205669

**Day Hospital:** 081 2205552

**Cellulare di Reparto:** 333-6167723 (attivo dalle 9 alle 17 dal lunedì al venerdì non festivi)

Gli estensori del presente documento lavoreranno per stabilire nell'immediato futuro le strategie e i percorsi atti a promuovere la Presa in Carico precoce in caso di sospetto tumore raro. Tra questi, sarà anche valutata l'implementazione di una piattaforma digitale per la trasmissione rapida delle informazioni e degli esami strumentali.

Nei casi in cui è richiesta una prima visita oncologica pediatrica da parte del centro di riferimento, questa sarà effettuata presso l'ambulatorio dedicato nella prima data disponibile, comunque non oltre i 7 giorni dalla prenotazione. La visita oncologica può essere prenotata attraverso il CUP/Call Center dell'Ospedale Santobono-Pausilipon al numero 081 19022033.

### **Ambulatorio Oncologia Pediatrica (II Piano Ospedale Pausilipon) – Via Posillipo 226 Napoli**

L'Ospedale Pausilipon ha i seguenti giorni e orari di ambulatorio di Oncologia Pediatrica, con riserva di posti per prime visite o visite urgenti:

Lunedì - Mercoledì – venerdì: ore 13 - 15

Giovedì: ore 11-13

La presa in carico dell'assistito nella sua globalità prevede l'integrazione di più professionisti (oncologo, chirurgo, dermatologo, otorinolaringoiatra, endocrinologo, radiologo, radioterapista, genetista, anatomo-patologo, biologo molecolare, medico nucleare, ginecologo, psico-oncologo, fisiatra, terapeuta del dolore) che faranno parte Gruppo Oncologico Multidisciplinare (GOM) dedicato. Il GOM di ciascun PDTA viene comunicato dopo la delibera del PDTA e periodicamente aggiornato. Il GOM dedicato avrà uno o più Case Manager incaricati alla supervisione della corretta applicazione dei percorsi diagnostico-terapeutici stabiliti collegialmente.

### **DESCRIZIONE SINTETICA DELL'ITER DIAGNOSTICO NEL CENTRO ONCOLOGICO PEDIATRICO E NEI CENTRI ONCOLOGICI DELL'ADULTO DI RIFERIMENTO**

| Condizione           | Procedure  | Modalità di accesso  | Tempi previsti di accesso |
|----------------------|--|--|---------------------------|
| Sospetto tumore raro | Rx torace  | SC/UOSD Radiologia Centri<br>Impegnativa interna o del MMG<br>tramite i C.U.P  | < 1 settimana             |
| Sospetto tumore raro | Ecografia sede interessata                       | SC/UOSD Radiologia Centri<br>Impegnativa interna o del MMG<br>tramite i C.U.P  | < 1 settimana             |
| Sospetto tumore raro | Tomografia Computerizzata per distretto corporeo | SC/UOSD Radiologia Centri<br>Impegnativa interna o del MMG<br>tramite i C.U.P  | 1 settimana               |
| Sospetto tumore raro | Risonanza Magnetica Nucleare                     | SC/UOSD Radiologia Centri<br>Impegnativa interna o del MMG<br>tramite i C.U.P  | 1-2 settimane             |
| Sospetto tumore raro | Biopsia  | SC Ortopedia Pediatrica (AORN-SB)<br>SC Ortopedia Oncologica (INT)<br>UOSD Chirurgia Oncologica (AORN-SB)<br>UOC Chirurgia Pediatrica (AORN-SB)<br>SC Neurochirurgia Ped. (AORN-SB)<br>SC Chirurgia Toracica (AORN-CARD) | 1-2 settimane             |
| Sospetto tumore raro | Esame istologico, immunoistochimico e molecolare | SC Anatomia Patologica (AORN-SB)<br>SC Anatomia Patologica (INT)<br>SC Anatomia Patologica (AORN-CARD)   | 1-2 settimane             |
| Diagnosi di tumore   | TC Total Body con                                | SC/UOSD Radiologia Centri<br>Impegnativa interna o del MMG   | 1-2 settimane             |

|                         |  |  |               |
|-------------------------|--|--|---------------|
| raro                    | mdc o TC torace                                  | tramite i C.U.P  |               |
| Diagnosi di tumore raro | PET Total Body con FDG                           | SC Medicina Nucleare (INT)<br>Impegnativa interna o del<br>PLS/MMG tramite i C.U.P | 1-2 settimane |
| Diagnosi di tumore raro | Scintigrafia tiroidea o con Octeotride o Dotatoc | SC Medicina Nucleare (INT)<br>Impegnativa interna o del<br>PLS/MMG tramite i C.U.P | 1-2 settimane |
| Diagnosi di tumore raro | Scintigrafia ossea                               | SC Medicina Nucleare (INT)<br>Impegnativa interna o del<br>PLS/MMG tramite i C.U.P | 1-2 settimane |

## **PERCORSO TERAPEUTICO PER PAZIENTI PEDIATRICI AFFETTI DA TUMORI RARI**

L'approccio terapeutico nei tumori rari pediatrici differisce a seconda dell'età del paziente e delle caratteristiche istologiche.

I percorsi sono stati stabiliti seguendo le raccomandazioni dei protocolli di trattamento indicati dall'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), dalla Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) e linee guida internazionali e verranno aggiornati nel tempo secondo la loro evoluzione. Tutti i pazienti verranno trattati seguendo un protocollo di trattamento.

Tranne in rari casi selezionati sarà sempre disponibile la diagnosi istologica.

### **Inquadramento diagnostico: stadiazione dello stato di malattia.**

La valutazione dell'estensione della sede primitiva del tumore è effettuata attraverso gli esami di primo livello e di secondo livello. Per la rilevazione delle lesioni secondarie è mandatoria l'esecuzione della TC torace senza mdc, per rilevare l'eventuale presenza di secondarismi a livello polmonare, e l'esecuzione della PET total body con FDG o altro tracciante specifico, esame preferito alla scintigrafia ossea, per valutare la presenza di eventuali localizzazioni di malattia di tipo secondario in altre sedi.

### **Chirurgia**

Nella maggior parte dei casi con sospetto tumore raro il primo atto chirurgico è rappresentato dalla biopsia diagnostica. La pianificazione dell'intervento definitivo, a seconda dei protocolli di trattamento, viene fatta dopo una fase di chemioterapia preoperatoria citoriduttiva.

### **Chemioterapia**

Il trattamento chemioterapico viene iniziato non appena completato l'inquadramento diagnostico iniziale (stadiazione e diagnosi istologica) e previo posizionamento di un accesso venoso centrale (CVC). Il trattamento chemioterapico prevede in genere una fase di trattamento preoperatorio con scopo citoriduttivo ed una fase di consolidamento e/o mantenimento post-operatorio.

### **Radioterapia**

La radioterapia trova spazio nel trattamento di alcuni tumori rari con finalità esclusiva, neoadiuvante e adiuvante, a trattamento chirurgico o chemioterapico o con finalità palliativa.

I bambini di età inferiore a 3-4 anni effettuano il trattamento radioterapico in sedazione. Gli assistiti devono effettuare una valutazione anestesiológica pediatrica presso l'ospedale pediatrico di riferimento preliminare alla prima visita radioterapica. Entrambi i genitori o il/i tutore/i legali del paziente firmano il consenso informato alla procedura anestesiológica. Una copia viene allegata nella cartella di Radioterapia.

L' EBRT (*External Beam Radiation Therapy*) utilizza anche tecniche come la IMRT (*Intensity-Modulated Radiation Therapy*) o VMAT (*Volumetric Modulated Arc Therapy*), che rappresentano un'evoluzione della tecnica 3D-CRT (*Conformal Radiation Therapy*) ed è preferito il frazionamento standard. La radioterapia stereotassica (*stereotactic body radiation therapy -SBRT*) può essere utilizzata in caso di ritrattamento e in casi selezionati condivisi nell'ambito del GOM.

Per lesioni localizzati in adiacenza ad organi critici (midollo spinale, radici nervose) e nei casi con elevata dose di prescrizione per ridurre i margini di espansione dal CTV al PTV è necessario utilizzare sistemi di IGRT (*Image-Guided Radiation Therapy*) integrati ai LINAC. La terapia con adroni (protoni, carboioni), può trovare indicazione in caso di istotipi tumorali particolarmente radioresistenti oppure in caso di ritrattamento in un'area già precedentemente sottoposta a radioterapia, o in casi selezionati di tumori localizzati in sedi particolarmente critiche.

### **PRESERVAZIONE DELLA FUNZIONALITA' GONADICA E DELLA FERTILITA'**

Alcuni trattamenti determinano un rischio elevato di danno degli ovociti o degli spermatozoi con conseguente ipogonadismo che può risultare permanente, rendendo necessario il ricorso a terapie ormonali sostitutive. Per quanto siano note soluzioni alternative di genitorialità, riuscire a garantire la fertilità ad una persona che si deve sottoporre a trattamenti gonadotossici ha rappresentato uno

dei maggiori successi in ambito oncologico, con le prevedibili ricadute positive sul benessere del futuro guarito. Nel Dipartimento di Oncologia Pediatrica dell’Ospedale Santobono- Pausilipon è attivo a partire da settembre 2021 l’Ambulatorio di Oncofertilità, condotto dalla Struttura di Fisiopatologia della Riproduzione dell’Ospedale Moscati di Avellino. Insieme ai colleghi ginecologi sarà valutata e programmata la criopreservazione del tessuto ovarico o il deposito del seme, a seconda dei casi.

## DESCRIZIONE SINTETICA DEI TRATTAMENTI

| Condizione              | Procedure         | Modalità di accesso   | Tempi previsti di accesso |
|-------------------------|-------------------|---|---------------------------|
| Diagnosi di tumore raro | Chemioterapia     | SC Oncologia Pediatrica (AORN-SB)   | < 1 settimana             |
| Diagnosi di tumore raro | Chirurgia         | UOSD Chirurgia Oncologia (AORN-SB)<br>SC Chirurgia Pediatrica (AORN-SB)<br>SC Otorinolaringoiatria (AORN-SB)<br>SC Ortopedia Pediatrica (AORN-SB)<br>SC Ortopedia Oncologica (INT)<br>SC Neurochirurgia Pediatrica (AORN-SB)<br>SC Chirurgia Toracica (AORN-CARD) | 1-2 settimane             |
| Diagnosi di tumore raro | Radioterapia      | SC Radioterapia (INT)<br>UOSD Radioterapia Pediatrica (AOU-RUGGI)   | 1-2 settimane             |
| Diagnosi di tumore raro | Terapia antalgica | UOC Anestesia e Rianimazione (AORN-SB)<br>UOSD Terapia Intensiva Pediatrica (AORN-SB)   | 0-1 giorno                |

|                         |                             |  |               |
|-------------------------|-----------------------------|--|---------------|
|                         |                             | UOSD CRR Terapia dolore e cure palliative pediatriche (AORN-SB)          |               |
| Diagnosi di tumore raro | Valutazione gonadotossicità | SC Oncologia Pediatrica (AORN-SB)<br>Ambulatorio Oncofertilità (AORN-SB) | < 1 settimana |

## **CONTROLLI E TERAPIE DI SUPPORTO DURANTE I TRATTAMENTI**

Nel corso dei trattamenti antitumorali c'è necessità di effettuare periodici controlli degli esami ematochimici nonché la cura degli accessi venosi (CVC). Inoltre, durante i cicli di chemioterapia si rende spesso necessario il ricorso a terapie di supporto trasfusionale, antibioticoterapia, utilizzo di fattori di crescita e in taluni casi di nutrizione parenterale. Spesso si rende necessario il ricovero in ambiente ospedaliero dedicato per la gestione delle complicanze e delle terapie di supporto. L'ottimizzazione dei percorsi sulla gestione dei supporti necessari durante i trattamenti antineoplastici fa parte degli obiettivi principali della Rete Oncologica Pediatrica Regionale che si andrà a definire e che vedrà coinvolti sia i medici di famiglia (PLS e MMG) che le strutture ospedaliere della Regione Campania.

## **FOLLOW-UP**

Al termine della gestione terapeutica multidisciplinare del caso, l'assistito rientrerà in un adeguato percorso di follow-up clinico-strumentale, ai fini dell'individuazione precoce di eventuali recidive locali o a distanza. In caso di recidiva, l'assistito sarà opportunamente rivalutato dal GOM al fine di definire il più opportuno percorso terapeutico, in accordo a quelle che saranno le più aggiornate linee guida del momento.

Durante il percorso di follow-up verranno valutate e gestite le complicanze precoci e tardive derivate dai trattamenti effettuati.

Le complicanze attese legate alla chemioterapia sono prevalentemente acute e di tipo ematologico. Più raramente possono insorgere complicanze a carico di organi ed apparati quali il rene, il fegato, il polmone o il cuore ed in genere si tratta di complicanze più tardive. Tutti i pazienti pediatrici riceveranno durante il follow-up una valutazione adeguata delle possibili complicanze tardive attraverso la valutazione clinica, gli esami ematochimici di funzionalità epatica e renale e gli esami strumentali (ecocardiogramma, prove di funzionalità respiratoria). Particolare attenzione sarà posta per la sorveglianza di eventuale insorgenza di seconde neoplasie come effetto jatrogeno o perché

nell'ambito di una sindrome onco-predisponente. Risulterà pertanto cruciale la condivisione dei protocolli di sorveglianza con le strutture territoriali e ospedaliere regionali, a garanzia della continuità assistenziale durante tutte le fasi di cura e di follow-up, inclusa la fase di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta.

Più nello specifico, il follow-up dipende dall'istotipo, come di seguito riportato:

### **Carcinoma del rinofaringe**

La storia naturale è caratterizzata dalle frequenti ricadute locoregionali, che nel 95% circa dei casi si verificano entro 24 mesi dall'inizio della terapia, con due picchi rispettivamente a 6 e 15 mesi e dalla comparsa di seconde neoplasie, prevalentemente nel distretto oro-faringo-laringo-esofageo e nel polmone, che insorgono con un tasso annuo costante del 4% circa. La programmazione dei controlli successivi alla terapia deve essere modulata in modo da consentire una diagnosi precoce delle eventuali ricadute e delle nuove neoplasie, così che possano essere efficacemente trattabili. Sono consigliabili controlli clinici e fibroscopici del distretto almeno trimestrali nel primo biennio, quindi semestrali ed una valutazione radiografica del torace annuale. Nei trattamenti conservativi (es. RT) i controlli vengono effettuati in maniera più stretta.

### **Blastoma Pleuropolmonare**

- Rx torace e TC torace: alternare le due metodiche ogni 2 mesi nel primo anno; ogni 3 mesi nel secondo anno; ogni 4 mesi nel terzo anno; ogni 6 mesi nel quarto anno; un controllo annuo nel quinto anno.
- TAC encefalo: ogni 6 mesi nei primi 2 anni (solo nei sottotipi 2-3)
- Pet total body con FDG o Scintigrafia ossea: una volta all'anno per i primi 2 anni - Ecografia addome: una volta all'anno per i primi 2 anni

### **Tumori Gonadici non germinali:**

- Ovaio

|  | I anno      | II anno     | III anno    | IV e V anno  |
|--|-------------|-------------|-------------|--------------|
| Dosaggio marcatori, se inizialmente elevati            | Ogni 3 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi  |
| Ecografia addome                                       | Ogni 3 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | 1 volta/anno |
| TAC addome   | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | -            |
| Rx torace (solo per le forme con potenzialità maligne) | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | 1 volta/anno |

o Testicolo

|  | I anno      | II anno     | III anno    | IV e V anno  |
|--|-------------|-------------|-------------|--------------|
| Dosaggio marcatori, se inizialmente elevati            | Ogni 3 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi  |
| Ecografia scroto + addome (per linfadenopatie)         | Ogni 3 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | 1 volta/anno |
| Rx torace (solo per le forme con potenzialità maligne) | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | Ogni 6 mesi | 1 volta/anno |

## Feocromocitoma

Le modalità del follow up sono diverse in relazione a: risultato dell'analisi genetica, sintomatologia, sede del tumore, eventuale multifocalità, velocità di crescita, trattamento scelto, rapporto costibenefici, età del paziente

### 1) FORME SPORADICHE

- Paraganglioma del collo a localizzazione unica, asintomatico o paucisintomatico, assenza di tumori secernenti associati, localizzato al glomo carotideo:

- pazienti non trattati: controllo con eco-colordoppler/RM con cadenza da definire (suggerita: 1 anno)

- Pazienti trattati: eco-colordoppler /RM postchirurgica di controllo, se assenza di residuo stop follow up, se residuo, follow-up con cadenza da stabilire, (suggerita: 1 anno)

- Paragangliomi in sede non facilmente aggredibile chirurgicamente e/o con dimensioni tumorali elevate: esame clinico (ORL annuale), ecocolordoppler con cadenza da definire (suggerita: 1 anno), RM/TC con cadenza da definire (suggerita: 1 anno)

- Feocromocitoma/paraganglioma secernenti (operati): metanefrine urinarie dopo almeno 1 mese dall'intervento, se negative: ripetere con cadenza da stabilire (suggerita: 2 anni), o all'insorgenza di sintomatologia sospetta. Eventuale TC/RM addome post intervento (3 mesi) per valutare eventuale presenza residuo tumorale. Ulteriori esami strumentali solo alla positivizzazione delle metanefrine

### 2) FORME FAMILIARI

Follow-up annuale da eseguire in centro specialistico per esame clinico ed indagini in rapporto al tipo di mutazione riscontrata:

- RET: come nella MEN
- VHL: non disponibili linee guida relative al solo feocromocitoma, Linee guida specifiche per la sindrome in relazione alle altre lesioni (emangioblastomi e tumori renali) . Dosaggio metanefrina e normetanefrina plasmatiche o urinarie con cadenza suggerita: 1 anno.
- NF1: metanefrina e normetanefrina plasmatiche o urinarie con cadenza suggerita: 1 anno
- geni SDHD/SDHC/SDHAF2: metanefrina e normetanefrina plasmatiche o urinarie con cadenza suggerita: 1 anno Ecocolordoppler collo/RM con cadenza suggerita: 2 anni SDHB: metanefrina e normetanefrina plasmatiche o urinarie con cadenza suggerita: 1 anno, Eco-color Doppler collo/RM con cadenza suggerita: 2 anni, ecografia addome superiore con cadenza da stabilire nel singolo paziente.

