

Quando un bambino è affetto da

# NEUROBLASTOMA

Guida per i  
genitori



# Perché questa **GUIDA?**

Destinata ai **genitori di bambini affetti da neuroblastoma**, questa guida intende rispondere a una serie di domande che possono sorgere al momento della diagnosi, durante e dopo il trattamento.

La guida non vuole sostituire il dialogo diretto tra i genitori e l'équipe medica e assistenziale, ma intende offrire un primo livello di informazioni utili per orientarsi.

**Una simpatica mascotte, Cyno il Quercino, accompagnerà la lettura.**

Ciao! Io sono

**CYNO**


il Quercino


che ti sta vicino!



# INDICE

 Che cos'è il neuroblastoma? **pag. 4**


 Quali esami vengono effettuati al momento della diagnosi? **pag. 6**

 Chi si occuperà di mio figlio e mi sosterrà come genitore? **pag. 8**


 Quali sono i trattamenti possibili? **pag. 10**

 In cosa consiste la fase di induzione? **pag. 12**


 Quali sono gli effetti della chemioterapia? **pag. 14**

 Trattamento locale: chirurgia **pag. 16**

 Che cos'è la fase di consolidamento? **pag. 18**

 Che cos'è la radioterapia? **pag. 20**

 In cosa consiste la fase di mantenimento? **pag. 22**

 Che cos'è l'immunoterapia? **pag. 24**

 Mio figlio potrà andare a scuola? **pag. 26**

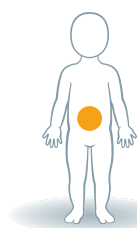
 Come parlare della malattia a mio figlio? **pag. 28**

# Che cos'è il **NEUROBLASTOMA?**

Il **neuroblastoma (NB)** è un tumore che ha origine dai neuroblasti, cellule presenti nel sistema nervoso simpatico, una parte del sistema nervoso che controlla alcune funzioni involontarie del nostro organismo. In particolare, i neuroblasti sono cellule immature o in via di sviluppo che si trovano nei nervi e sono diffuse in tutto l'organismo.

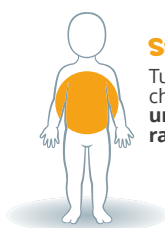
Per queste ragioni **il neuroblastoma può svilupparsi in diverse aree del corpo**, come l'**addome**, il **torace** o il **collo**. Il neuroblastoma viene spesso diagnosticato molto presto, e **la maggior parte dei casi viene scoperta entro i 5 anni di età**.

## Esiste un **Sistema di Classificazione Internazionale** per definire lo stadio della malattia



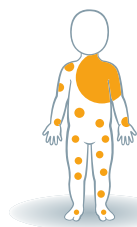
### **Stadio L1**

Lo stadio L1 del neuroblastoma si riferisce a un **tumore localizzato che non ha fattori di rischio radiologici**



### **Stadio L2**

Tumore localizzato che presenta **almeno un fattore di rischio radiologico**



### **Stadio M**

Lo stadio M del neuroblastoma indica che **il tumore si è diffuso ad altre parti del corpo**



### **Stadio MS**

**Si applica ai bambini di età inferiore ai 18 mesi**. Il tumore si è diffuso, ma solo a specifiche aree, come la pelle, il fegato e il midollo osseo

Incrociando questa classificazione con altri fattori, come l'età del bambino alla diagnosi o l'esistenza di alcune mutazioni genetiche, è possibile attribuire al bambino una categoria di rischio prima del trattamento: molto basso, basso, intermedio e alto.

**Il neuroblastoma è definito "ad alto rischio" e richiede un trattamento più aggressivo se il gene N-MYC è amplificato o se il tumore ha sviluppato metastasi, cioè si è diffuso ad altre parti del corpo.**

# Vita di tutti i giorni

## La malattia è trasmissibile?

Il neuroblastoma non è una malattia contagiosa e non può essere trasmesso da una persona all'altra.

È molto raro che il neuroblastoma sia associato a un'anomalia genetica (meno del 5% dei casi). Non esiste quindi un rischio maggiore che fratelli e sorelle abbiano la stessa malattia.