### **Melanoma - Melanoma in situ**

Visita periodica annuale per lesioni cutanee a rischio.

Nel caso di pazienti con numerosi nevi melanociti multipli comuni e/o atipici si può programmare una valutazione semestrale.

Nel melanoma in Stadio IA Follow-up clinico: visita con particolare attenzione ai linfonodi distrettuali ed alla presenza di eventuali ulteriori melanomi. Controllo clinico ogni 6-12 mesi a giudizio del clinico fino al 5° anno; dopo il 5° anno controlli clinici annuali fino al 10° anno. Visita specialistica della cute: screening per lesioni pigmentate a rischio ogni 12 mesi; nel caso di pazienti con numerosi nevi melanociti multipli comuni e/o atipici si può programmare una valutazione semestrale. Esami strumentali (per i primi 5 anni): solo in caso di necessità sulla base dell'esame clinico. Opzionale: ecografia delle stazioni linfonodali e dell'area pericicatrizziale relative alla lesione primitiva (ad ogni controllo clinico per i primi 5 anni).

Nel melanoma in Stadio IB-IIA Follow-up clinico: visita con particolare attenzione ai linfonodi distrettuali ed alla presenza di eventuali ulteriori melanomi. Controllo clinico ogni 6 mesi per 5 anni; dopo il 5° anno controlli clinici annuali fino al 10° anno. Visita specialistica della cute: screening per lesioni pigmentate a rischio, ogni 12 mesi; nel caso di pazienti con numerosi nevi melanociti multipli comuni e/o atipici si può programmare una valutazione semestrale. Esami strumentali (per i primi 5 anni): Ecografia addome (ogni 12 mesi); ecografia delle stazioni linfonodali e dell'area pericicatrizziale relative alla lesione primitiva (ogni 6 mesi).

Nel melanoma in Stadio IIB Follow-up clinico: Visita con particolare attenzione ai linfonodi distrettuali ed alla presenza di ulteriori melanomi. Controllo clinico ogni 6 mesi fino al 5° anno; dopo il 5°

anno controlli clinici annuali fino al 10° anno. Visita specialistica della cute: screening per lesioni pigmentate a rischio, periodico, ogni 12 mesi; nel caso di pazienti con numerosi nevi melanociti multipli comuni e/o atipici si può programmare una valutazione semestrale. Esami strumentali (per i primi 5 anni): TAC Torace (ogni 12 mesi) ecografia addome ed ecografia delle stazioni linfonodali relative alla lesione primitiva e dell'area pericicatriziale (ogni 6 mesi).

Nel melanoma Stadio IIC-III Follow-up clinico: visita con particolare attenzione ai linfonodi distrettuali ed alla presenza di ulteriori melanomi. Controllo clinico ogni 3-4 mesi fino al 2° anno. ogni 6 mesi dal 3 al 5° anno: dopo il 5° anno controlli clinici annuali fino al 10° anno. Visita specialistica della cute: screening per lesioni pigmentate a rischio, ogni 12 mesi nel caso di pazienti con numerosi nevi melanociti multipli comuni e/o atipici si può programmare una valutazione semestrale. Esami strumentali (per i primi 5 anni) TAC o in alternativa (es. insufficienza renale o allergia al mdc) PET/TAC ogni 6-12 mesi per i primi 3 anni (frequenza decisa in base al rischio di ripresa di malattia), quindi annualmente fino al 5° anno, ecografia delle stazioni linfonodali relative alla lesione primitiva e dell' area pericicatriziale (ad ogni controllo clinico); eventuale ecografia epatica (es. qualora eseguita PET/TAC) Nel melanoma in stadio II inoperabile o IV in follow-up dopo cessazione di trattamento medico attivo. Follow-up clinico: controllo clinico ogni 3 mesi per i primi 2 anni, ogni 6 mesi dal 3° al 5° anno e dopo il 5° anno fino al 10° anno controlli clinici annuali; visita specialistica della cute annuale. Esami strumentali: TAC total body o PET/TAC ogni 3-6 mesi (se PET/TAC associare TAC o RMN encefalica). Questa schedula non si applica nel caso di trattamento attivo antitumorale per cui è indicata regolare e specifica rivalutazione clinico-strumentale [Linee guida AIOM Melanoma ed 2019].

### **Tumori maligni del pancreas esocrino**

Il follow-up consigliato consiste nella valutazione di alcuni markers tumorali (CEA, CA 19.9) e nell'esecuzione di una ecografia addominale ogni 3 mesi nel primo anno, ogni 6 mesi nel secondo anno e una volta all'anno dal terzo al quinto anno. TAC o RMI possono essere eseguite a sei e dodici mesi dall'intervento e successivamente ripetute nel caso di lesioni sospette all'ecografia. Pazienti con tumori non resecati completamente o non operabili andranno valutati caso per caso.

### **Carcinoide dell'appendice**

I controlli successivi alla valutazione iniziale comprendono:

- Determinazione livelli urinari di acido 5-idrossi-indolacetico
- Ecografia addome

- Eventuale scintigrafia con octreotide in caso di aumento dei livelli di acido 5-idrossi-indolacetico
- Tali esami devono essere eseguiti ogni 6 mesi nel primo e secondo anno e, successivamente, una volta l'anno per almeno 10 anni.

### **Tumori delle ghiandole salivari**

Il rationale per la pianificazione dei controlli si fonda sulla possibilità di intercettare le riprese loco-regionali in fase precoce, guadagnando la possibilità di un trattamento chirurgico di recupero efficace. In letteratura non si ritrovano indicazioni esplicite. Possono comunque essere dedotte alcune osservazioni utili a supporto delle raccomandazioni che seguiranno:

- Le neoplasie maligne sono generalmente poco aggressive e gli eventi sfavorevoli tendono ad esaurirsi con poche eccezioni entro i 5 anni successivi alla diagnosi (picco entro i primi 2)
- Le neoplasie benigne presentano storie cliniche lunghe con recidive non rare oltre i 5 anni (circa l'80% dei pazienti entro 7 anni). Tutte le neoplasie maligne dovrebbero essere seguite con controlli clinici/strumentali (vedi) ogni 4 mesi per i primi 2 anni e mezzo. Poi ogni 6 mesi sino a 5 anni.

Ghiandole salivari maggiori:

- Visita ORL
- Ecografia completa delle stazioni linfonodale del collo
- TC/RM quando presenza di sospetto ecografico.

Ghiandole minori:

- Visita ORL
- TC/RM quando presenza di sospetto clinico

NB: Se Ca adenoidocistico-o altro ca ad alto grado, pianificare un Rx torace ogni anno.

Le neoplasie benigne operate in modo completo dovrebbero prevedere un controllo clinico/strumentale (vedi) ogni 6 mesi per i primi 4 anni. Poi annuale per ulteriori 3 anni:

- Visita ORL
- Ecografia locale (ghiandole salivari maggiori)
- TC/RM quando presenza di sospetto clinico.

### **Neoplasie timiche:**

- TC torace dopo circa 3-4 mesi dall' intervento chirurgico, indipendentemente dallo stadio e dalla neoplasia timica asportata.
- TC torace annuale per i primi 5 anni e successivamente ogni 2 anni per i pazienti affetti da timoma in stadio I-II radicalmente operati (in casi selezionati TC semestrale nei primi 2 anni).

- TC semestrale per i primi due anni e poi annuale per i pazienti affetti da timoma in stadio III-IV, in tutti i pazienti con carcinoma timico, in tutti i casi di chirurgia non radicale. In alcuni casi a giudizio del medico i controlli possono essere intensificati.

Il follow-up dovrebbe durare dai 10 ai 15 anni.

Per il presente PDTA si è tenuto conto delle più recenti linee guida nazionali (AIEOP - AIOM) ed internazionali (SIOP)

## FOLLO UP

### PDTA Tumori pediatrici – Tumore del rene

| Livello di rischio        | Visita oncologica             | TC torace-addome con MdC  | Ecografia addome   | Frequenza dopo 5 anni   |
|---------------------------|-------------------------------|---|--|---|
| <b>Alto rischio</b><br>*  | Ad ogni controllo con imaging | - TC a 3, 6, 12, 18, 24, 30 e 36 mesi<br><br>- Ogni 12 mesi dal III al V anno |  | - TC ogni 2 anni dopo il V anno   |
| <b>Intermedio rischio</b> | Ad ogni controllo con imaging | - TC a 6, 12, 24, 36 mesi<br><br>- Ogni 12 mesi dal III al V anno             |  | - TC ogni 2 anni dopo il V anno   |
| <b>Basso rischio</b>      | Ad ogni controllo con imaging | - TC a 12, 18, 30 mesi<br><br>- Ogni 24 mesi dopo il III anno                 | -Ecografia addome a 6, 24 mesi<br><br>-Ogni 12 mesi dopo il III anno | - Nessun follow-up raccomandato oltre il V anno, salvo indicazioni cliniche |

\*i pazienti ad alto rischio che hanno una prima Tac negativa , potrebbero eseguire una ecografia dell'addome dopo 3 mesi e la tac direttamente a 6 mesi

1. Bex, A. et al. EAU 2025 GUIDELINES ON RENAL CELL CARCINOMA.
2. Ljungberg, B. et al 2019 European Association of Urology Guidelines on Renal Cell Carcinoma: The 2019 Update

## TEMPI DI PRESA IN CARICO (IN GIORNI LAVORATIVI)

I tempi indicati di seguito per il percorso del paziente sono da intendere come riferimenti teorici, suscettibili di modifiche in relazione alle caratteristiche cliniche del paziente e alla complessità diagnostica e all'offering delle Aziende della Rete Oncologica e dell'intero sistema regionale. Sono di seguito indicati al fine di monitorare i percorsi e di identificare eventuali azioni di miglioramento

- **Entro 21 giorni lavorativi** dalla prima visita o dal primo contatto con il centro che riferisce il caso dovrà essere completata la stadiazione strumentale del tumore, qualora non già disponibile al momento della prima visita ed eseguito l'intervento chirurgico bioptico.
- La prima visita da parte del GOM che prende in carico il paziente sarà erogata **entro 7 giorni lavorativi**.
- Il GOM si riunirà per la discussione dei casi clinici **almeno una volta a settimana**
- Il referto istologico sarà disponibile **entro 15 giorni lavorativi dall'intervento bioptico**
- Il *Case Manager* incaricato dal GOM si occuperà della prenotazione degli esami radiologici e/o istologici necessari per la diagnosi, ricorrendo alle risorse interne aziendali, o provvederà ad indirizzare l'assistito presso altre Istituzioni Regionali, su indicazione degli specialisti del GOM
- Al completamento della fase diagnostico-stadiativa il GOM definirà il programma terapeutico; se ritenuto opportuno il GOM richiederà una *second opinion* ad altri specialisti afferenti alla rete delle Società Scientifiche presso cui l'Ospedale Santobono-Pausilipon è accreditato: AIEOP, SIOP, ISG

### Procedura generale di funzionamento dei GOM

#### Le attività del GOM

Le attività del GOM si basano sul principio della multidisciplinarietà ovvero quella di prevedere fin dall'inizio del percorso assistenziale il coinvolgimento di tutte le figure professionali competenti per quella patologia. In tal modo è possibile attuare una piena sinergia tra gli operatori, volta a definire in modo coordinato ed in un tempo unico il percorso ottimale per ogni singolo paziente.

I casi vengono discussi dai gruppi multidisciplinari in maniera sistematica e calendarizzata, al fine di delineare la miglior strategia terapeutica e le fasi della sua attuazione, alla luce dei Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali (PDTA) più aggiornati (DD n 626 del 29/09/2023 della Regione Campania).

I pazienti che vengono discussi sono coloro che hanno una neoplasia con prima diagnosi o con sospetto diagnostico o che necessitano di ulteriori valutazioni nel corso dell'iter terapeutico in

caso di recidiva.

I GOM creano percorsi dedicati per i pazienti GOM che necessitano di valutazione diagnostica al fine di scegliere in breve tempo la miglior indicazione diagnostica-terapeutica.

I GOM sono aziendali o interaziendali

### **Primo contatto e presa in carico del paziente**

Come definito per tutta la Rete Oncologica regionale, nel sospetto clinico di patologia oncologica, i pazienti afferriranno perché indirizzati dal proprio medico di Medicina Generale (MMG), da un medico di I livello di un centro oncologico di II livello [Centro Oncologico Regionale Polispecialistico (CORP) o Centro Oncologico di Riferimento Polispecialistico Universitario o a carattere Scientifico (CORPUS)] o medico dell'ASL.

La visita sarà svolta entro sette giorni, Il case manager prenota la visita e avvisa il paziente. Sarà cura del GOM indirizzare il paziente alla fase di percorso diagnostico-terapeutico appropriata, in base alla tipologia di neoplasia ed alla stadiazione.

### **La riunione multidisciplinare**

La riunione multidisciplinare del GOM avviene in maniera sistematica (una volta a settimana o ogni quindici giorni) e calendarizzata (sempre la stessa ora e giorno della settimana) dal case manager, prima per definire il percorso diagnostico e poi per decidere la terapia.

### **Comunicazione al paziente**

Il case manager avvisa e spiega le modalità per le visite e gli eventuali esami diagnostici richiesti dal GOM, informa il paziente della data visita post-GOM ove il medico comunica l'indicazione diagnostica-terapeutica decisa dal GOM e consegna il verbale.

Il verbale del GOM è composto dall'anagrafica, patologie concomitanti, terapie in corso ed anamnesi oncologica del paziente compilati dal case-manager o dal medico proponente. Durante il GOM vengono segnalati nel referto le valutazioni, l'indicazione e il programma. Una volta completato il referto con l'effettiva indicazione terapeutica, viene stampato e firmato dal coordinatore o da un componente del GOM e dal case-manager . Il case manager dopo la conclusione carica il referto sulla piattaforma della Rete Oncologica Campana per renderli disponibili per i MMG e medici invianti

### **Chiusura scheda - piattaforma ROC**

La scheda della Rete Oncologica Campana di ogni paziente deve essere chiusa con l'indicazione

finale del GOM che è possibile scegliere tra i diversi tipi di completamento presenti in piattaforma ROC. Il case manager ha il ruolo di chiuderla e di compilare gli indicatori richiesti.

Aperta la schermata e selezionata la voce “chiusura” il case manager procede alla compilazione degli indicatori richiesti.

Visita GOM: si intende la prima discussione multidisciplinare del paziente

Fine stadiazione: si inserisce la data di esami diagnostici richiesti dal GOM, se non sono stati richiesti esami la data della fine stadiazione corrisponde alla data della visita GOM.

Intervento chirurgico: è necessario compilarla solo con i pazienti con indicazione a chirurgia con la data dell'intervento.

Data completamento: è la data dell'ultima visita GOM dove è stata decisa l'indicazione terapeutica.

Tipi di completamento: bisogna selezionare l'indicazione data tra i campi della piattaforma. Tipi di completamento sono: Follow-up, Chemio, Radio, Chemio-Radio, Ormonoterapia, Immunoterapia, Target therapy, Chirurgia, Sorveglianza clinico-strumentale, Indicazione al percorso oncogenetico, Non indicazione al percorso oncogenetico, Terapia radiorecettoriale (PRRT) e Ormonoterapia/Radioterapia.

Data di inizio terapia: la data in cui i pazienti inizia il trattamento

Data decesso: la data del decesso del paziente avvenuta prima dell'indicazione del GOM.

Deviazioni rispetto alle Linee Guida: il GOM da indicazione che differisce dalle normali linee guida (es. per età avanzata, comorbilità ecc)

Fuori Rete Regionale: il paziente vuole essere seguito extra-regione

### **Aggiornamento scheda chiusa in piattaforma ROC**

All'interno della piattaforma ROC è stata implementata una funzionalità che consente di inserire una scheda GOM aggiornata successivamente alla chiusura della scheda iniziale, che contiene la prima indicazione del GOM. Questa nuova possibilità ha l'obiettivo di completare e perfezionare l'iter terapeutico del paziente, garantendo una gestione più dettagliata e continua del percorso di cura.

### **Ricerca Scheda Chiusa**

Effettuato l'accesso alla piattaforma ROC, è necessario cercare il paziente tra le schede chiuse. Per farlo, occorre aprire la sezione “Chiuse”, che contiene l'elenco di tutti i pazienti che hanno completato il percorso GOM e per i quali è stata indicata ed effettuata la prima decisione terapeutica/assistenziale.

Una volta aperta la lista delle schede dei pazienti chiusi, si può procedere con la ricerca del paziente. Per una ricerca più rapida ed efficace, si consiglia di utilizzare il Codice ROC o il Codice Fiscale.

### **Inserimento scheda aggiornata**

Dopo aver individuato il paziente, si accede alla sua scheda e si apre la sezione “Allegato”.

Una volta aperta la sezione, selezionare "ALTRO" come Tipo di allegato e inserire "Aggiornamento verbale GOM" nella Descrizione. Successivamente, caricare il file in formato PDF, inviarlo e l'aggiornamento verrà archiviato nella piattaforma ROC.

### **Continuità territoriale, Attivazione ADI**

Per accompagnare le dimissioni dei pazienti (potenziali pazienti bed blocker che, per motivi di fragilità fisica e/o sociale, rallentano e bloccano la dimissione ospedaliera) verso la presa in carico presso i servizi e setting di cure intermedie ad hoc per ciascun caso, la regione Campania ha attivato la piattaforma SINFONIA- Centrale Operativa Territoriale (COT) (<https://cot.soresa.it/>). I professionisti dei GOM possono inviare una segnalazione per un proprio assistito tramite la piattaforma COT; tale segnalazione verrà presa in carico e gestita da parte della struttura/servizio ricevente.

Per tutti i pazienti non ricoverati, Il case manager del GOM su indicazione medica può richiedere l'attivazione della continuità territoriale e dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) tramite la piattaforma ROC utilizzando la scheda servizi. Tale richiesta può avvenire sia per pazienti ancora in trattamento oncologico che per paziente non più in cura

In accordo con le sette ASL è stata inserita un'unica scheda dei servizi, che include le informazioni cliniche del paziente e le prestazioni richieste, così da facilitare e migliorare la presa in carico del Territorio.

In piattaforma c'è anche la possibilità di richiedere la fornitura di ausili (letto articolato, materasso antidecubito, cough assist, ventilazione meccanica a lungo termine deambulatore e comunicatore) e di inviare una richiesta per l'attivazione di Hospice. Ai fini della richiesta è obbligatorio allegare la relazione clinica del GOM e compilare in modo completo la scheda di seguito riportata in modalità informatizzata.

Tramite la piattaforma il GOM richiedente ha la possibilità di verificare la effettiva avvenuta presa in carico dal Territorio. Il MMG inviante al GOM riceverà informativa attraverso la stessa piattaforma.

## Servizi

|           |                   |                 |                |                |                 |
|-----------|-------------------|-----------------|----------------|----------------|-----------------|
| Cognome   | Nome              | Data di nascita | Codice Fiscale | Telefono       | E-mail          |
| N. Scheda | Data segnalazione | Stato           | Distretto      | Medico di base | Telefono medico |

- [Paziente](#)
- [Organi di rete](#)
- [Checklist ingresso](#)
- [Allegati](#)
- [Servizi territoriali](#)
- [Chiusura](#)
- [Stampa](#)

Indirizzo diverso da residenza

\* Data presunta dimissione

\* Relazione Servizi

Il paziente è metastatico

Il paziente ha effettuato tampone COVID-19 nelle 72 h precedenti?

Familiari con sintomi o tampone effettuato per COVID-19?

I conviventi sono stati vaccinati?

Altre infezioni in atto?

Il paziente presenta sintomi riconducibili al COVID-19?

Il paziente è stato vaccinato?

Precedenti trattamenti attuati

|                          |                          |                          |                          |              |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------|--------------------------|
| Chirurgia                | <input type="checkbox"/> | Chemioterapia endovenosa | <input type="checkbox"/> | Radioterapia | <input type="checkbox"/> |
| Terapia oncologica orale | <input type="checkbox"/> | Ormonoterapia            | <input type="checkbox"/> | Nessuno      | <input type="checkbox"/> |

Aspettativa di vita (presunta)

< 10 giorni  < 3 mesi  3- 6 mesi  > 6 mesi

Il paziente è pianamente informato dalla diagnosi

Il paziente è pianamente informato della prognosi

È presente un caregiver attivo

Comorbidità (barrare le comorbidità presenti)

|  |                          |  |                          |
|--|--------------------------|--|--------------------------|
| Cardiopatía organica: valvulopatie, endo-mio-pericardite, aritmie secondarie a tali patologie            | <input type="checkbox"/> | Cardiopatía ischemica: IMA, angina pectoris e aritmie causate da ischemia                                    | <input type="checkbox"/> |
| Disturbi primitivi del ritmo e della conduzione: aritmie in assenza di cardiopatía organica ed ischemica | <input type="checkbox"/> | Insufficienza cardiaca congestizia da cause extracardiache: es cuore polmonare cronico, insufficienza renale | <input type="checkbox"/> |
| Iperensione arteriosa  | <input type="checkbox"/> | Accidenti vascolari cerebrali  | <input type="checkbox"/> |
| Diabete Mellito  | <input type="checkbox"/> | Malattie endocrine   | <input type="checkbox"/> |
| Plaghe da decubito   | <input type="checkbox"/> | Malattie epato-biliari   | <input type="checkbox"/> |
| Malattie osteo-articolari  | <input type="checkbox"/> | Malattie gastrointestinali   | <input type="checkbox"/> |
| Parkinsonismi  | <input type="checkbox"/> | Depressione  | <input type="checkbox"/> |
| Deficit sensoriali   | <input type="checkbox"/> | Vasculopatie periferiche   | <input type="checkbox"/> |
|  |                          | Malattie respiratorie  | <input type="checkbox"/> |
|  |                          | Malattie renali  | <input type="checkbox"/> |
|  |                          | Malnutrizione  | <input type="checkbox"/> |
|  |                          | Anemia   | <input type="checkbox"/> |

Sintomi principali (barrare le caselle se compaiono i sintomi indicati)

|             |                          |                |                          |                   |                          |
|-------------|--------------------------|----------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| Agitazione  | <input type="checkbox"/> | Angoscia       | <input type="checkbox"/> | Anoressia         | <input type="checkbox"/> |
| Ansia       | <input type="checkbox"/> | Astenia/Fatica | <input type="checkbox"/> | Cefalea           | <input type="checkbox"/> |
| Confusione  | <input type="checkbox"/> | Delirium       | <input type="checkbox"/> | Depressione       | <input type="checkbox"/> |
| Diarrea     | <input type="checkbox"/> | Disfagia       | <input type="checkbox"/> | Dispepsia         | <input type="checkbox"/> |
| Dispnea     | <input type="checkbox"/> | Edemi          | <input type="checkbox"/> | Emorragia         | <input type="checkbox"/> |
| Febbre      | <input type="checkbox"/> | Insonnia       | <input type="checkbox"/> | Mucosite          | <input type="checkbox"/> |
| Prurito     | <input type="checkbox"/> | Xerostomia     | <input type="checkbox"/> | Stipsi            | <input type="checkbox"/> |
| Sudorazione | <input type="checkbox"/> | Tosse          | <input type="checkbox"/> | Tremori/Mioclonie | <input type="checkbox"/> |
| Vertigini   | <input type="checkbox"/> | Vomito/Nausea  | <input type="checkbox"/> |                   |                          |

Altre Problematiche

|           |                          |                   |                          |                       |                          |
|-----------|--------------------------|-------------------|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Alcolismo | <input type="checkbox"/> | Tossicodipendenza | <input type="checkbox"/> | Problemi psichiatrici | <input type="checkbox"/> |
|-----------|--------------------------|-------------------|--------------------------|-----------------------|--------------------------|

INDICE DI KARNOFSKY

Indice di Karnofsky

**SCALA ECOG**

- 0 - Asintomatico (completamente attivo, in grado di svolgere tutte le attività)
- 1 - Sintomatico ma completamente ambulatoriale (limitato in attività fisicamente faticose ma ambulatoriale e in grado di eseguire lavori di natura leggera o sedentaria. Ad esempio lavori domestici leggeri, lavori d'ufficio)
- 2 - Sintomatico, < 50% a letto durante il giorno (Deambulante e capace di prendersi cura di sé, ma incapace di svolgere qualsiasi attività lavorativa. Fino a circa il 50% delle ore di veglia)
- 3 - Sintomatico, > 50% a letto, ma non relegato (Capace solo di cura di sé limitata, limitato al letto o alla sedia 50% o più delle ore di veglia)
- 4 - Relegato a letto (completamente disabilitato. Non è possibile eseguire alcuna cura personale. Totalmente limitato al letto o alla sedia)
- 5 - Morte

**ATTIVITA' ASSISTENZIALI RICHIESTE**

Nutrizione artificiale

Ossigenoterapia

Gestione accessi venosi già posizionati

Gestione Stomie

Gestione incontinenza

Gestione

Gestione catetere vescicale

Gestione drenaggi

Gestione lesione da pressione

Medicazioni

Terapia Trasfusionale

Gestione terapia del dolore

Sedazione palliativa

Necessità di riabilitazione

Assistenza infermieristica

Assistenza oncologica domiciliare

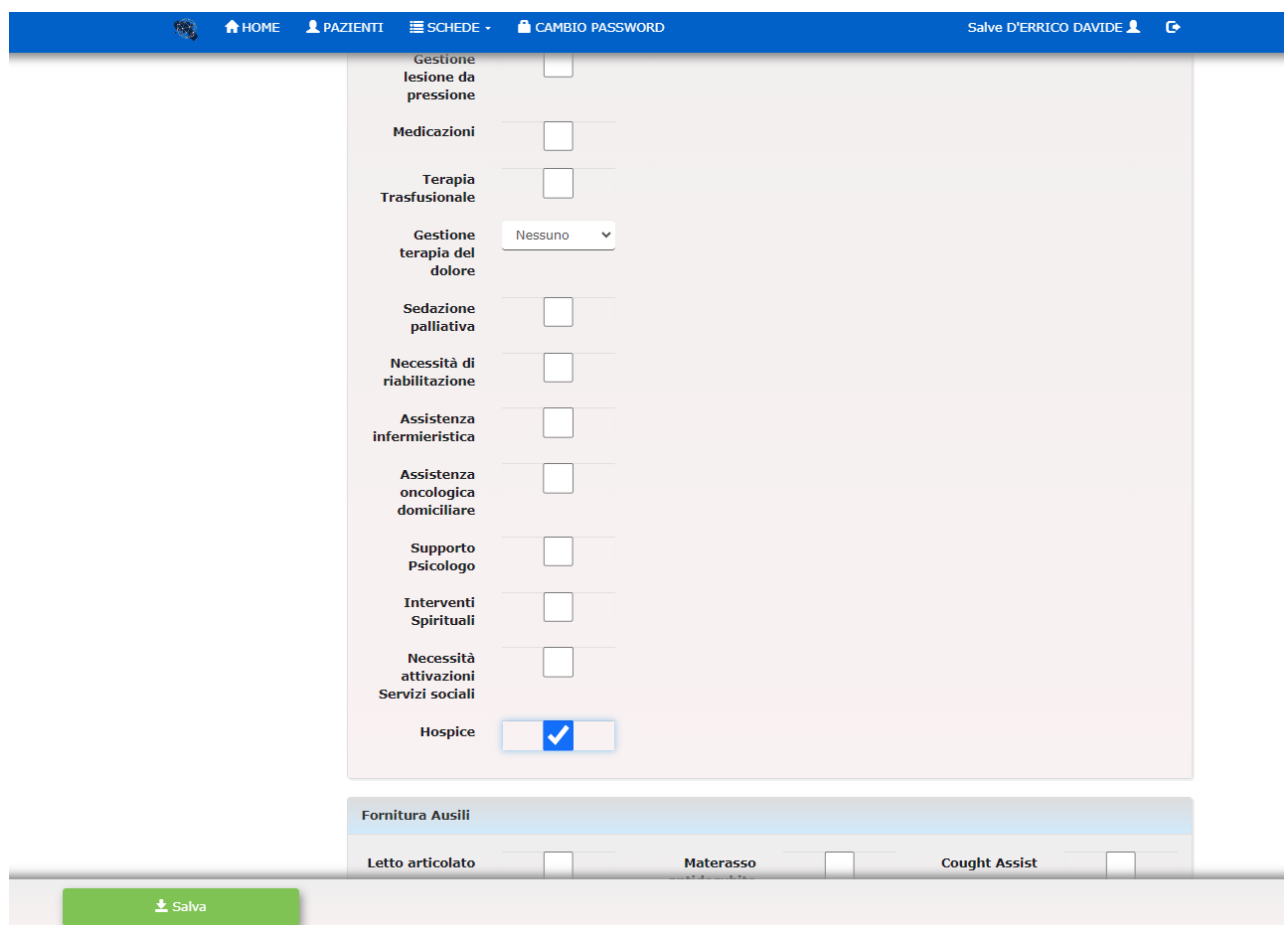
Supporto Psicologo

Interventi Spirituali

Necessità attivazioni Servizi sociali

**Fornitura Ausili**

|   |   |  |
|---|---|--|
| Letto articolato <input type="checkbox"/>                       | Materasso antidecubito <input type="checkbox"/> | Cought Assist <input type="checkbox"/> |
| Ventilazione meccanica a lungo termine <input type="checkbox"/> | Deambulatore <input type="checkbox"/>           | Comunicatore <input type="checkbox"/>  |



Gestione lesione da pressione   
 Medicazioni   
 Terapia Trasfusionale   
 Gestione terapia del dolore   
 Sedazione palliativa   
 Necessità di riabilitazione   
 Assistenza infermieristica   
 Assistenza oncologica domiciliare   
 Supporto Psicologo   
 Interventi Spirituali   
 Necessità attivazioni Servizi sociali   
 Hospice

**Fornitura Ausili**  
 Letto articolato  Materasso  Cought Assist

## Rete Cardioncologica (CardioROC)

Nella piattaforma ROC è stato attivato il servizio di valutazione cardiologica per i pazienti oncologici a grave rischio cardiologico.

La rete di cardiologi ha ricevuto le credenziali ROC per accedere al nuovo servizio di valutazione. La richiesta di consulenza cardiologica può essere inoltrata dal medico oncologo o case manager del GOM di interesse tramite la compilazione di una scheda (**Figura 5**). Possono essere segnalati solo i pazienti con importanti fattori di rischio cardiovascolare o precedenti eventi cardiovascolari che possono condizionare la scelta del trattamento oncologico.

Il cardiologo prenderà in carico la scheda del paziente GOM entro sette giorni dalla segnalazione e procederà al consulto cardiologico, compilando la specifica scheda di presa in carico e allegando la propria relazione (**Figura 6**).

Precedenti cardiologici noti      Si       No

---

Se si specificare:

|  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Insufficienza cardiaca                | <input checked="" type="checkbox"/> Iperensione arteriosa                 | <input type="checkbox"/> Infarto miocardico-cardiopatia ischemica |
| <input type="checkbox"/> Arteriopatia obliterante periferica   | <input type="checkbox"/> Iperensione polmonare                            | <input type="checkbox"/> Tromboembolismo venoso                   |
| <input type="checkbox"/> Fibrillazione atriale e altre aritmie | <input type="checkbox"/> Allungamento del tratto QT                       |   |
| <input checked="" type="checkbox"/> Altro                      | <input type="text" value="Insufficienza valvolare mitralica di grado 1"/> |   |

---

Il paziente assume terapia cardiologica      Si       No

---

Terapia oncologica attuale:

|                                    |  |   |
|------------------------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> Chirurgia | <input type="checkbox"/> Chemioterapia | <input type="checkbox"/> Farmaci a bersaglio molecolare |
|------------------------------------|--|---|

---

Radioterapia su campo cardiaco:

|                                  |                                    |                                  |
|----------------------------------|------------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Attuale | <input type="checkbox"/> Pregressa | <input type="checkbox"/> Nessuna |
|----------------------------------|------------------------------------|----------------------------------|

---

Trattamenti antineoplastici precedenti:      Si       No

---

Comorbidità

|   |   |                                  |
|---|---|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> CKD              | <input type="checkbox"/> BPCO               | <input type="checkbox"/> Diabete |
| <input type="checkbox"/> Epatopatia       | <input type="checkbox"/> Anemia             |                                  |
| <input checked="" type="checkbox"/> Altro | <input type="text" value="gozzo tiroideo"/> |                                  |

**Figura**

### Consulenza cardiologica per paziente complesso

#### Anamnesi generale

\* Allegato Referto [Scarica documento](#)

---

#### Fattori di rischio cardiovascolare

|                      |                          |                       |                          |              |                          |      |                          |
|----------------------|--------------------------|-----------------------|--------------------------|--------------|--------------------------|------|--------------------------|
| Diabete              | <input type="checkbox"/> | Iperensione Arteriosa | <input type="checkbox"/> | Dislipidemia | <input type="checkbox"/> | Fumo | <input type="checkbox"/> |
| Obesita              | <input type="checkbox"/> | Familiarita           | <input type="checkbox"/> |              |                          |      |                          |
| Pressione Arteriosa: | <input type="text"/>     | /                     | <input type="text"/>     | mm/Hg        |                          |      |                          |

---

#### Precedenti eventi cardiovascolari

|                        |                          |                        |                          |  |                          |                                     |                          |
|------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|--|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| Insufficienza cardiaca | <input type="checkbox"/> | Iperensione arteriosa  | <input type="checkbox"/> | Infarto miocardico-cardiopatia ischemica | <input type="checkbox"/> | Arteriopatia obliterante periferica | <input type="checkbox"/> |
| Iperensione polmonare  | <input type="checkbox"/> | Tromboembolismo venoso | <input type="checkbox"/> | Fibrillazione atriale e altre aritmie    | <input type="checkbox"/> | Allungamento del tratto QT          | <input type="checkbox"/> |

---

#### Comorbidità

|        |                          |       |                          |                      |                          |            |                          |
|--------|--------------------------|-------|--------------------------|----------------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| CKD    | <input type="checkbox"/> | BPCO  | <input type="checkbox"/> | Diabete              | <input type="checkbox"/> | Epatopatia | <input type="checkbox"/> |
| Anemia | <input type="checkbox"/> | Altro | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/> |                          |            |                          |

---

#### Anamnesi farmacologica prossima e remota

##### Terapia oncologica attuale

|                          |                          |                                      |                          |   |                          |                     |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|---|--------------------------|---------------------|--------------------------|
| Antracicline             | <input type="checkbox"/> | Fluoropirimidine                     | <input type="checkbox"/> | Composti del platino                      | <input type="checkbox"/> | Agenti alchilanti   | <input type="checkbox"/> |
| Taxani                   | <input type="checkbox"/> | Inibitori HER 2                      | <input type="checkbox"/> | Inibitori VEGF                            | <input type="checkbox"/> | Inibitori BCR-ABL   | <input type="checkbox"/> |
| Inibitori del proteasoma | <input type="checkbox"/> | Inibitori del checkpoint immunitario | <input type="checkbox"/> | Ormonoterapia                             | <input type="checkbox"/> | Inibitori di BRAF   | <input type="checkbox"/> |
| Inibitori di ALK         | <input type="checkbox"/> | Inibitori HDAC                       | <input type="checkbox"/> | Inibitori della tirosin-chinasi di Bruton | <input type="checkbox"/> | Immunoterapia CAR-T | <input type="checkbox"/> |
| TKIs                     | <input type="checkbox"/> | Altro                                | <input type="checkbox"/> | <input type="text"/>                      |                          |                     |                          |

Scrivere i nomi dei farmaci:

Figura 6

## **Valutazione per Trial Clinico**

Tra gli obiettivi della Rete Oncologica Campana c'è quello di favorire l'inserimento dei pazienti in studi clinici e promuovere in modo sinergico la ricerca e innovazione in campo oncologico e per questo motivo che la piattaforma è stato inserito altro servizio: **Trial Clinico**.

I pazienti che devono essere valutati per una terapia sperimentale, avendo dato consenso a questa valutazione, vengono inviati da qualsiasi Gruppo Oncologico Multidisciplinare (GOM) ai GOM degli altri centri per la stessa patologia per essere valutati per una terapia sperimentale (incluso studi clinici di fase I). La richiesta giunge contemporaneamente a tutti gli altri GOM della patologia e ai centri di fase 1 aggiunti nel sistema. I GOM e i centri di fase 1 potranno prendere in carico la richiesta per valutare i criteri per l'arruolamento. Questa fase non dovrà superare i 5 giorni. Se il paziente non è arruolabile per i criteri di inclusione la richiesta viene rimessa in rete per eventuali altri protocolli di altri GOM utilizzando il tasto rimetti in rete.