## Testimonianze

*Pietro era molto stanco, gli facevano male le gambe, e aveva la febbre da 2 settimane. Lo abbiamo portato dal pediatra, che ha sentito una massa nella pancia e ci ha mandato al pronto soccorso. Tutto si è svolto molto rapidamente: ecografia, TAC, biopsia, e poi nel reparto di oncologia pediatrica, ci è stato detto che Pietro aveva un neuroblastoma.*

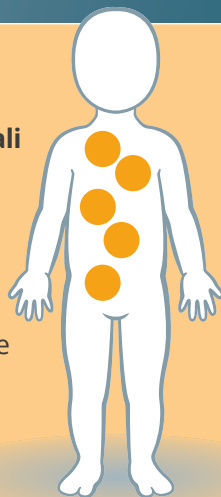


## Definizione

### CHE COS'È UNA METASTASI?

Le metastasi sono la **diffusione di cellule tumorali dal tumore originale ad altre parti del corpo**, dove possono formare nuovi tumori. Questo è un segno che **la malattia è più aggressiva**, in quanto **si sta diffondendo**.

È importante identificare tutte le metastasi, in modo da poter verificare che siano scomparse dopo il trattamento.



# Quali esami vengono effettuati **AL MOMENTO DELLA DIAGNOSI?**

Per valutare lo stadio del tumore **è necessario eseguire diversi esami.**

L'obiettivo è quello di ottenere una descrizione completa del tumore, il più accurata possibile: la sua **esatta localizzazione**, la sua **estensione**, il **numero di eventuali metastasi** e la loro **precisa posizione**.

## La diagnosi consente di:

- ✓ **Adattare il trattamento** il più possibile **alle esigenze di ciascun bambino**
- ✓ **Monitorare l'efficacia del trattamento** controllando che il tumore primitivo e le eventuali metastasi si stiano riducendo dopo la chemioterapia
- ✓ **Prepararsi alle fasi successive**, in particolare la **chirurgia** e la **radioterapia** con il chirurgo e il radioterapista



In tutti i casi, i medici discutono regolarmente di tutti i pazienti per garantire il trattamento più appropriato durante il decorso della malattia.



## Definizioni

I diversi esami che verranno fatti al paziente



### LE CATECOLAMINE URINARIE

in molti casi di neuroblastoma, costituiscono **un valido marker della malattia**. A tale scopo, la prima urina del mattino viene raccolta in un barattolo.



### LE ECOGRAFIE, LE TAC O LA RISONANZA MAGNETICA

(a seconda della localizzazione del tumore) vengono utilizzate **per valutare le dimensioni del tumore**, nonché **la sua diffusione agli organi vicini** e l'impatto sulla funzione di ciascun organo.



### LA SCINTIGRAFIA (o PET)

con MIBG<sup>1</sup>, consente una **visualizzazione precisa delle localizzazioni del tumore primitivo** e di eventuali metastasi.



### L'ASPIRATO MIDOLLARE E LA BIOPSIA OSTEOMIDOLLARE

sono utilizzate **per valutare l'eventuale estensione al midollo osseo**, che è comune nel neuroblastoma.



### LA BIOPSIA

**conferma la diagnosi e stabilisce l'identità biologica del tumore**, che determinerà se il gene "N-MYC" è amplificato o meno.



### UN ESAME DEL SANGUE

**valuta l'infiammazione e la funzione di reni, fegato e midollo osseo** prima di iniziare il trattamento.

---

1. metaiodobenzilguanidina

# Chi si occuperà di mio figlio e **MI SOSTERRÀ COME GENITORE?**

Ogni bambino è seguito da un'equipe affiatata composta da diversi professionisti sanitari, esperti nel loro campo.



## **Medici di riferimento**

Li vedrete **nei momenti più importanti del trattamento** (comunicazione della diagnosi, risultati degli esami importanti, spiegazioni sul trattamento, ecc.) e **seguiranno il bambino anche dopo il trattamento.**

## **Medici di reparto e specializzandi**

**Durante il ricovero in ospedale, potrete essere assistiti da specializzandi** (medici in formazione, **supervisionati da un medico senior**) o da medici diversi dal vostro medico di riferimento.

Non fatevi prendere dal panico: i medici discuteranno tutte le opzioni di trattamento e, in caso di dubbi, il vostro medico di riferimento sarà sempre disponibile.

## **Infermieri ed Infermieri pediatrici**

Figure centrali nell'**assistenza quotidiana** del bambino, **somministrazione delle terapie, gestione degli effetti collaterali, supporto ai genitori e coordinamento delle cure.**

## **Équipe per l'ospedalizzazione a domicilio (in alcuni ospedali)**

**Coordinano l'assistenza domiciliare con il personale infermieristico, le analisi del sangue e la consegna di farmaci e attrezzature a domicilio.**

## **Assistenti sociali**

Vi illustreranno le **possibilità di assistenza a casa o come compensare l'interruzione del lavoro per occuparsi del bambino.**





## Nutrizionista (dove presente)

Vi spiegherà come **mantenere una dieta equilibrata, tenendo conto delle linee guida sui regimi alimentari più idonei per i pazienti con tumore**, delle alterazioni del gusto e della nausea che possono verificarsi in seguito alla chemioterapia. **Il medico monitorerà regolarmente il bambino per assicurarsi che non perda troppo peso** e, in tal caso, suggerirà integratori o diversi tipi di alimentazione artificiale.