La richiesta del GOM avviene con la compilazione di una scheda di segnalazione ed allegando il verbale del GOM.

Nella scheda i campi richiesti sono:

- **Il n° linee di trattamento precedenti**
- **Le condizioni cliniche del paziente (performance status ECOG)**
- **Eventuali comorbidità**
- **Candidabile ad una terapia standard. (il case manager che lo prende in carico per l'eventuale trial, nel caso di impossibilità ad arruolarlo, rinvia il paziente al centro di provenienza.**
- **Metastasi cerebrali**
- **Disponibile NGS (se è già noto lo stato di MSI e/o altri "target")**

Il case manager riceverà la segnalazione in piattaforma e con il medico responsabile del protocollo sperimentale prende in carico il paziente ed organizza una prima visita entro 5 giorni per iniziare eventuale screening per il protocollo, o in caso contrario rimetterà in rete la richiesta.

**I Centri di Fase I sono:** A.O.U. Federico II, I.N.T. Fondazione G. Pascale e A.O.U. Vanvitelli

| Cognome   | Nome              | Data di nascita | Codice Fiscale | Telefono       | E-mail          |
|-----------|-------------------|-----------------|----------------|----------------|-----------------|
| N. Scheda | Data segnalazione | Stato           | Distretto      | Medico di base | Telefono medico |

- [Paziente](#)
- [Organi di rete](#)
- [Checklist Ingresso](#)
- [Allegati](#)
- [Servizi territoriali](#)
- [Trial clinico](#)
- [Chiusura](#)
- [Stampa](#)

N° linee di  
trattamento  
precedenti

### Le condizioni cliniche del paziente

Performance  
status ECOG

Eventuali  
comorbidità

Candidabile ad  
una terapia  
standard

Metastasi  
cerebrali

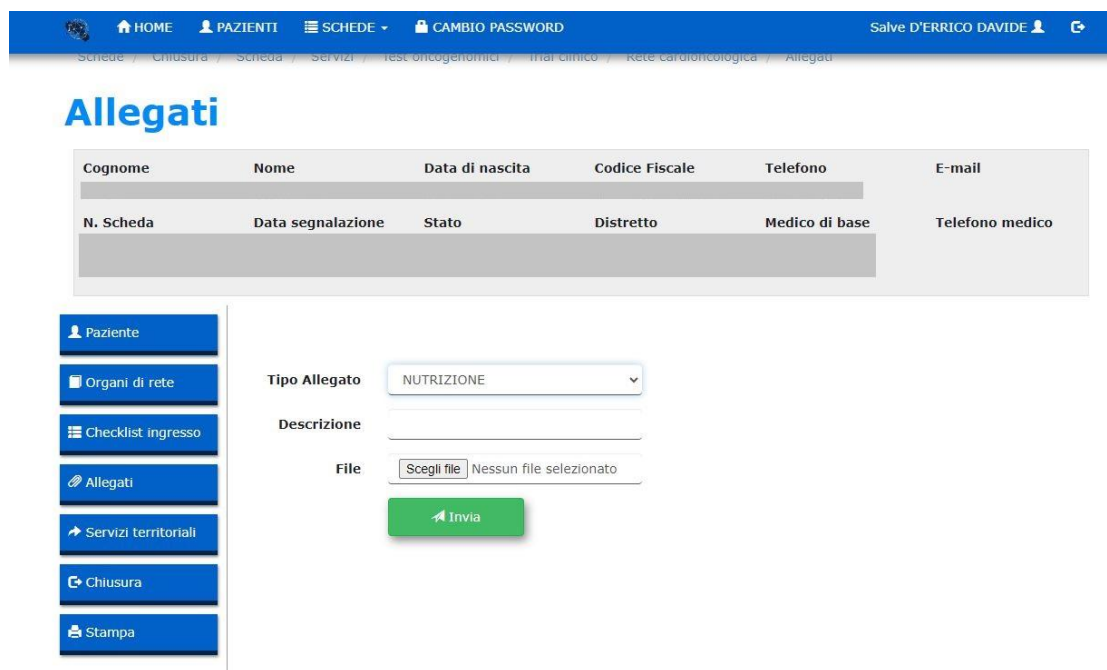
Disponibile NGS

MSI e/o altri  
Target

Invia

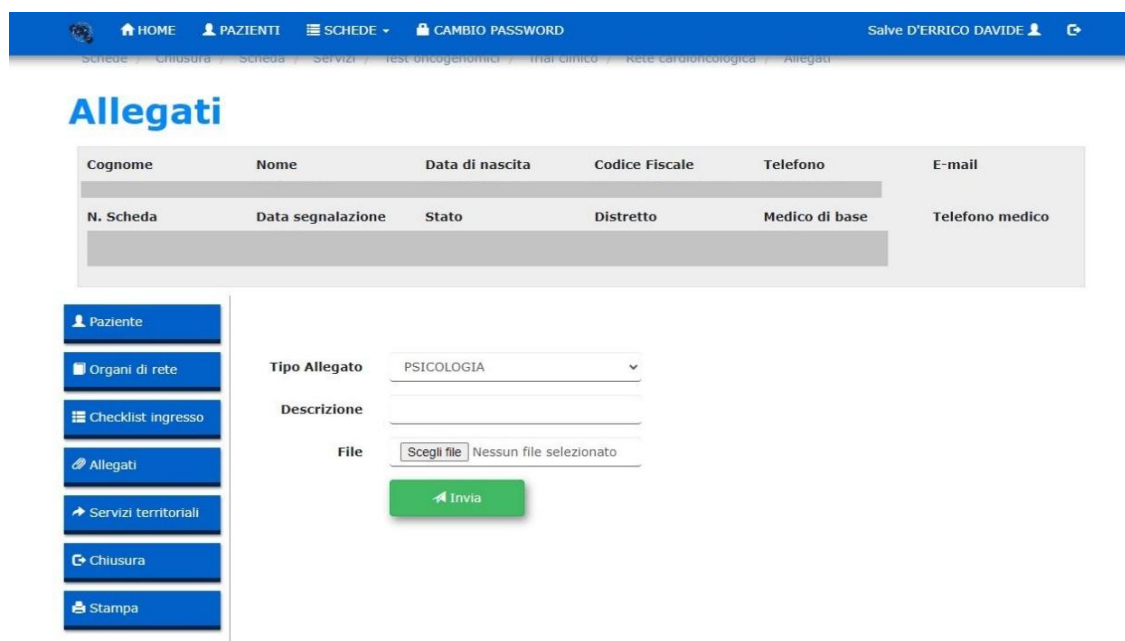
## Valutazione nutrizionale e psico-oncologica

La presa in carico dei GOM deve avvenire in maniera olistica includendo anche l'aspetto psico-sociale e nutrizionale. La piattaforma ROC dà la possibilità di inserire nella sezione "allegati" la relazione nutrizionale e psicologica a testimonianza del percorso di screening previsto dai due PDTA specifici.



The screenshot shows the 'Allegati' (Attachments) section of the ROC platform. At the top, there is a navigation bar with 'HOME', 'PAZIENTI', 'SCHEDE', and 'CAMBIO PASSWORD'. The user is identified as 'Salve D'ERRICO DAVIDE'. Below the navigation bar, there is a breadcrumb trail: 'Schede / Chiusura / Schede / Servizi / Test oncogenomici / Iniz. clinico / Rete cardiologica / Allegati'. The main heading is 'Allegati'. Below this, there is a table with columns: 'Cognome', 'Nome', 'Data di nascita', 'Codice Fiscale', 'Telefono', and 'E-mail'. The second row of the table has columns: 'N. Scheda', 'Data segnalazione', 'Stato', 'Distretto', 'Medico di base', and 'Telefono medico'. To the left of the form is a sidebar with buttons: 'Paziente', 'Organi di rete', 'Checklist ingresso', 'Allegati', 'Servizi territoriali', 'Chiusura', and 'Stampa'. The main form area contains:
 

- 'Tipo Allegato': A dropdown menu with 'NUTRIZIONE' selected.
- 'Descrizione': A text input field.
- 'File': A file selection button labeled 'Scegli file' and the text 'Nessun file selezionato'.
- A green 'Invia' button.



This screenshot is identical in layout to the previous one, showing the 'Allegati' section of the ROC platform. The main difference is in the 'Tipo Allegato' dropdown menu, which now has 'PSICOLOGIA' selected. The rest of the interface, including the navigation bar, breadcrumb trail, table, sidebar, and form fields, remains the same.

## **CICERO**

All'interno della piattaforma ROC è stato implementato un nuovo modulo dedicato alla gestione della messaggistica tra gli utenti. Questo strumento è stato progettato per semplificare e velocizzare lo scambio di informazioni relative a specifiche pratiche, garantendo una comunicazione chiara, organizzata e facilmente accessibile.

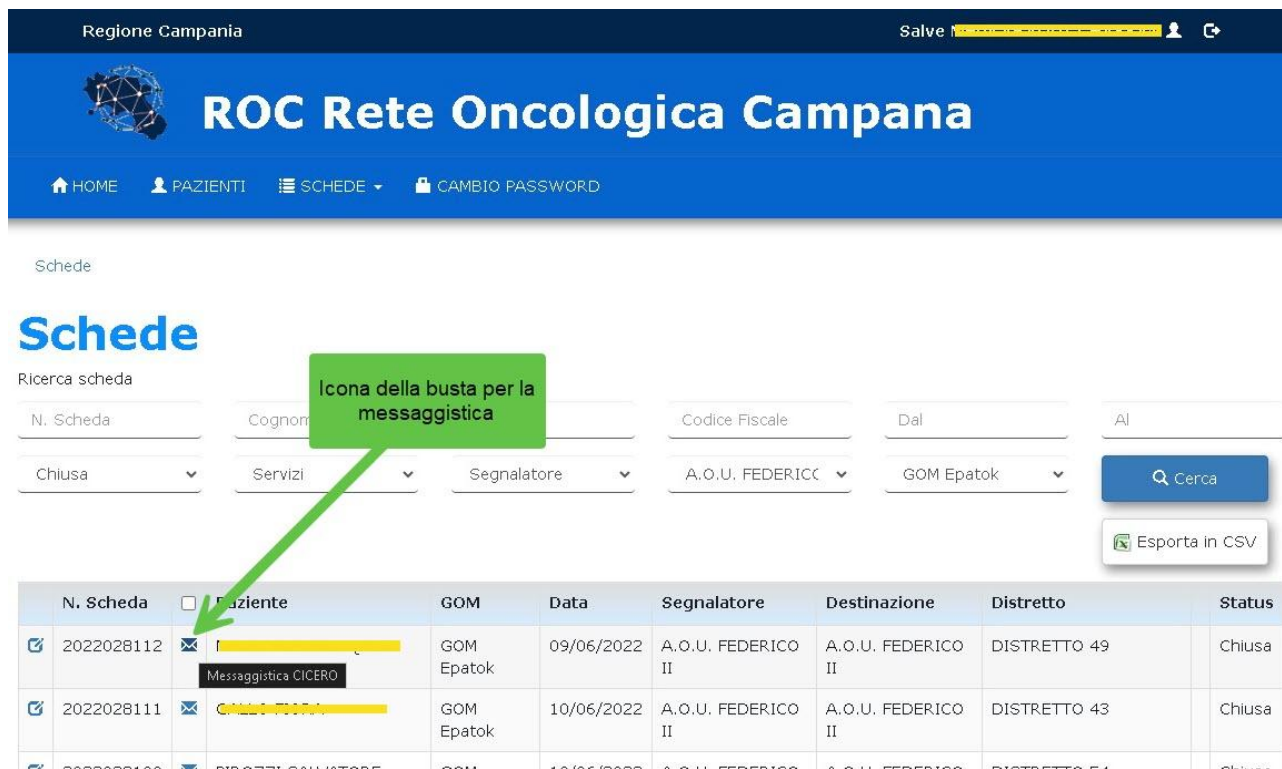
Il modulo di messaggistica consente agli utenti di:



- Scambiare messaggi in tempo reale relativi a una pratica specifica.
- Tenere traccia dello storico delle conversazioni, facilitando il recupero di informazioni precedenti in ogni momento.
- Ricevere notifiche via email contemporaneamente all'invio del messaggio, assicurando che nessuna comunicazione importante venga trascurata.

Questa funzionalità è stata introdotta con l'obiettivo di rendere più efficace la collaborazione tra gli utilizzatori della piattaforma, eliminando la necessità di strumenti esterni per la comunicazione e centralizzando tutte le informazioni in un unico luogo.





Nel corso di questa guida, esploreremo il funzionamento del modulo, le sue caratteristiche principali e come utilizzarlo al meglio per migliorare la gestione delle pratiche all'interno di ROC.

Per l'invio di un messaggio è possibile cliccare sull'icona della busta dal menu schede come riportato di seguito:



Regione Campania Salve XXXXXXXXXX  

## ROC Rete Oncologica Campana

 HOME 
  PAZIENTI 
  SCHEDE 
  CAMBIO PASSWORD


Schede




### Schede

Ricerca scheda

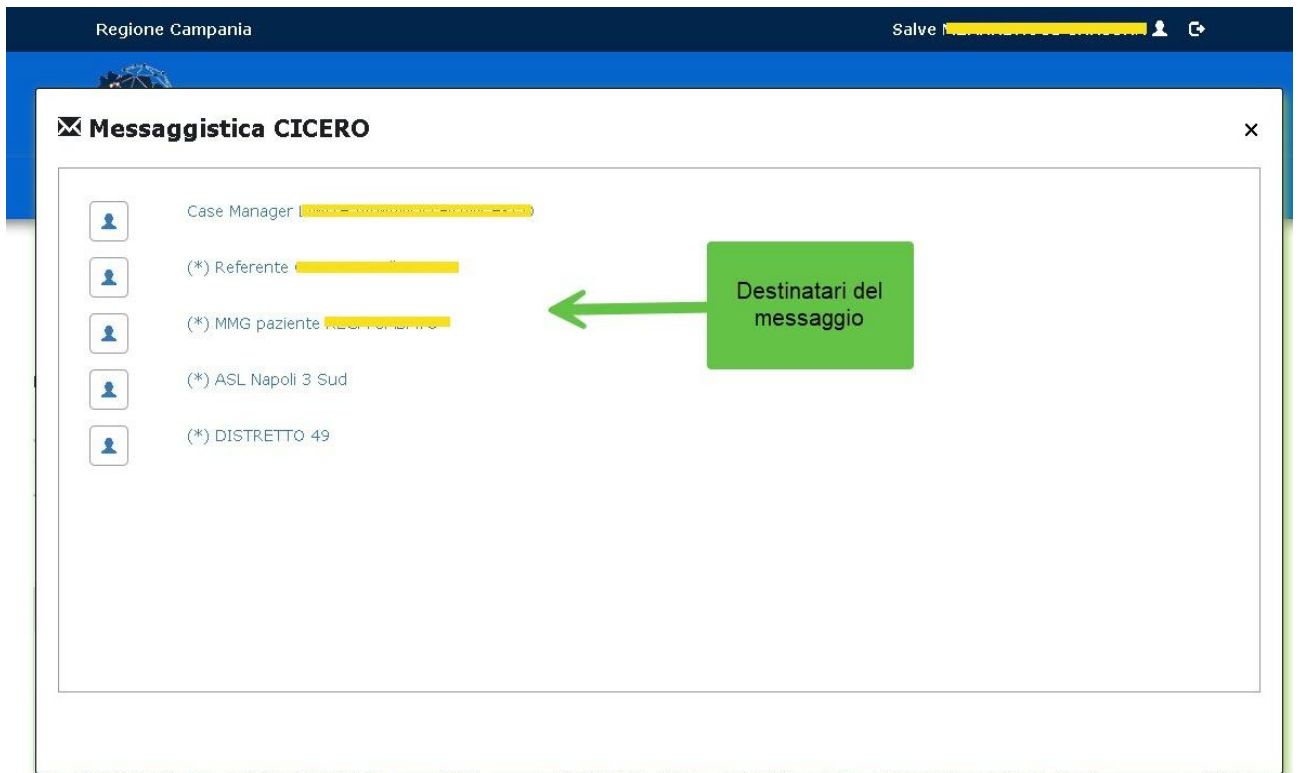
N. Scheda  Cognome  Codice Fiscale  Dal  AI

Chiusa  Servizi  Segnalatore  A.O.U. FEDERICCO  GOM Epatok

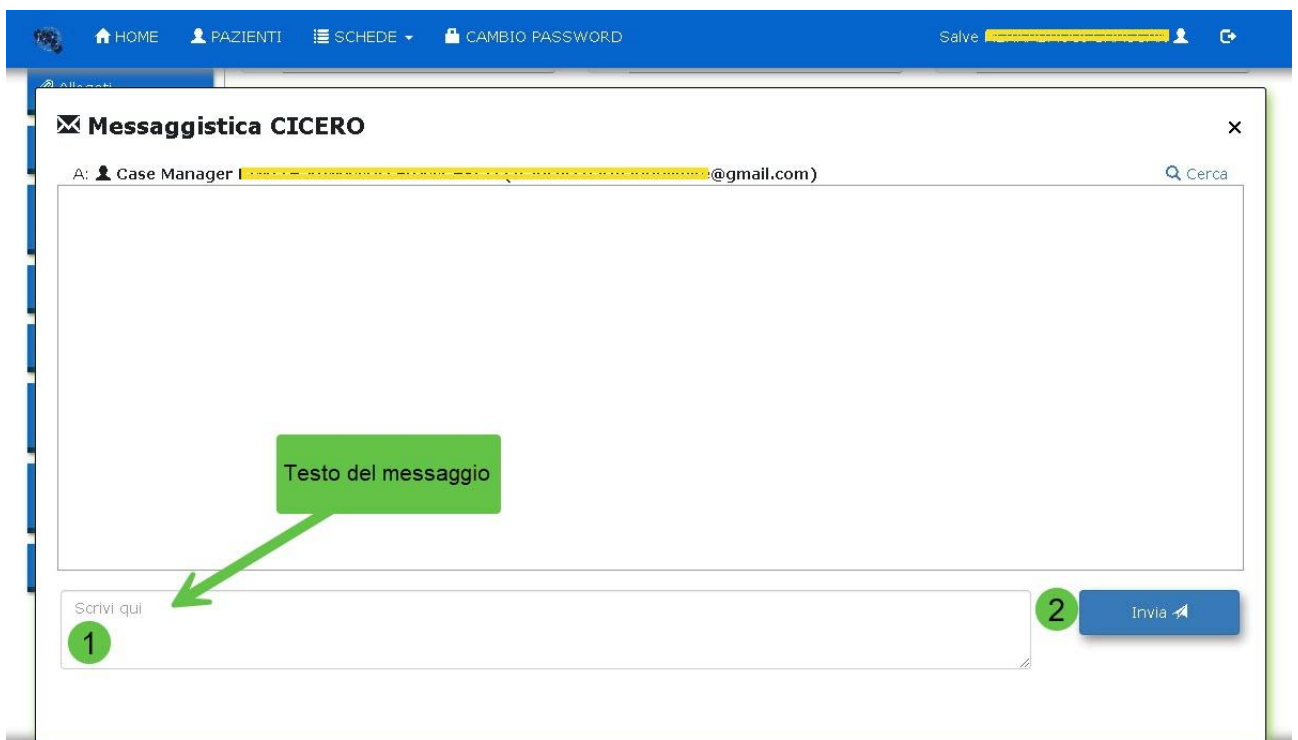
 Esporta in CSV

| N. Scheda                                      | Paziente   | GOM        | Data       | Segnalatore        | Destinazione       | Distretto    | Status |
|--|--|------------|------------|--------------------|--------------------|--------------|--------|
| <input checked="" type="checkbox"/> 2022028112 |  <span style="background-color: yellow; border: 1px solid black; padding: 2px;">XXXXXXXXXX</span><br>Messaggistica CICERO | GOM Epatok | 09/06/2022 | A.O.U. FEDERICO II | A.O.U. FEDERICO II | DISTRETTO 49 | Chiusa |
| <input checked="" type="checkbox"/> 2022028111 |  <span style="background-color: yellow; border: 1px solid black; padding: 2px;">XXXXXXXXXX</span>                         | GOM Epatok | 10/06/2022 | A.O.U. FEDERICO II | A.O.U. FEDERICO II | DISTRETTO 43 | Chiusa |
| <input checked="" type="checkbox"/> 2022028100 |  <span style="background-color: yellow; border: 1px solid black; padding: 2px;">XXXXXXXXXX</span>                         | GOM        | 10/06/2022 | A.O.U. FEDERICO II | A.O.U. FEDERICO II | DISTRETTO 54 | Chiusa |

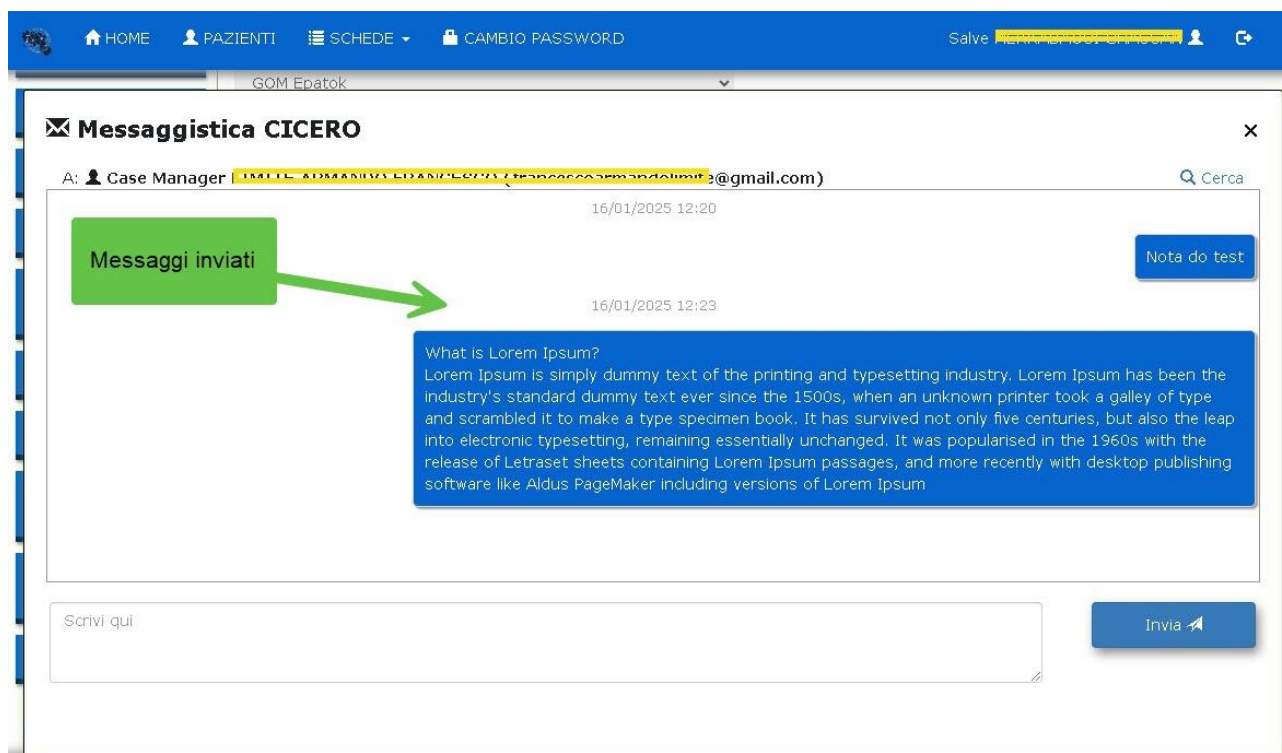
In questo modo si invia una richiesta per la pratica relativa agli attori coinvolti nel processo. Di seguito la maschera che mostra i destinatari del messaggio.



Selezionato il destinatario si apre la maschera per comporre il testo del messaggio.



## Esempio di messaggi inviati.



I messaggi inviati arrivano sulla dashboard della Piattaforma con l'icona della busta e l'evidenza del numero di messaggi da leggere. Il colore dell'icona indica col: **Rosso** = da leggere; **Blu** = letta

Regione Campania Salve 

 **ROC Rete Oncologica Campana**

HOME PAZIENTI SCHEDE CAMBIO PASSWORD  Messaggio da leggere

Messaggistica CICERO

## Dashboard

|  |   |  |
|--|---|--|
|  In attesa         |  Rimessa in rete    |  In carico             |
|  Servizi Inseriti  |  Servizi Richiesti  |  Servizi Accettati     |
|  Trasferito        |  Chiuse             |  Trial Clinico chiuso  |

Oppure è possibile vedere la busta della messaggistica nell'elenco delle schede:

Regione Campania Salve 

 **ROC Rete Oncologica Campana**

HOME PAZIENTI SCHEDE CAMBIO PASSWORD 

Schede

## Schede

Ricerca scheda

N. Scheda  Codice Fiscale  Dal  Al

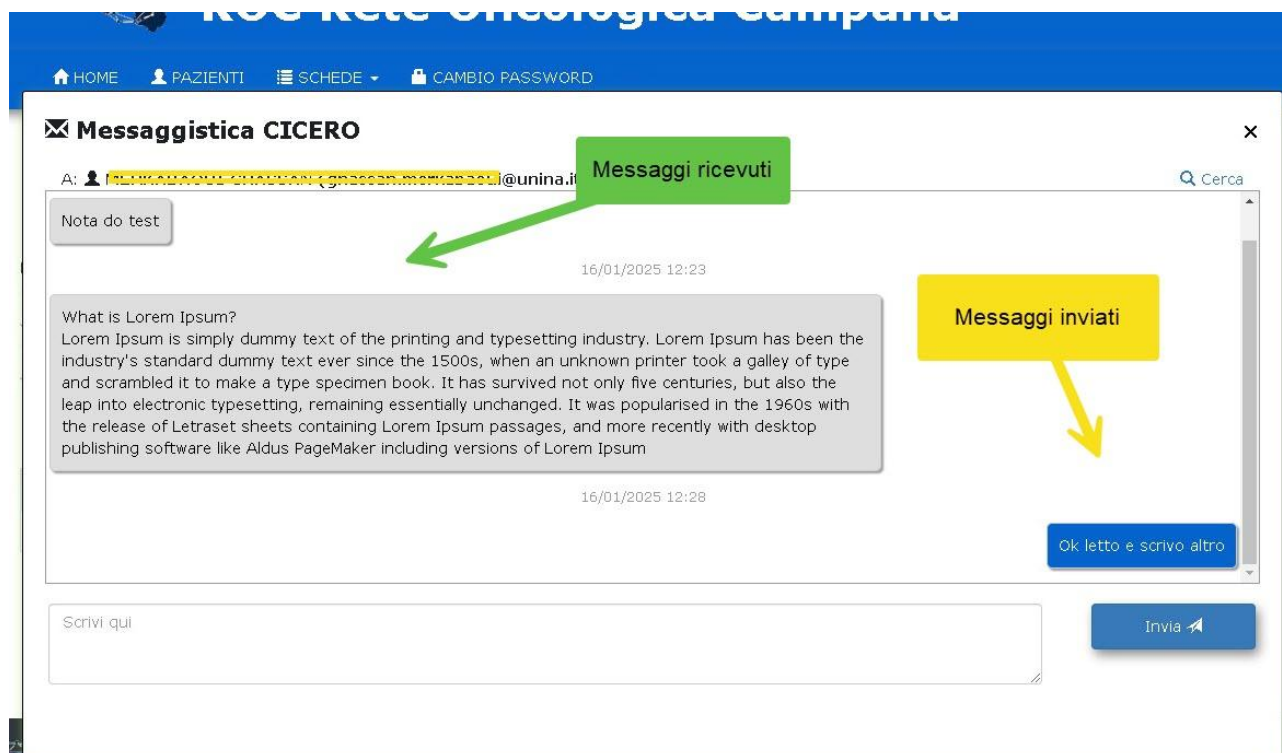
Status  A.O.U. FEDERICC  Gom

L'icona della busta indica con il colore:  
rosso = da leggere  
blu = letta

| N. Scheda  | Paziente   | GOM        | Data       | Segnalatore        | Destinazione       | Distretto    | Status |
|--|--|------------|------------|--------------------|--------------------|--------------|--------|
|  2022028112 |  <span style="background-color: yellow;">Visualizza Messaggi CICERO da Leggere</span> | GOM Epatok | 09/06/2022 | A.O.U. FEDERICO II | A.O.U. FEDERICO II | DISTRETTO 49 | Chiusa |

Esempio di messaggi ricevuti.

Da questa maschera è possibile rispondere al messaggio ricevuto componendo la cronologia degli invii e delle ricezioni.



## Esenzione 048

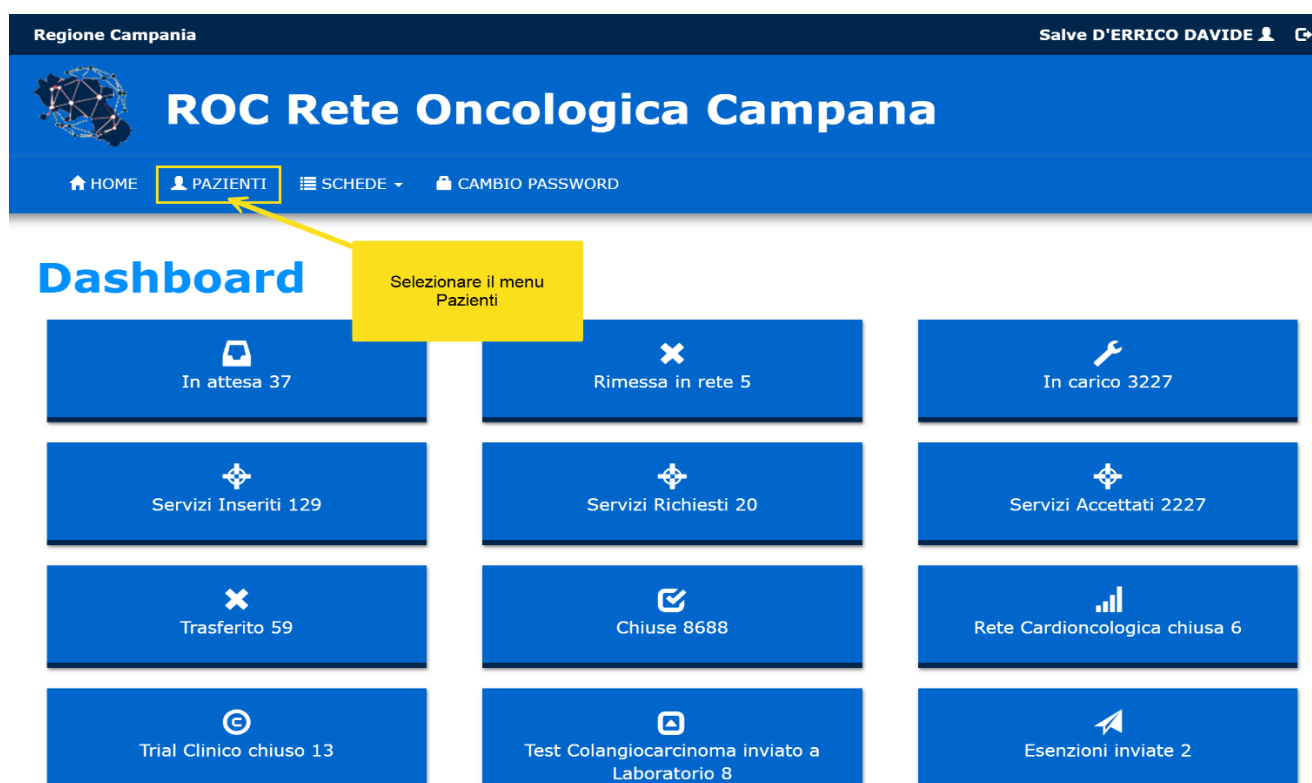
Nella piattaforma ROC (Rete Oncologica Campana) è stata introdotta una nuova funzionalità per semplificare il processo di richiesta dell'esenzione 048, dedicata alle persone affette da patologie oncologiche. Grazie a questa innovazione, l'assistito non è più obbligato a consegnare a mano la richiesta di esenzione in forma cartacea, evitando così ulteriori aggravii e risparmiando tempo prezioso.

Il percorso digitale può essere attivato sia dai "Richiedenti" che dai Medici di Medicina Generale (MMG). I "Richiedenti" (specialisti medici del centro della rete) possono utilizzare la piattaforma per patologie gestite dalla ROC, mentre gli MMG possono attivare la procedura anche per patologie non trattate dalla rete oncologica. In ogni caso il MMG dovrà inserire una certificazione rilasciata da un medico specialista che attesti la patologia dell'assistito. Questa integrazione garantisce un processo più snello e accessibile, migliorando il supporto per i pazienti.

ATTENZIONE: La presente guida è rivolta prevalentemente ai Richiedenti, per i Medici MMG vedi **“Guida per i Medici MMG”**

Inserimento Richiesta esenzione E048

Per inserire una richiesta di esenzione si deve selezionare l’assistito dal menu **“Pazienti”** come mostrato in figura seguente.



Regione Campania Salve D'ERRICO DAVIDE

## ROC Rete Oncologica Campana

HOME PAZIENTI SCHEDE CAMBIO PASSWORD

### Dashboard

Selezionare il menu Pazienti

|                         |  |                               |
|-------------------------|--|-------------------------------|
| In attesa 37            | Rimessa in rete 5                              | In carico 3227                |
| Servizi Inseriti 129    | Servizi Richiesti 20                           | Servizi Accettati 2227        |
| Trasferito 59           | Chiuse 8688                                    | Rete Cardioncologica chiusa 6 |
| Trial Clinico chiuso 13 | Test Colangiocarcinoma inviato a Laboratorio 8 | Esenzioni inviate 2           |

Usando il filtro è possibile cercare l'assistito come mostrato di seguito. Si consiglia di usare il Codice Fiscale per tale ricerca.

Regione Campania Salve D'ERRICO DAVIDE

## ROC Rete Oncologica Campana

[HOME](#)
[PAZIENTI](#)
[SCHEDE](#)
[CAMBIO PASSWORD](#)

Esenzione / Pazienti

### Nuova segnalazione

Ricerca paziente

Cognome
Nome
Data Nascita
Localita' Nascita
XXXXXXXXXX
Cerca

|  | Cognome  | Nome     | Data Nascita | Codice Fiscale | Localita' Nascita |
|--|----------|----------|--------------|----------------|-------------------|
|  | XXXXXXXX | XXXXXXXX | XXXXXXXXXX   | XXXXXXXXXXXXXX | MADDALONI         |

Nella maschera dell'assistito è disponibile il Bottone “**Esenzione**”.