## Psicologo

**Aiuterà voi e il vostro bambino a superare le difficoltà durante il trattamento.** Se necessario, potrà parlare anche con i fratelli del bambino in cura.

## Insegnante

**Assicurerà la continuità scolastica** tenendo lezioni **nell'ospedale** stesso.

## Testimonianze

*Quando ci hanno detto che mia figlia Sara aveva un neuroblastoma, il mondo ci è crollato addosso. Mi sono chiesta come avrei potuto sostenerla e come avremmo superato tutto questo. Ma giorno dopo giorno, ho scoperto una forza che non pensavo di avere. Il sorriso di Sara, anche nei momenti più difficili, è stato il nostro faro. **L'intero team medico ci ha dato il supporto di cui avevamo bisogno: non solo cure, ma anche ascolto e comprensione. Non è stato facile, ma sapere di non essere soli ha fatto la differenza.***

## Il parere dell'esperto

*Consiglio sempre ai genitori dei miei giovani pazienti di non andare a cercare informazioni su Internet. Certo, è una tentazione e lo capisco. Tuttavia, **ogni bambino è diverso, ogni bambino ha la sua storia.** La cosa migliore è stabilire un rapporto di fiducia con l'équipe sanitaria e affidarsi.*



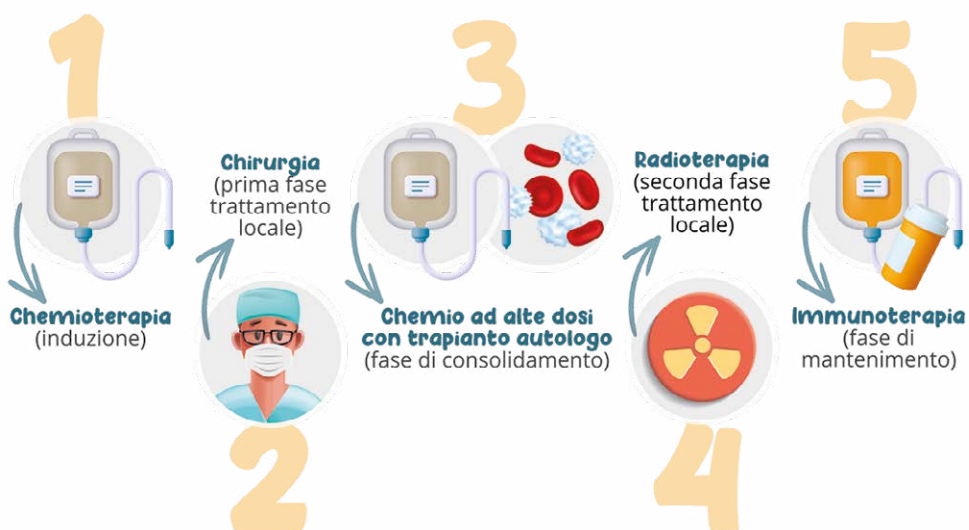
# Quali sono i **TRATTAMENTI POSSIBILI?**

A seconda della malattia del vostro bambino, vi verranno proposti diversi tipi di trattamento: **chemioterapia, chirurgia, radioterapia e immunoterapia.**

Si tratta di **trattamenti pesanti**, che impegneranno la vostra vita e quella del vostro bambino per diversi mesi.

Le date e i periodi indicativi forniti possono essere modificati in base alle tempistiche, ai risultati degli esami e agli effetti collaterali avvertiti dal bambino. Tutto ciò vi verrà spiegato dall'équipe medica man mano che il trattamento procede.

## Il programma di trattamento del neuroblastoma ad alto rischio





## Definizione

### PIANO DI TRATTAMENTO

Consiste in **una serie di trattamenti diversi**, eseguiti in un **ordine ben definito**. Il piano **viene adattato in base alla risposta ai trattamenti**. Il medico di riferimento ve lo presenterà.

## Il parere dell'esperto



*Adulti e bambini vivono il tempo in modo diverso. Mentre un genitore può guardare avanti per lunghi periodi di tempo e prevedere cosa potrebbe accadere qualche mese dopo, per un bambino è molto più complicato, soprattutto per i più piccoli. **È quindi importante prestare attenzione alla temporalità del bambino quando parliamo con lui** e attenersi a brevi periodi di tempo: oggi, domani, ecc. oppure scadenze chiare per i bambini più grandi come "vacanze estive" o "il tuo compleanno".*



## Focus

### PARTECIPAZIONE A UNO STUDIO CLINICO

Il medico potrebbe suggerirvi di far partecipare il paziente a studi clinici, dove potrebbe essere incluso in ricerche che cercano nuove cure o terapie per la sua malattia. Questo permette ai medici di migliorare i trattamenti, e il paziente potrebbe ricevere cure innovative che non sono ancora disponibili per tutti.



# In cosa consiste la **FASE DI INDUZIONE?**

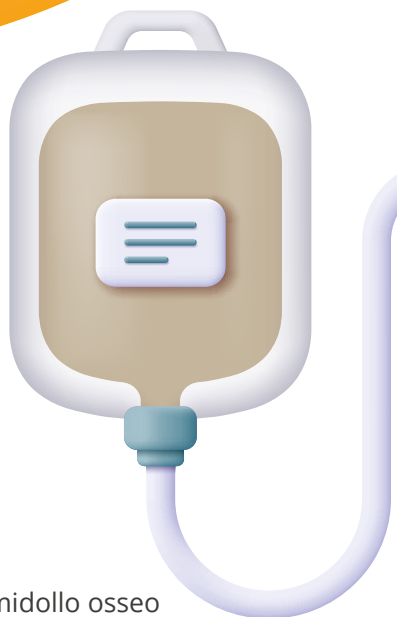
L'induzione è la **prima fase del trattamento**, che consiste in una **chemioterapia iniziale somministrata attraverso un catetere centrale**.

**L'obiettivo è ridurre il più possibile il numero di metastasi visibili ed eliminare le micro-metastasi non visibili**

In pratica, si tratta di una serie di **cicli di chemioterapia ogni 10 giorni, per un periodo di circa 3 mesi**.

Tra un trattamento e l'altro, il bambino potrà tornare a casa. Durante questo periodo, il vostro bambino:

- ✓ riceverà fattori di crescita per aiutare il midollo osseo a rigenerarsi più rapidamente;
- ✓ sarà sottoposto a regolari esami del sangue per determinare se ha bisogno di una trasfusione o se presenta aplasia (vedi definizione a pagina 15).





## Focus

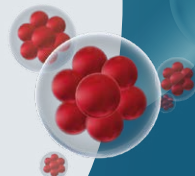
### COME VIENE EFFETTUATO IL TRAPIANTO AUTOLOGO?

Anche se il trapianto autologo vero e proprio avviene ben dopo la fase di induzione, è **durante questa fase** che **vengono raccolte le cellule staminali** (che diventeranno cellule del sangue). Infatti, esse sono particolarmente attive alla fine dell'aplasia (vedi definizione a pagina 15), tra 2 cicli di chemioterapia.

La procedura si chiama **citoaferesi**. Si effettua con 2 cateteri posizionati sulle braccia o, per i bambini più piccoli, con un grande catetere posizionato in anestesia in sala operatoria.

Il principio è quello di **recuperare dal sangue le cellule necessarie per poi reiniettarle al momento dell'autotrapianto**.

Nel frattempo, le cellule vengono conservate congelate.



# Quali sono gli **EFFETTI DELLA CHEMIOTERAPIA?**

La chemioterapia è spesso utilizzata come **parte del trattamento di numerosi tumori**.

## **Come funziona?**

**Le chemioterapie hanno come bersaglio le cellule in divisione** e sappiamo che le cellule tumorali si dividono più rapidamente di quelle sane. Le cellule tumorali sono quindi più sensibili all'azione della chemioterapia.

Tuttavia, la chemioterapia non distingue tra cellule sane e cellule tumorali.

**La chemioterapia può danneggiare anche le cellule normali**, soprattutto quelle che si riproducono velocemente (pelle, capelli, mucose, cellule del sangue), ma anche quelle di altri organi (rene, fegato, cuore, cervello, apparato riproduttivo).

È il caso, ad esempio, delle cellule dei capelli, con la loro conseguente caduta, o delle cellule delle mucose, e questo può provocare ulcere alla bocca.