# Paziente

Cliccare il Bottone Esenzione

Crea Nuova Scheda Servizi **Esenzione** Consenso

|                      |             |                       |              |                    |            |
|----------------------|-------------|-----------------------|--------------|--------------------|------------|
| Nome                 | [REDACTED]  | Cognome               | [REDACTED]   | Sesso              | M          |
| Data Nascita         | [REDACTED]  | Localita' Nascita     | MADDALONI    | Provincia Nascita  | CE         |
| Codice Fiscale       | [REDACTED]  |                       |              | Data Decesso       | [REDACTED] |
| Localita'            | MADDALONI   | Provincia             | CE           | CAP                | 81024      |
| Indirizzo            | [REDACTED]  |                       |              |                    |            |
| ASL                  | ASL Caserta | Distretto             | DISTRETTO 13 |                    |            |
| Email                | [REDACTED]  |                       |              |                    |            |
| MMG Cognome          | GUIDA       | MMG Nome              | [REDACTED]   | MMG codice fiscale | [REDACTED] |
| MMG Telefono         | [REDACTED]  | E-mail                | [REDACTED]   |                    |            |
| ID tessera sanitaria | [REDACTED]  | Data scadenza tessera | 11/02/2027   |                    |            |

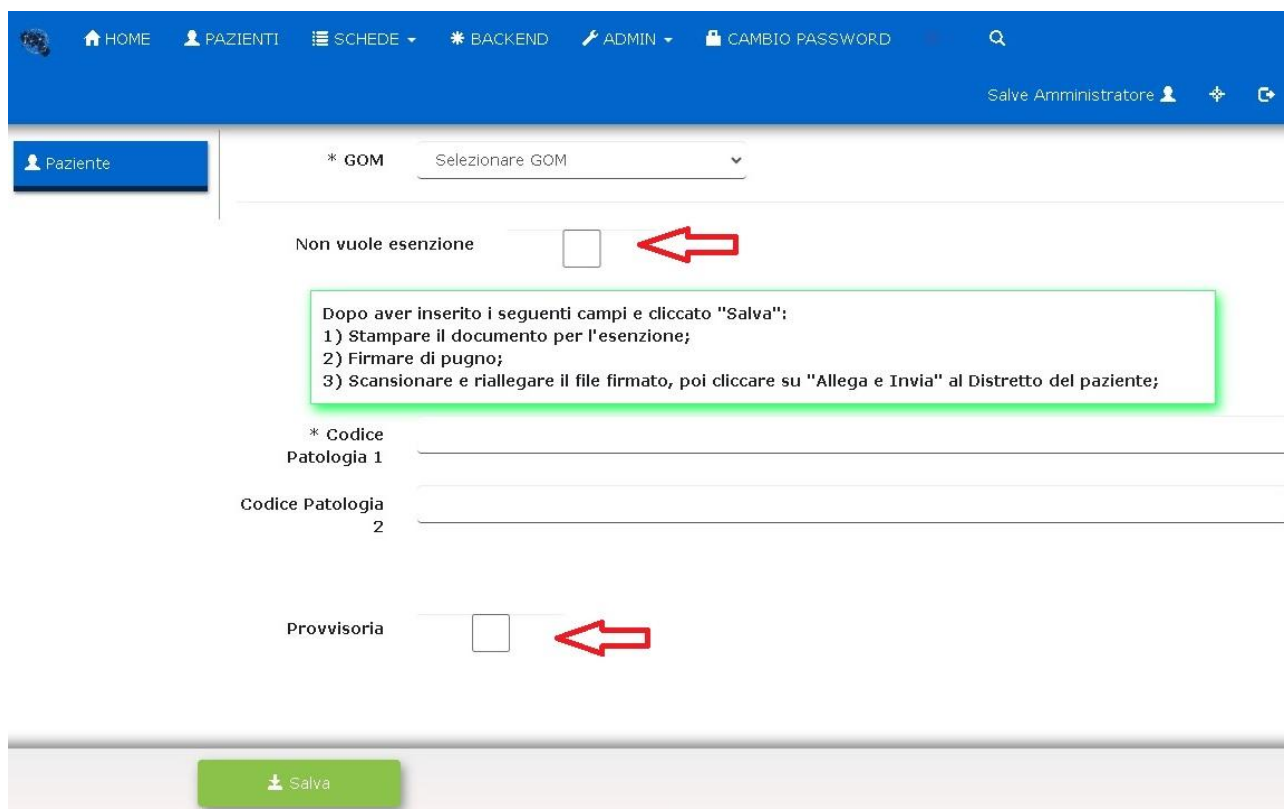
**Nota:** E' possibile richiedere l'Esenzione anche dalla scheda dell'Assistito.



The screenshot displays the user interface of the Rete Oncologica Campana system. At the top, a blue navigation bar contains the following elements: a home icon, 'HOME', 'PAZIENTI', 'SCHEDE' with a dropdown arrow, 'CAMBIO PASSWORD', and a 'Salve' button with a yellow progress indicator. On the left side, a vertical menu of blue buttons includes: 'Paziente', 'Organi di rete', 'Checklist ingresso', 'Allegati', 'Servizi territoriali', 'Rete cardioncologica', 'Trial clinico', 'Chiusura', 'Esenzione 048' (highlighted with a yellow box and an arrow), and 'Stampa'. The main content area is divided into several sections: 'Scelta GOM ingresso' with a dropdown menu showing 'GOM Polmone'; 'Case Manager' with a list of entries; 'Centro segnalatore' with a dropdown menu showing 'A.O. DEI COLLI'; 'Centro destinazione' with a dropdown menu showing 'AZIENDA OSPEDALIERA DEI COLLI'; and a 'Richiesta Esenzione' button. At the bottom of the main content area, the word 'Dettaglio' is displayed in large blue font.

## Rifiuto Esenzione.

Nella maschera dell'esenzione è possibile biffare "Non vuole esenzione". In questo caso c'è un rifiuto da parte dell'assistito, pertanto, il sistema propone l'apposito modulo da scaricare e far firmare per la rinuncia. E' possibile anche indicare una richiesta provvisoria.



HOME PAZIENTI SCHEDE BACKEND ADMIN CAMBIO PASSWORD

Salve Amministratore

Paziente

\* GOM Selezionare GOM

Non vuole esenzione

Provvisoria

Dopo aver inserito i seguenti campi e cliccato "Salva":  
1) Stampare il documento per l'esenzione;  
2) Firmare di pugno;  
3) Scansionare e riallegare il file firmato, poi cliccare su "Allega e Invia" al Distretto del paziente;

\* Codice Patologia 1

Codice Patologia 2

Salva



### MODULO DI RIFIUTO RICHIESTA ESENZIONE 048

La Sig.ra **[REDACTED]** nato a CASERTA (CE) il 21/11/1988 e  
residente a **[REDACTED]**  
Codice Fiscale **[REDACTED]**

Rifiuta l'esenzione per la patologia 048:

L'Assistito/a

---

Richiesta Esenzione.

Per richiedere esenzione va selezionato obbligatoriamente il GOM dalla lista a tendina e successivamente il codice patologia ICD-9.

E' possibile eventualmente aggiungere una seconda patologia solo descrittiva.

Selezionare GOM

- GOM Vesnica
- GOM Carcinoma dello Stomaco
- GOM Cervice
- GOM Colangiocarcinoma
- GOM Colon
- GOM Cutanei non Melanoma
- GOM Endometrio
- GOM Epatok
- GOM Eredo Familiare
- GOM Esofago
- GOM Mammella
- GOM Melanoma Coroidale
- GOM Melanoma Cutaneo e delle Mucose
- GOM Mesotelioma
- GOM Vesnica

**Scegliere il GOM**

**Esenzione 048**

Cognome: [redacted] Nome: [redacted] E-mail: [redacted]

\* GOM: [redacted]

Dopo aver inserito i seguenti campi e cliccato "Salva":

- 1) Stampare il documento per l'esenzione;
- 2) Firmare di pugno;
- 3) Scansionare e riallegare il file firmato, poi cliccare su "Allega e Invia" al Distretto del paziente;

\* Codice Patologia 1: Carcinomi in situ della vescica

Codice Patologia 2: [redacted]

Salva

## enzione 048

| nome       | Nome       | Data di nascita | Codice Fiscale | Telefono   | E-mail     |
|------------|------------|-----------------|----------------|------------|------------|
| [redacted] | [redacted] | [redacted]      | [redacted]     | [redacted] | [redacted] |

\* GOM: GOM Vesnica

**Selezionare la Patologia dalla tendina. Sono riportati i codici ICD-9**

Dopo aver inserito i seguenti campi e cliccato "Salva":

- 1) Stampare il documento per l'esenzione;
- 2) Firmare di pugno;
- 3) Scansionare e riallegare il file firmato, poi cliccare su "Allega e Invia" al Distretto del paziente;

\* Codice Patologia 1: Vesd

Codice Patologia 2:

- Carcinomi in situ della vescica (2337)
- Tumori benigni della vescica (2233)
- Tumori di comportamento incerto della vescica (2367)
- Tumori di natura non specificata della vescica (2394)
- Tumori maligni del collo vescicale (1885)
- Tumori maligni del trigono vescicale (1880)
- Tumori maligni della cupola vescicale (1881)

Salva

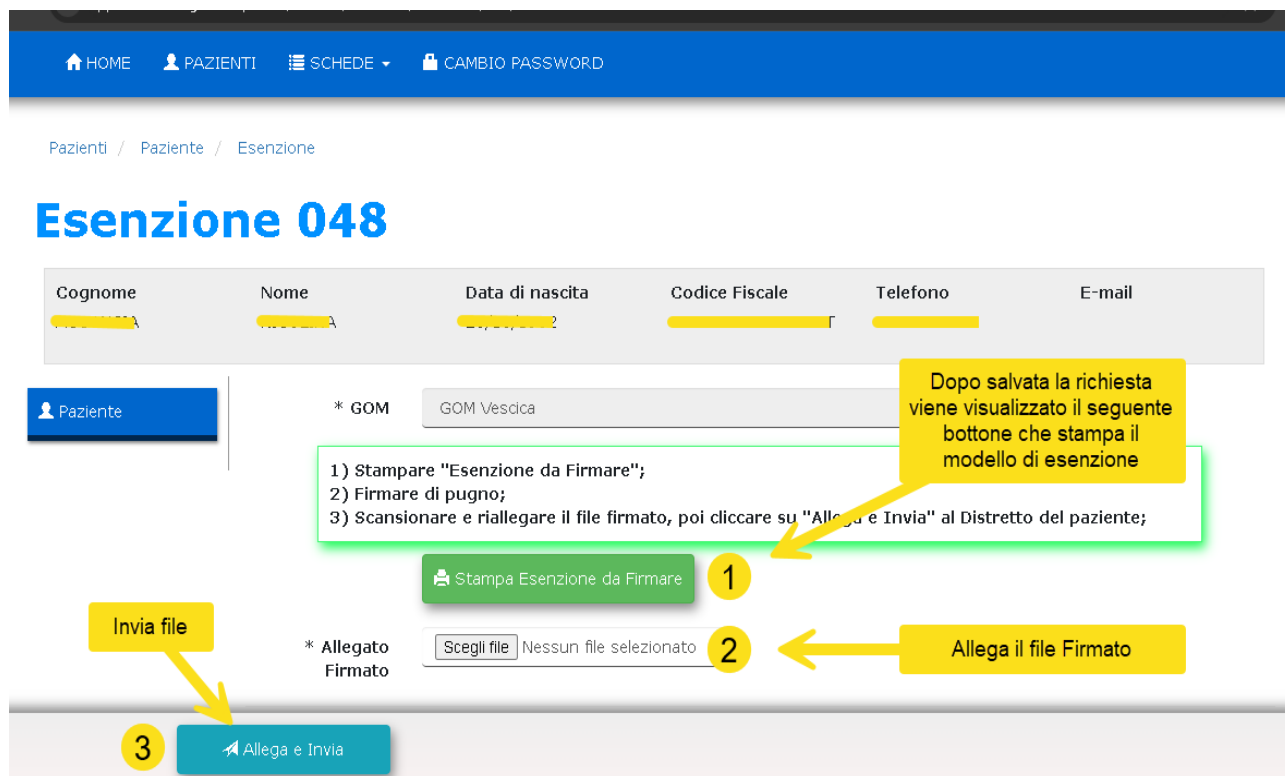
Il salvataggio comporta l'acquisizione dei dati inseriti e la preparazione del certificato di esenzione con tutti i dati dell'assistito.

A questo punto è necessario:

1. Scaricare e firmare il certificato cliccando sul pulsante 'Stampa Esenzione da Firmare'.
2. Allegare il certificato firmato.
3. Inviarlo sulla piattaforma.

Nota: In alternativa è possibile firmare il certificato digitalmente apponendo il timbro elettronico, per evitare la scansione del documento.

Nell'immagine seguente sono illustrati i vari passaggi richiesti.



The screenshot shows a web interface for patient exemption. At the top, there is a navigation bar with 'HOME', 'PAZIENTI', 'SCHEDE', and 'CAMBIO PASSWORD'. Below it, the breadcrumb 'Pazienti / Paziente / Esenzione' is visible. The main heading is 'Esenzione 048'. A form contains fields for 'Cognome', 'Nome', 'Data di nascita', 'Codice Fiscale', 'Telefono', and 'E-mail', all of which are filled with redacted information. A 'Paziente' button is on the left. The form includes a 'GOM' field with the value 'GOM Vesica'. A green box highlights a list of instructions: '1) Stampare "Esenzione da Firmare"; 2) Firmare di pugno; 3) Scansionare e riallegare il file firmato, poi cliccare su "Allega e Invia" al Distretto del paziente;'. A yellow callout box points to the 'Stampa Esenzione da Firmare' button (labeled '1') with the text: 'Dopo salvata la richiesta viene visualizzato il seguente bottone che stampa il modello di esenzione'. Below this is the 'Allegato Firmato' section with a 'Scegli file' button and the text 'Nessun file selezionato'. A yellow callout box points to this section with the text: 'Allega il file Firmato'. A yellow callout box labeled '2' points to the 'Scegli file' button. At the bottom, a yellow callout box labeled '3' points to the 'Allega e Invia' button. A yellow callout box labeled 'Invia file' also points to the 'Allega e Invia' button.

Modello per la richiesta.

Di seguito il certificato redatto in automatico dalla piattaforma.

**Attenzione: Il certificato deve essere firmato dal Medico MMG / Specialista.**

**In alternativa può essere firmato digitalmente; evitando così la scansione per l'invio.**



#### MODULO DI RICHIESTA ESENZIONE 048

Si certifica ai sensi di quanto previsto dal D. M. n. 329 del 28.5.1999, ai fini dell'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni di Assistenza Sanitaria alle seguenti patologie, che:

La Sig.ra **DE EMILIO ANTONIETTA** nato a CASERTA (CE) il 21/11/1988 e residente a ALIFE (CE) **01197000409 (01197000409)**  
Codice Fiscale **DEEMNT33S81E9630J**

GOM: GOM Cervice

E affetto da:

CODICE PATOLOGIA \*1: Altri tumori benigni della cervice uterina (2190)

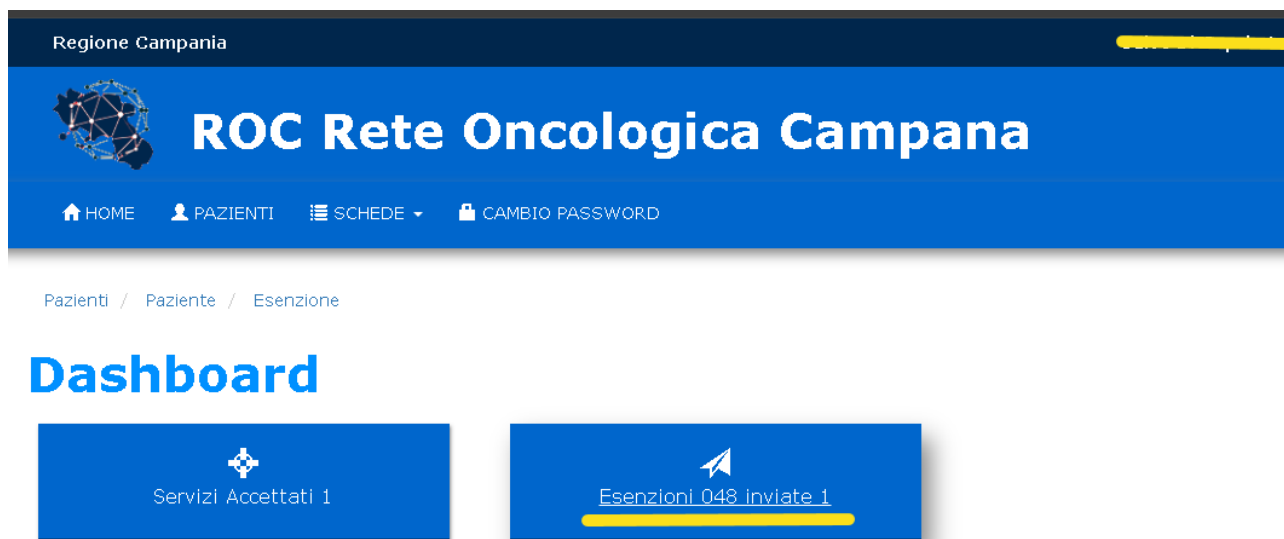
Napoli, li **07/02/2020**

Il Medico Specialista

---

Nella Dashboard è presente il pulsante “**Esenzioni 048**”, che mostra il numero totale di esenzioni inviate.

Cliccalo per visualizzare il dettaglio di tutte le certificazioni con la colonna “**Status**”.



Regione Campania

# ROC Rete Oncologica Campania

HOME PAZIENTI SCHEDE ▾ CAMBIO PASSWORD

Pazienti / Paziente / Esenzione

## Dashboard

Servizi Accettati 1

**Esenzioni 048 inviate 1**

## Gestione Richieste Rifiutate

Dalla Dashboard è presente un widget che da evidenza delle richieste di esenzione rifiutate.



The screenshot shows the top navigation bar of the ROC Rete Oncologica Campania website. The header includes the text 'Regione Campania' and 'Salve' followed by a user profile icon. Below this is a blue banner with the ROC logo and the text 'ROC Rete Oncologica Campania'. A navigation menu contains 'HOME', 'PAZIENTI', 'SCHEDE', and 'CAMBIO PASSWORD'. The main content area is titled 'Dashboard' and features a blue widget with a circular icon containing a cross and the text 'Esenzioni 048 rifiutate 1'. A yellow callout box with the text 'Evidenza delle richieste rifiutate' and a yellow arrow points to the widget.