***Questi effetti collaterali saranno monitorati e gestiti dall'équipe medica per tutta la durata del trattamento, con l'obiettivo di ridurre al minimo il disagio e il dolore.***

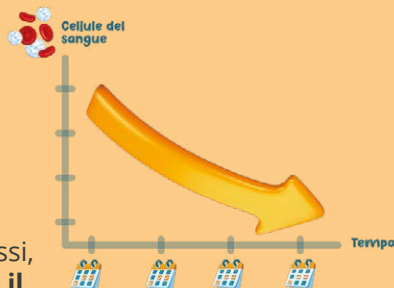




## Definizione

### APLASIA

Questa parola la sentirete spesso. L'aplasia, in ambito ematologico, si riferisce a una condizione in cui **il midollo osseo smette o riduce significativamente la produzione delle cellule del sangue** (globuli rossi, globuli bianchi e piastrine). **Quando il loro numero è troppo basso, il bambino è più a rischio di infezioni.** L'aplasia è normale con la chemioterapia. Quando il numero di cellule del sangue ritorna alla normalità, il bambino viene definito "fuori dall'aplasia".



## Focus

### EFFETTI COLLATERALI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

Ecco i segnali che dovrebbero indurre a contattare l'équipe medica



**Febbre**, che indica un rischio di **infezione**.



**Afte e dolore alla bocca** o difficoltà a mangiare e bere causati da **mucositi** (infiammazione della mucosa del cavo orale).



**Sanguinamento dalle gengive o dal naso o sangue nelle urine**, che possono indicare **trombocitopenia** (diminuzione delle piastrine).



**Pallore, stanchezza o mancanza di respiro**, che possono essere un **segno di anemia** (basso numero di globuli rossi).

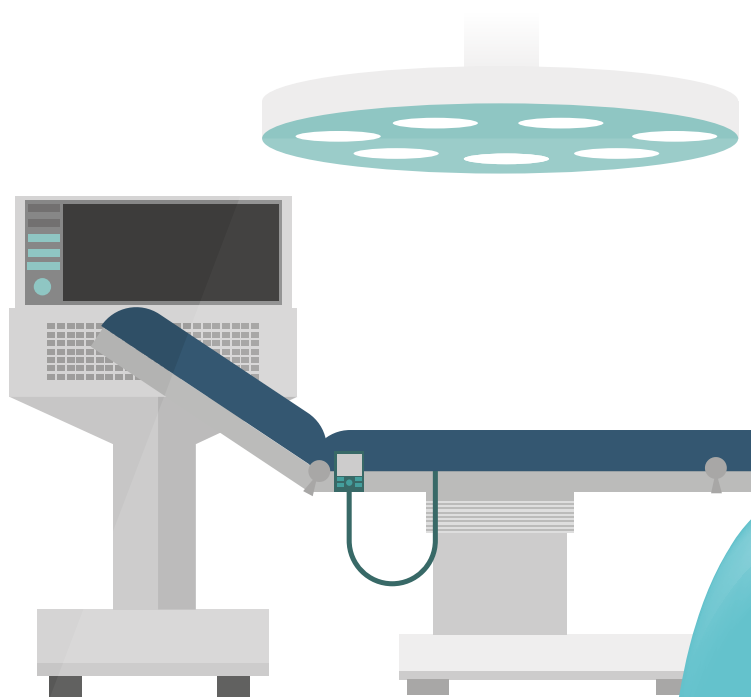
## Trattamento locale: **CHIRURGIA**

Il chirurgo conosce la cartella clinica del bambino fin dal momento della diagnosi, il che gli permette di anticipare il tipo di intervento che dovrà eseguire.

**Il tipo di intervento dipende molto dalla localizzazione del neuroblastoma e dal suo rapporto con gli organi circostanti.**

Il chirurgo vi spiegherà esattamente l'intervento a cui sarà sottoposto il bambino e le modalità di esecuzione dell'operazione.

Alcuni neuroblastomi sono a contatto con il midollo spinale, dove passano tutti i nervi. In questo caso, il chirurgo può operare con un neurochirurgo per preservarlo.





## Il parere dell'esperto



**Ogni intervento per il trattamento del neuroblastoma è unico e richiede una pianificazione meticolosa.**

*Prima dell'operazione, ci riuniamo con oncologi, anestesisti e radiologi per analizzare ogni dettaglio, dalla localizzazione della massa tumorale alle condizioni generali del bambino.*

**Il nostro obiettivo è rimuovere il maggior numero possibile di cellule tumorali, garantendo al contempo la massima sicurezza per il piccolo paziente.**

*Mi commuove sempre vedere il coraggio di questi bambini e il supporto delle loro famiglie: questo ci sprona a dare il meglio di noi stessi ogni giorno.*



# Che cos'è la **FASE DI CONSOLIDAMENTO?**

La fase di consolidamento consiste in una **chemioterapia ad alte dosi** e nel **trapianto autologo**.

**La chemioterapia ad alte dosi mira a consolidare la prima parte**, legata alla fase di induzione.

Questo trattamento particolarmente forte genera una profonda aplasia: il bambino non ha più globuli bianchi e quindi non ha difese immunitarie.

**Dopo questo trattamento, la rigenerazione del midollo osseo dovrebbe richiedere diversi mesi.**

Per ridurre questo tempo a 2-3 settimane e favorire la rigenerazione, si effettuano uno o due trapianti autologhi, ovvero si reinfondono le cellule precedentemente prelevate al bambino.

Dopo lo scongelamento, questi globuli bianchi verranno infine reiniettati (come una trasfusione) nell'organismo del bambino, facilitando così la rigenerazione del midollo osseo.



## **TEMPISTICHE**

**CHEMIOTERAPIA  
AD ALTE DOSI**

5 giorni

**TRAPIANTO  
AUTOLOGO**

alcuni  
minuti

**APLASIA**

circa  
3 settimane

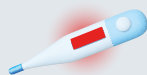


## Focus

### DOPO LA CHEMIOTERAPIA AD ALTE DOSI...

Il bambino dovrà essere ricoverato in una “unità protetta” per proteggerlo dal rischio di infezioni dovute all’aplasia.

I rischi principali durante questo periodo sono:



**aplasia con rischio di infezione:** in caso di febbre riceverà degli antibiotici



**tossicità gastrointestinale** con diarrea, afte, ecc. In questo caso, al bambino verranno somministrati farmaci adatti al suo dolore e un supporto nutrizionale.

**Questi sintomi generalmente migliorano quando il paziente recupera e torna ad un livello ottimale di globuli bianchi.**



# Che cos'è la **RADIOTERAPIA?**

La radioterapia consiste nell'**irradiare il tumore** o ciò che ne rimane per eliminare le cellule eventualmente ancora presenti.

Si dice che è un trattamento locale perché i raggi sono diretti solo al tumore.



## **TEMPISTICHE**

La radioterapia viene eseguita ogni giorno per **pochi minuti**, per un periodo di circa 3 settimane, in modo da somministrare piccole dosi ogni giorno anziché una dose elevata tutta in una volta, limitando così gli effetti collaterali.



## Testimonianze

Quando ci è stato detto che il nostro bambino (di 2 anni) sarebbe stato sottoposto a questo trattamento eravamo preoccupati dal fatto che non sarebbe stato in grado di stare immobile e delle possibili lesioni cutanee da radioterapia. Siamo stati accolti dagli specialisti, che ci hanno rassicurato e ci hanno detto che la radioterapia era molto efficace e ci hanno fatto notare che la radioterapia stava diventando sempre più mirata e irradiava sempre meno tessuto sano. **Suonando la sua musica preferita, raccontandogli delle storie e, soprattutto, avendo cura di spiegargli ciò che stava per affrontare, nostro figlio non ha avuto paura e a volte si è addormentato.** Dopo questo trattamento, non sono state riscontrate sequele dermatologiche e il nostro bambino ha retto abbastanza bene.

La radioterapia in sé non è così sgradevole come la chemioterapia. Il problema sta nella stanchezza e la debolezza perenne che sentirai dopo. Dopo la maggior parte delle volte, mi sentivo stordita e il mio corpo pareva pesante, ma gli effetti non duravano a lungo.

### Focus

#### LA RADIOTERAPIA IN PRATICA

**Il bambino deve essere completamente immobile** per evitare di inviare raggi X a tessuti e organi sani: verrà tenuto sempre nella stessa posizione.

A seconda dell'età del bambino, si può offrire una sedazione o addirittura un'anestesia per garantire la completa immobilità.

# In cosa consiste la **FASE DI MANTENIMENTO?**

Attualmente la fase di mantenimento consiste nella **somministrazione di una vitamina** (acido cis-retinoico) **capace di far maturare le cellule del neuroblastoma rendendole meno aggressive**, a cui si aggiunge l'immunoterapia. L'obiettivo è quello di ridurre ulteriormente il rischio di recidiva.

Questa fase di mantenimento arriva dopo la chemioterapia, il trattamento locale e il trapianto autologo ed è particolarmente efficace **se sono rimaste poche cellule tumorali**.

Durante la fase di mantenimento i controlli ematologici possono essere più distanziati perché è una terapia che dà meno tossicità ematologica.