Le operazioni da svolgere per la cancellazione della richiesta rifiutata sono:

- A. Selezionare La richiesta rifiutata;
  - 1. Cliccare il bottone Modifica;
  - 2. Cliccare il bottone Elimina

**In questo modo si ritorna nuovamente al punto di inserire nuova richiesta di esenzione 048.**

Esenzione

## Esenzione 048

Ricerca scheda

Cognome  Nome  Codice Fiscale  Dal  Al

Rifiutata  Cerca

| Paziente                            | Codice fiscale       | Data Inserita        | Data Inviata | Data Accettata | Status    | Motivo Rifiuto       |
|-------------------------------------|----------------------|----------------------|--------------|----------------|-----------|----------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="text"/> | <input type="text"/> | 10/09/2024   |                | Rifiutata | Documento NON valido |

**Elenco delle richieste rifiutate** (points to search button)

**Motivazione** (points to 'Motivo Rifiuto' column)

## Esenzione 048

|                              |                                     |                                      |                                     |                               |                             |
|------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|
| Cognome <input type="text"/> | Nome <input type="text"/>           | Data di nascita <input type="text"/> | Codice Fiscale <input type="text"/> | Telefono <input type="text"/> | E-mail <input type="text"/> |
| Distretto<br>DISTRETTO 15    | Medico di base <input type="text"/> | Telefono medico <input type="text"/> |                                     |                               |                             |

 Paziente

\* GOM

\* Allegato Firmato Scarica Esenzione Firmata

Motivo rifiuto

**Cliccare il bottone modifica**

### Dettagli

**10/09/2024 Inserita**

 DI CAPRIO LUIGI  3333333  dicaprio@luigi.it 

1 ← Modifica

HOME PAZIENTI SCHEDE CAMBIO PASSWORD Salve [nome] [cognome]

Esenzione

## Esenzione 048

|              |                |                 |                |            |            |
|--------------|----------------|-----------------|----------------|------------|------------|
| Cognome      | Nome           | Data di nascita | Codice Fiscale | Telefono   | E-mail     |
| [redacted]   | [redacted]     | [redacted]      | [redacted]     | [redacted] | [redacted] |
| Distretto    | Medico di base | Telefono medico |                |            |            |
| DISTRETTO 15 | [redacted]     |                 |                |            |            |

Paziente

\* GOM

1) Stampare "Esenzione da Firmare";  
2) Firmare di pugno;  
3) Scansionare e riallegare il file firmato, poi cliccare su "Allega e Invia" al Distretto del paziente;

\* Allegato Firmato  Nessun file selezionato

Eliminare la richiesta rifiutata

2

## Messaggistica Automatica da Sistema (eMail)

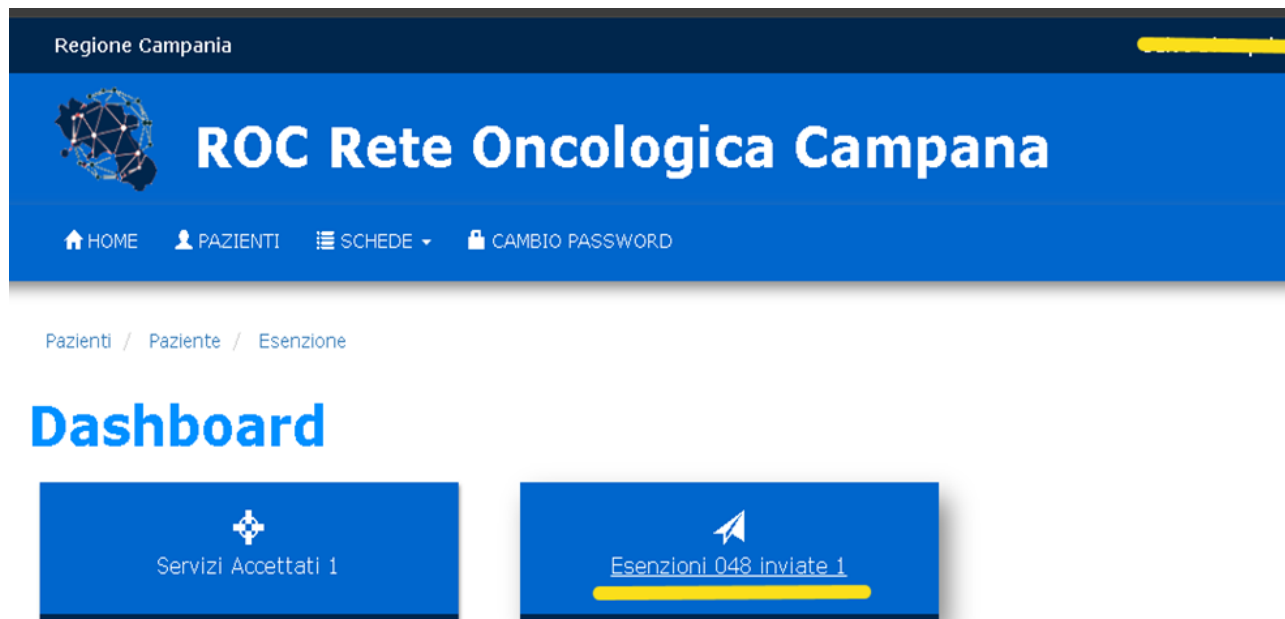
Ai “Richiedenti” verrà inviata un'e-mail automatica dal sistema, che notificherà l'avvenuta accettazione o il rifiuto dell'esenzione.

Ai Medici di Medicina Generale (MMG) sarà inoltrata un'e-mail automatica dal sistema, solo se l'esito dell'esenzione è stato approvato.


## Verifica Richiesta esenzione E048

Nella Dashboard è presente il pulsante “**Esenzioni 048**”, che mostra il numero totale di esenzioni inviate dai **Richiedenti**.

Cliccalo per visualizzare il dettaglio di tutte le certificazioni.



Regione Campania

 **ROC Rete Oncologica Campania**

HOME PAZIENTI SCHEDE CAMBIO PASSWORD

Pazienti / Paziente / Esenzione

## Dashboard

Servizi Accettati 1

[Esenzioni 048 inviate 1](#)

Dalla maschera delle esenzioni è possibile visualizzare l'elenco delle certificazioni inviate con l'indicazione della colonna “**Status**”, da qui è possibile utilizzare il filtro per cercare l'assistito oppure gestire quelli presenti.

Regione Campania

**ROC Rete Oncologica Campania**

HOME PAZIENTI SCHEDE CAMBIO PASSWORD

Pazienti / Paziente / Esenzione

## Esenzione 048

Ricerca scheda

Cognome Nome Codice Fiscale Dal Al

Inviata

Cerca

| Paziente  | Codice fiscale  | Data Inserita | Data Inviata | Data Accettata | Status  | Motivo Rifiuto |
|---|---|---------------|--------------|----------------|---------|----------------|
|   |  | 05/09/2024    | 05/09/2024   |                | Inviata |                |

Filtro di Ricerca

Elenco richieste

Selezionato l'assistito la maschera mostra il pulsante per scaricare il certificato di esenzione firmato dal medico specialista.

Nell'immagine seguente il pulsante è indicato dallo step 1.

Verificata la richiesta di esenzione bisogna approvarla cliccando il bottone "Eseguita" step2

HOME SCHEDE CAMBIO PASSWORD Salve **Cristina**

## Esenzione 048

|              |                |                 |                |          |        |
|--------------|----------------|-----------------|----------------|----------|--------|
| Cognome      | Nome           | Data di nascita | Codice Fiscale | Telefono | E-mail |
|              |                | Data decesso    |                |          |        |
| Distretto    | Medico di base | Telefono medico |                |          |        |
| DISTRETTO 15 |                |                 |                |          |        |

Paziente

\* GOM GOM Vesdica

\* Allegato Firmato Scarica Esenzione Firmata **1** Scarica la richiesta

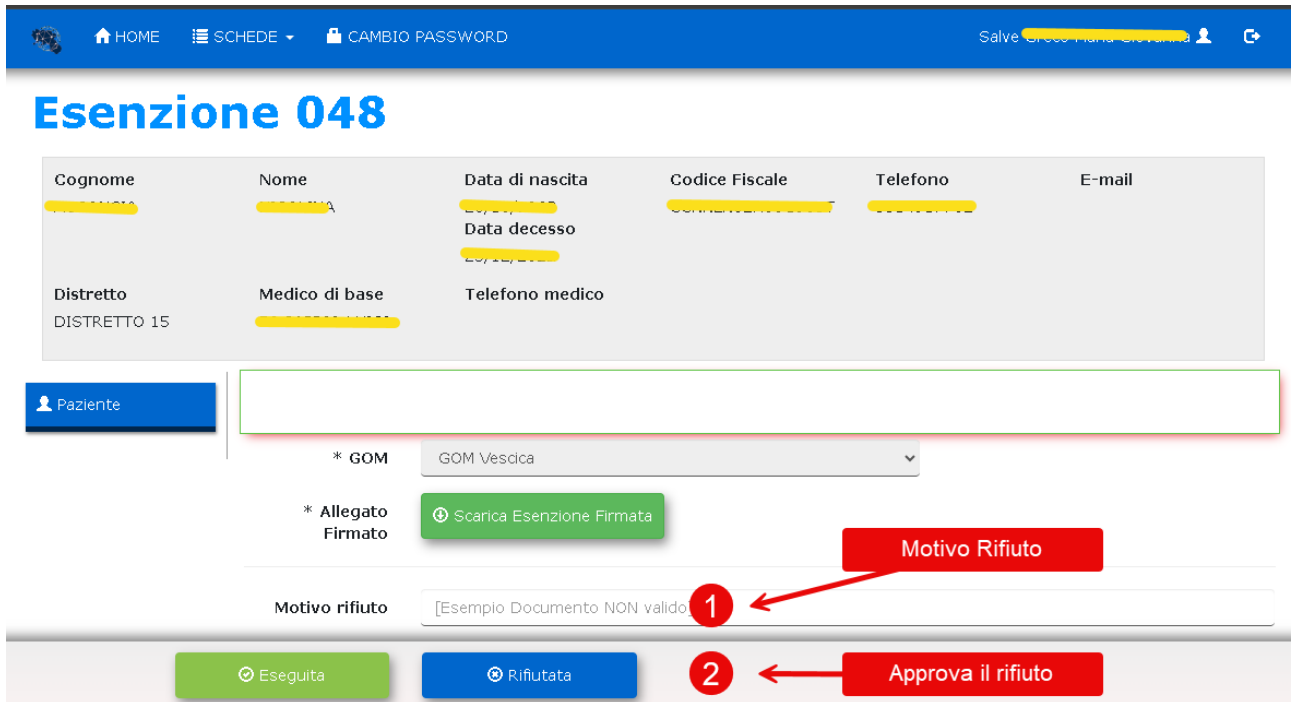
Approva la richiesta

Motivo rifiuto [Esempio Documento NON valido]

**2** Eseguita Rifiutata

### Rifiuto richiesta di esenzione

Se per qualche motivo la richiesta non può essere accolta è possibile rifiutare la richiesta inserendo una motivazione, come mostrato di seguito:



Il rifiuto dell'esenzione viene riportato nell'elenco con la motivazione ad evidenza degli operatori che hanno fatto richiesta.

Pertanto è possibile inoltrare nuova richiesta di esenzione.

## Modulo terapia del dolore

Nella continua evoluzione della piattaforma ROC, è stato recentemente implementato un nuovo modulo dedicato alla richiesta di consulenza per la terapia del dolore. Questo strumento innovativo ai loro medici di richiedere facilmente una consulenza algologica per i pazienti GOM direttamente tramite la piattaforma, semplificando l'accesso a un supporto clinico personalizzato.

La gestione efficace del dolore, sia cronico che acuto, rappresenta una componente essenziale per migliorare il benessere e la qualità della vita dei pazienti. Attraverso questo nuovo modulo, è possibile ricevere indicazioni tempestive e mirate da esperti della terapia del dolore, garantendo così un percorso di cura più coordinato e centrato sulle esigenze individuali.

Questo servizio offre ai pazienti un canale diretto per comunicare le proprie necessità, facilitando un'assistenza più rapida e adeguata, senza complicazioni o lunghe attese. La piattaforma

ROC si conferma così uno strumento sempre più completo e al servizio della salute, mettendo il paziente al centro del percorso di cura.

All'interno della piattaforma **ROC** è stato implementato il nuovo modulo dedicato alla gestione della Terapia del Dolore. Il modulo consente agli utenti di:

- **Richiedere la Terapia del Dolore.**
- **Trattare o meno l'assistito.**

Questa funzionalità è stata introdotta con l'obiettivo di rendere più efficace la collaborazione tra gli utilizzatori della piattaforma, eliminando la necessità di strumenti esterni per la comunicazione e centralizzando tutte le informazioni in un unico luogo.

Nel corso di questa guida, esploreremo il funzionamento del modulo, le sue caratteristiche principali e come utilizzarlo al meglio per migliorare la gestione delle pratiche all'interno di ROC.

### **Eleggibilità al trattamento**

Il modulo di richiesta consulenza per la terapia del dolore è rivolto ai pazienti oncologici attualmente in carico ai Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM).

Possono accedere a questo servizio:

- Pazienti con diagnosi di neoplasia che presentano dolore acuto o cronico correlato alla patologia oncologica o alle terapie in corso;
- Pazienti seguiti all'interno del percorso multidisciplinare dei GOM, che necessitano di un supporto specialistico per la gestione del dolore;
- Pazienti per i quali il medico referente ritenga opportuno richiedere una consulenza specifica per ottimizzare il trattamento del dolore, migliorando la qualità di vita.

L'accesso al modulo è garantito esclusivamente per pazienti inseriti nei GOM, con l'obiettivo di assicurare un approccio integrato e coordinato tra specialisti oncologi e terapisti del dolore.

## Richiesta della Terapia del Dolore

Per inserire in piattaforma la richiesta della Terapia bisogna entrare nella scheda dell'assistito e dalle funzioni messe a disposizione cliccare il bottone relativo.



Compilare la scheda inserendo tutti i dati richiesti.

La scheda è progettata per facilitare l'inserimento delle informazioni. Alcune specifiche verranno

no visualizzate in base alle scelte effettuate.

## Terapia del Dolore

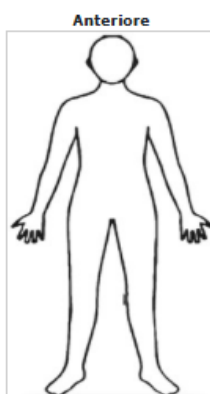
|                         |                                 |                               |                                   |                                       |                 |
|-------------------------|---------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|-----------------|
| Cognome<br>SERVIZIO     | Nome<br>PASCALINO               | Data di nascita<br>00/00/1900 | Codice Fiscale<br>CNR-11500002001 | Telefono<br>3475554037/3270122430     | E-mail          |
| N. Scheda<br>0005110101 | Data segnalazione<br>20/07/2005 | Stato<br>Puglia               | Distretto<br>02070202055          | Medico di base<br>PASCALINO PASCALINO | Telefono medico |

- Paziente
- Organi di rete
- Checklist ingresso
- Allegati
- Servizi territoriali
- Terapia del Dolore
- Chiusura
- Esenzione 048
- Stampa

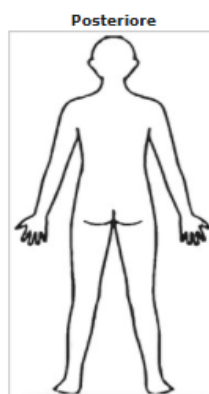
### Caratteristiche del dolore

Data rilievo

Dove  
(Selezionare la parte del corpo)



Modifica Anteriore



Modifica Posteriore

Il dolore è

Da quanto tempo

Da quando è iniziato il dolore:

Intensità

Area interessata

Il dolore è presente tutti i giorni

Durante la giornata il dolore è

- sempre presente
- a riposo è lieve o assente
- cambia con la deambulazione/movimenti o in alcune posizioni
- cambia con i pasti
- è prevalente nelle ore serali/notturne
- è prevalente al mattino

Intensità media del dolore NRS

Allegato storia clinica  Nessun file selezionato

Centro di destinazione

↓ Salva

↗ Invia

**N.B. è obbligatorio allegare la storia clinica del paziente in pdf.**

Acquisiti tutti i dati richiesti bisogna **salvare per inviare la richiesta.**

**Le richieste inviate sono visibili sulla dashboard del sistema.**

### **Gestione Immagine**

In questa scheda è possibile tracciare su un corpo umano le zone del dolore da trattare.

E' possibile utilizzare il relativo bottone di modifica **Anteriore** o **Posteriore** per aprire una finestra dove poter tracciare, con il mouse, una crocetta sulla zona interessata come mostrato di seguito.

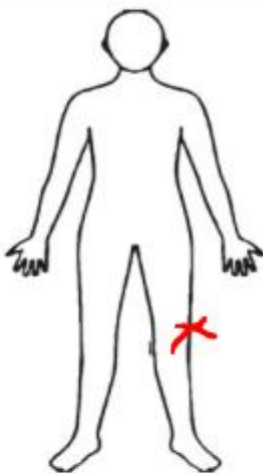
## Caratteristiche del dolore

Data rilievo

Dove (Selezionare la parte del corpo)

Anteriore  Posteriore

Modifica Immagine



Pulisci Annulla Salva

Il dolore è

Da quando è iniziato il dolore:

Intensità

Il dolore è presente tutti i giorni

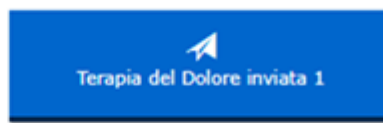
Su questa finestra sono presenti tre bottoni **Pulisci**, **Annulla**, **Salva** per le relative azioni che si possono compiere.

Di seguito una specifica dei bottoni:

- ✓ **Pulisci** – cancella tutte le zone segnate;
- ✓ **Annulla** – chiude la finestra senza apportare modifiche;
- ✓ **Salva** – salva le modifiche e chiude la finestra

### Presenza in Carico della Richiesta

Sulla dashboard vengono visualizzate, tramite i widget, le richieste pervenute.



A questo punto bisogna cliccare sul bottone relativo per visualizzare le richieste pervenute.

Dall'elenco relativo selezionare l'assistito.

La Maschera dedicata al trattamento mostra due bottoni uno è la richiesta fatta **“Caratteristiche del Dolore”** l'altra è inerente la visita **“Visita Algologica”**. C'è da dire che nella visita il medico si ritrova tutti i dati inseriti per la richiesta che rimangono storicizzati mentre i dati per la visita possono essere modificati.

La figura seguente mostra la maschera per la visita algologica con tutti i dati da compilare.