Salvo casi particolari e al di fuori delle cure, il bambino può tornare a scuola e **riprendere una vita più vicina alla normalità**.



## **TEMPISTICHE**

La fase di mantenimento dura **circa 6 mesi**.

Il medico vi indicherà in dettaglio il tipo di trattamento da utilizzare in questa fase e la sua frequenza.

***Per proteggersi dal sole: cappelli e protezione solare sono indispensabili.***



## Il parere dell'esperto



*I genitori spesso chiedono se sia davvero necessario proseguire il trattamento di mantenimento quando gli esami non mostrano più tracce di tumore.*

*Studi rigorosi dimostrano che completare questo percorso riduce del 20% il rischio di recidiva, rappresentando una tappa fondamentale nella lotta contro il neuroblastoma.*

*È comprensibile che il percorso sembri lungo e impegnativo, ma il supporto del team medico e la fiducia nelle evidenze scientifiche aiutano a superare le difficoltà, garantendo al bambino le migliori possibilità di successo. **Sono stati condotti studi molto solidi per valutare l'efficacia del trattamento di mantenimento.***

*È stato dimostrato che **questo trattamento riduce il rischio di recidiva del 20%**. Per questo motivo, anche se gli esami non rilevano più tumori o metastasi, **è importante completare il trattamento di mantenimento.***

## In pratica

### Check-up del fegato



Campioni di sangue devono essere prelevati regolarmente per controllare la funzionalità epatica, mediante misurazione degli enzimi prodotti dal fegato. Grazie a questi controlli regolari, il trattamento può essere adattato in caso di anomalie: le dosi possono essere ridotte o addirittura sospese per qualche giorno.

### Pelle fragile



Durante questa fase di mantenimento, la pelle può risultare fragile, molto secca e, soprattutto, più sensibile al sole: è necessario idratarsi bene e continuare a proteggersi dal sole (abiti lunghi, crema solare).

# Che cos'è L'IMMUNOTERAPIA?

L'immunoterapia è un trattamento innovativo che stimola il sistema immunitario.

## Come funziona il sistema immunitario?

Lo scopo del sistema immunitario è quello di distinguere tra il "se-stesso" e il "non se" e quindi di eliminare il "non se-stesso". Il "non se-stesso" è tutto ciò che non dovrebbe essere presente e che può interferire con il corretto funzionamento del corpo umano: batteri, virus o cellule tumorali.

**I linfociti svolgono un ruolo importante nel sistema immunitario. Riconoscono le cellule tumorali e contribuiscono a eliminarle.**

Per identificarle, imparano a riconoscere le proteine presenti sulla superficie delle cellule tumorali.

## Allora perché il sistema immunitario non riesce a eliminare tutte le cellule tumorali?

Nel tempo, le cellule tumorali imparano a "nascondersi" dai linfociti, che sono le cellule del sistema immunitario che dovrebbero combatterle.

Le cellule tumorali usano dei segnali per confondere i linfociti e impedire loro di reagire. In questo modo, il tumore può crescere senza essere bloccato.