- [Paziente](#)
- [Organi di rete](#)
- [Allegati](#)
- [Servizi territoriali](#)
- [Terapia del Dolore](#)
- [Chiusura](#)
- [Esenzione 048](#)
- [Stampa](#)

[Caratteristiche del Dolore](#)

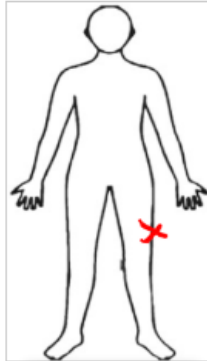
[Visita Algologica](#)

## Visita Algologica

Data rilievo

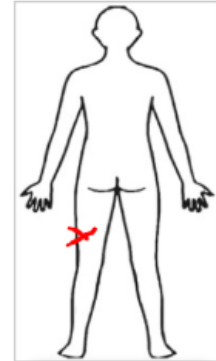
Dove  
(Selezionare la parte del corpo)

**Anteriore**



[Modifica Anteriore](#)

**Posteriore**



[Modifica Posteriore](#)

Il dolore è

Da quanto tempo

Indicare numero

Da quando è iniziato il dolore:  
Intensità

Area interessata

Il dolore è presente tutti i giorni

- Durante la giornata il dolore è
- sempre presente
  - a riposo è lieve o assente
  - cambia con la deambulazione/movimenti o in alcune posizioni
  - cambia con i pasti
  - è prevalente nelle ore serali/notturne
  - è prevalente al mattino

Intensità media del dolore NRS

Presenza di picchi BTcP

- Qualità del dolore
- opprimente
  - lacinante
  - crampiforme
  - urente
  - pulsante
  - a scossa elettrica
  - altro (specificare)

Se "altro" specificare

---

- Interferenze con attività quotidiane
- umore
  - deambulazione
  - sonno
  - lavoro
  - relazioni sociali
  - autosufficienza
  - percorso diagnostico/terapeutico

## Conclusione

Dolore da causa neoplastica  ▼

Dolore da causa NON neoplastica  ▼

- Tipo di dolore
- nocicettivo
  - neuropatico

## Terapie Farmacologiche

[+ Aggiungi Farmaco](#)

| Uso Terapia | Farmaco | Formulazione | Via di somministraz. | N. somministraz. giornaliera | Posologia | Sospesa | Chi ha sospeso | Motivo |
|-------------|---------|--------------|----------------------|------------------------------|-----------|---------|----------------|--------|
|-------------|---------|--------------|----------------------|------------------------------|-----------|---------|----------------|--------|

**Terapie interventistiche**

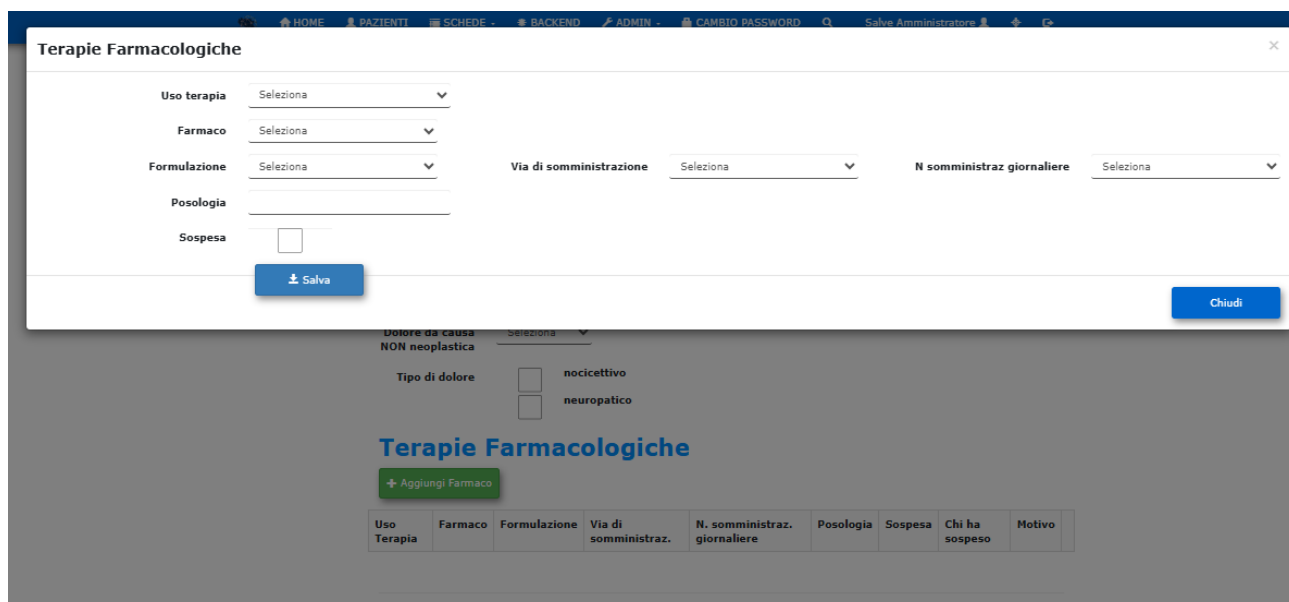
- anestesia loco-regionale
- infiltrazione con cortisonico
- neuromodulazione elettrica transcutanea
- neuromodulazione elettrica percutanea
- radiofrequenza ablativa
- radiofrequenza pulsata
- crionanalgesia
- cifo/ vertebroplastica
- alcolizzazione
- pompa intratecale
- neurostimolatore midollare
- neurostimolatore gangliare
- altro (specificare)

Se "altro" specificare \_\_\_\_\_

Note

## Terapie Farmacologiche

Per aggiungere terapie farmacologiche utilizzare, nella relativa sezione, il bottone **“Aggiungi Farmaco”** che visualizzerà la maschera di dettaglio per acquisire i dati necessari della terapia, come mostrato di seguito nell’immagine:



**Terapie Farmacologiche**

Uso terapia: Selezione

Farmaco: Selezione

Formulazione: Selezione

Via di somministrazione: Selezione

N. somministraz giornaliera: Selezione

Posologia: \_\_\_\_\_

Sospesa:

Motore da causa NON neoplastica: Selezione

Tipo di dolore:  nocicettivo  neuropatico

**Terapie Farmacologiche**

| Uso Terapia | Farmaco | Formulazione | Via di somministraz. | N. somministraz. giornaliera | Posologia | Sospesa | Chi ha sospeso | Motivo |
|-------------|---------|--------------|----------------------|------------------------------|-----------|---------|----------------|--------|
|-------------|---------|--------------|----------------------|------------------------------|-----------|---------|----------------|--------|

## **Il case manager nella Rete Oncologica Campana**

Nell'ambito della Rete Oncologica Campana, il ruolo del case manager è cruciale per garantire un'assistenza continua e coordinata ai pazienti oncologici. Il case manager agisce come figura centrale nella gestione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali, assicurando che ogni paziente riceva cure personalizzate e tempestive, riducendo le frammentazioni e migliorando l'efficienza del sistema sanitario. Il case manager è un professionista che coordina uno o più casi clinici a lui affidati. Esistono diversi profili professionali che ricoprono questo ruolo, ma dal 2023 tutti i nuovi case manager devono essere infermieri con specifica formazione e competenza.

I case manager nella Rete Oncologica Campana svolgono una serie di attività fondamentali per il supporto ai pazienti oncologici, facilitando la comunicazione fra i vari specialisti coinvolti nel percorso di cura del paziente e assicurando che tutte le informazioni cliniche siano condivise tempestivamente tra i membri del gruppo oncologico multidisciplinare (GOM).

Sono il portale di accesso per le richieste di presa in carico che vengono inviate, tramite la piattaforma ROC, dal territorio, dai Medici di Medicina Generale (MMG) e da altri specialisti in possesso delle credenziali ROC. Insieme ai medici, i case manager attivano la continuità territoriale o altri servizi offerti dalla piattaforma, garantendo così un percorso di cura integrato e personalizzato per ogni paziente. Il case manager si occupa della programmazione di esami richiesti dal Gruppo Oncologico Multidisciplinare (GOM), della gestione riunioni multidisciplinare e della verifica della completezza delle schede relative ai pazienti da discutere.

Il case manager rappresenta un punto di riferimento essenziale per i pazienti oncologici e le loro famiglie, garantendo un percorso di cura integrato e personalizzato.

L'implementazione efficace dei case manager nella Rete Oncologica Campana, con un carico di lavoro stimato di un case manager ogni 150 pazienti discussi annualmente, non solo migliora la qualità dell'assistenza, ma contribuisce anche a ottimizzare l'uso delle risorse sanitarie, riducendo i tempi di attesa e migliorando gli esiti clinici.

Corsi annuali di aggiornamento per i case manager sono tenuti annualmente dalla Rete Oncologica

## **PROCEDURA GENERALE PER I TUMORI RARI**

In aggiunta alle procedure standard contemplate in ogni PDTA, per i pazienti affetti da tumore raro è necessario implementare le seguenti fasi:

### **Presa in carico dei pazienti affetti da tumore raro**

La presa in carico dei pazienti affetti da tumore raro avviene ad opera dei Centri User, ossia di strutture proposte a livello regionale ed attualmente in attesa di endorsement da parte dell'AGENAS, identificate nell'ambito dei CORP e CORPUS della ROC, quali Istituzioni Sanitarie dotate di requisiti di elevata competenza ed esperienza per il trattamento dei tumori rari e che operino in stretta relazione con il Centro Regionale di Coordinamento per i Tumori Rari (C.R.C.T.R.). Il CRCTR ha la funzione cardine di costituire il “nodo di riferimento” e di integrazione a livello regionale tra la Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) ed il network europeo ERN-EURACAN (European Reference Networks – European network for Rare Adult solid Cancer) dedicato ai tumori rari solidi dell'adulto.

### **Condivisione dei percorsi diagnostico-terapeutici tra Centro User e CRCTR**

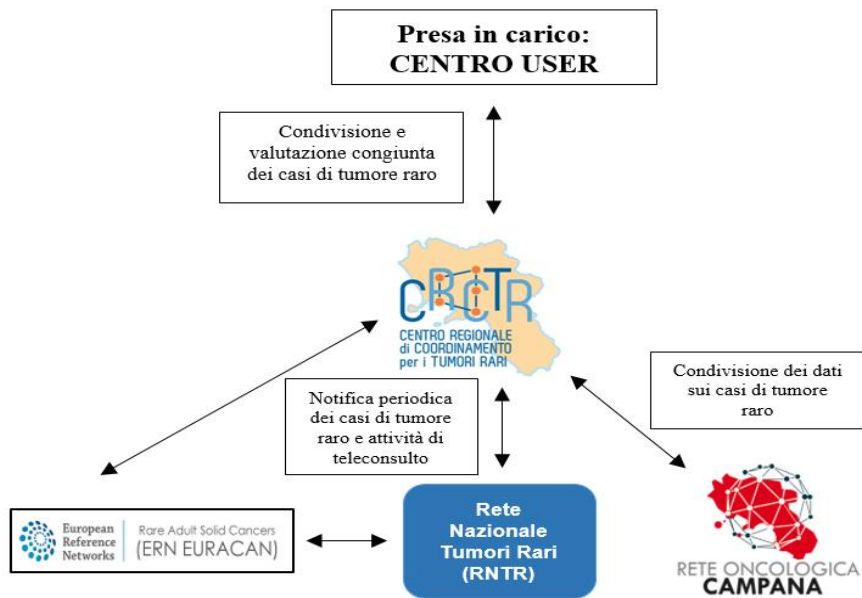
In ottemperanza alle norme stabilite dal Ministero della Salute nell'ambito della organizzazione della RNTR, ogni Centro User della Regione Campania condivide con il CRCTR il percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti affetti da tumore raro al fine di garantire la tempestiva diagnosi e l'appropriata terapia, anche mediante l'adozione di specifici protocolli concordati.

### **Registrazione dei casi ed organizzazione delle attività di teleconsulto**

In ottemperanza alla Normativa Ministeriale ed al Decreto di Istituzione del Centro di Coordinamento Regionale (DCA N. 90 del 31/10/2019), il CRCTR ha il compito di:

- Verificare che le attività di presa in carico e gestione clinica dei pazienti affetti da tumore raro siano coerenti con le progettualità della ROC e con le norme della RNTR, e garantire ai pazienti un accesso tempestivo ai migliori trattamenti e la continuità di cure pre- e post- ospedaliere.
- Rappresentare il nodo di comunicazione operativa tra le Istituzioni della ROC, la RNTR ed il Network ERN-EURACAN, al fine di organizzare le attività di teleconsulto, a livello regionale, nazionale e, laddove venga ritenuto necessario, a livello europeo.
- Effettuare un censimento sistematico con notifica periodica alla RNTR di tutti i casi di tumore raro presi in carico a livello regionale ed una verifica delle attività svolte in relazione alle normative ministeriali.

A tal fine saranno disponibili piattaforme digitali per la registrazione dei casi che possano interfacciarsi ed integrarsi con la piattaforma digitale della ROC.



## PIANO DI REVISIONE DEL PDTA

|                                 |  |
|---------------------------------|--|
| Coordinamento piano PDTA<br>ROC | Sandro Pignata   |
| Primi estensori                 | M.E. Abate, M.A. Capozza, M.G. Pionelli, P. Muto, E. Iannacone, F. Fazioli, P. Guida, G. Federico, G. Cinalli, G. Guggino, P. Pirisi, G. Gaglione, M. Zamparelli, S. Tafuto, E. Rossi, F. Esposito, R. Mamone, S. Lastoria, G. Scimone, M. De Fazio, M. Perri, G. Di Mauro, A. D'Avino, M.C. Verga, A. Vitale, P. Gallo, S. De Placido, A. Servetto, M. Ottaviano, F. Vetrano, V. Giordano, E.M. Covelli, F. Mazio, M. De Liso, N. Cecchi, M. Palumbo  |
| Seconda valutazione             | Tutti i referenti per la ROC dei CORP-CORPUS e ASL<br>Sandro Pignata, IRCCS Fondazione G Pascale<br>Ferdinando Riccardi, A.O.R.N. Cardarelli<br>Vincenzo Montesarchio A.O.R.N. Dei Colli<br>Cesare Gridelli, A.O.R.N. Moscati<br>Antonio Grimaldi, A.O.R.N. Rummo San Pio<br>Michele Orditura, A.O.R.N. S. Anna S. Sebastiano<br>Fortunato Ciardiello, A.O.U. Luigi Vanvitelli<br>Stefano Pepe, A.O.U. Ruggi<br>Bruno Daniele, Ospedale del Mare<br>Roberto Bianco, A.O.U. Federico II<br>Gaetano Facchini, Ospedale Santa Maria delle Grazie Pozzuoli<br>Bruno Marra e Rodolfo Cangiano, ASL Caserta<br>Filomena Sibilio, ASL Napoli 2 Nord<br>Gino Leo, ASL Napoli 3 Sud<br>Annarita Roscigno, ASL Salerno<br>Rosanna Ortolani, ASL Napoli 1 Centro<br>Elena Fossi, ASL Benevento<br>Tania Losanno, ASL Avellino |
| Terza valutazione               | Componenti dei team multidisciplinari nei CORP-CORPUS identificati dai referenti della ROC   |
| Note Epidemiologiche            | F. Savoia, C. Calì, M.A. Capozza, F. Vetrano   |
| Società Scientifiche            | AIEOP, SIOP, AIRO, ISG   |

## **COINVOLGIMENTO DELLE ASSOCIAZIONI ACCREDITATE E FONDAZIONI DEDICATE**

Le Associazioni accreditate e le Fondazioni dedicate saranno invitate a valutare l'aderenza del presente documento al principio della centralità del malato ed a fornire eventuali indicazioni migliorative ad ogni suo futuro aggiornamento.

## **ABBREVIAZIONI**

AIEOP: Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica

AIRO: Associazione Italiana Radioterapia e Oncologia Clinica

CORP: Centro Oncologico Regionale Polispecialistico

CORPUS: Centro Oncologico di Riferimento Polispecialistico Universitario o a carattere Scientifico

GOM: Gruppo Oncologico Multidisciplinare

ISG: Italian Sarcoma Group

MMG: Medico di Medicina Generale

PLS: Pediatria di Libera Scelta

ROC: Rete Oncologica della Campania

SIOP: Société Internationale de Oncologie Pédiatrique

**Percorsi suggeriti dalle Associazioni Pazienti aderenti a FAVO Campania da sviluppare nella ROC prima della prossima revisione annuale del PDTA**



Consentire nelle sedute dei GOM, ove richiesto la partecipazione del paziente ( o suo Tutore) e del MMG

Realizzare opuscoli informativi (cartella informativa-narrativa digitale) sul percorso di cura dei pazienti.

L'opuscolo dovrebbe essere disponibile sul sito della R.O.C.

gli opuscoli dovrebbero includere una sezione informativa generale (A) ed una sezione personalizzata (B), sì fatta.

A:

- Flowchart di processo generale ROC e percorso clinico
- Illustrazione della diagnostica e dei trattamenti terapeutici
- Criteri di accesso ai percorsi di Sostegno psicologico/psicoterapeutico
- Procedura di accesso/contatto da remoto al Case Manager
- Elenco delle associazioni convenzionate che offrono servizi di ospitalità/sostegno per caregiver/pazienti.

Affidare alle associazioni di volontariato oncologico convenzionate, la formazione dei pazienti all'uso consapevole delle Piattaforme Digitali Sanitarie Regionali

Definire i criteri di accesso e le mansioni, delle associazioni di volontariato oncologico, presso gli Enti sanitari accreditati nella R.O.C., tenendo conto dei bisogni reali dell'utenza e di quanto previsto dalle norme

vigenti

Definire i criteri di accesso e le mansioni, delle associazioni di volontariato oncologico, presso gli Enti sanitari accreditati nella R.O.C., tenendo conto dei bisogni reali dell'utenza e di quanto previsto dalle norme vigenti

Si raccomanda di aggiornare ed omogeneizzare per tutti i PDTA, la mappatura geografica degli enti sanitari accreditati, ivi inclusi tumori rari/pediatrici.

Alla luce della Legge regionale 16 ottobre 2025, n. 30.:

“Rapporto medico paziente-aspetti comunicativi”

Si chiede l'istituzione di un board professionisti/associazioni di pazienti, per la stesura di un PDTA dedicato e la definizione dei processi e percorsi formativi.

Includere nelle schede pazienti che accedono alla ROC informazioni sulla professione al fine di identificare cause professionali di tumore raccogliendo informazioni dal paziente e dal medico curante

### **I diritti del malato di cancro e del caregiver**

Il link di seguito permette di accedere al libretto contenente le informazioni necessarie per conoscere e tutelare i diritti del malato di cancro e del caregiver. Grazie a queste pagine il paziente oncologico ed il caregiver avranno a disposizione una panoramica generale su tutte le tutele più importanti dal punto di vista assistenziale, previdenziale e lavorativo, su quali sono i requisiti per ottenerle e su come richiederle.

**<https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritti-malato-cancro>**