# Definizione

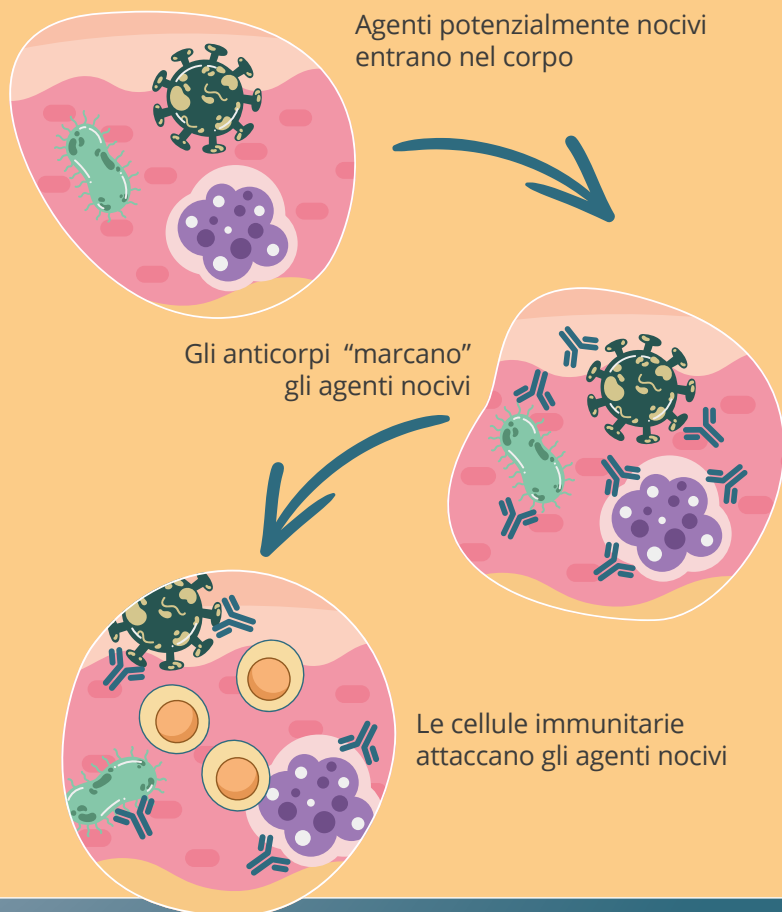


## IMMUNOTERAPIA

L'immunoterapia aiuta a smascherare le cellule tumorali. Il farmaco blocca i segnali che confondono i linfociti, permettendo loro di riconoscere e attaccare il tumore in modo efficace.

### Perché e come il sistema immunitario va in tilt?

I linfociti vengono "addestrati" a riconoscere alcune proteine sulle cellule tumorali. Tuttavia, a volte queste proteine si trovano anche su cellule sane e i linfociti possono attaccare anche quelle, causando effetti collaterali.



# Mio figlio potrà **ANDARE A SCUOLA?**

Durante la malattia, il bambino **potrebbe non essere in grado di andare a scuola con la stessa regolarità** di prima e potrebbe essere costretto ad assentarsi per diverse settimane. Durante i trattamenti intensivi, i bambini devono evitare la comunità, e quindi la scuola in particolare.

Tuttavia, in alcuni centri è possibile frequentare **la scuola in ospedale**, nella stanza del bambino o in una dedicata se il bambino può lasciare la sua stanza.

**Mantenere i contatti con l'insegnante** aiuta anche a mantenere un legame con la scuola.

Al termine del trattamento, il bambino può tornare a scuola e incontrare i suoi compagni.

*L'impatto della malattia sulla scolarizzazione dipende dalle strategie messe in atto, dall'età del bambino e dal suo stato di salute.*





## Focus




### PERCHÉ NON SI PUÒ ANDARE A SCUOLA?

Durante i periodi di aplasia, il bambino è più fragile e suscettibile alle infezioni.

L'obiettivo è quindi quello di **limitare i contatti sociali**.

La scuola, soprattutto quella materna ed elementare, rappresenta un importante terreno di coltura per virus e batteri.

Non andare a scuola in questo periodo aiuta quindi a **proteggere il bambino da possibili infezioni**, che potrebbero essere più gravi o ritardare il decorso del trattamento.



# ABC



## Testimonianza di un paziente adolescente

*Durante il trattamento mi sono sentita sostenuta moltissimo dalle insegnanti. Ero spaventata e non conoscevo l'italiano. Sono state loro ad avermelo insegnato, frase per frase, parola per parola.*

***Per me il medico di riferimento è diventato più di un semplice dottore: è diventata un'amica sempre al mio fianco sulla quale posso contare in qualsiasi momento.***

*Il personale medico e scolastico sono stati un team fantastico! Combattere una malattia è difficile e loro lo hanno capito.*

***Hanno sempre considerato le mie emozioni e la mia volontà.***

# Come **PARLARE DELLA MALATTIA A MIO FIGLIO?**

Quando viene fatta la diagnosi, la malattia viene chiamata in modi diversi dal medico e dalla famiglia, che può usare termini come "malattia", "cosa cattiva", "fastidio" o "bua", a seconda del bambino.

**È importante che genitori e figli trovino un linguaggio comune per parlare della malattia.** Le parole devono essere semplici e adatte all'età del bambino, ma è utile anche introdurre alcuni termini medici, perché il bambino li sentirà spesso durante il percorso di cura.

## **SUPPORTARE LE FAMIGLIE**

*Il neuroblastoma colpisce non solo il bambino, ma l'intera famiglia. Come **psicologo**, il mio ruolo è quello di essere **un punto di riferimento nei momenti di maggiore difficoltà.***

*Aiutare i genitori a gestire le loro paure, i fratelli a comprendere la situazione e il bambino a trovare uno spazio sicuro per esprimere le proprie emozioni è essenziale.*

*Ogni giorno vedo la forza delle famiglie, e sono convinto che **il supporto emotivo** sia una **parte fondamentale del percorso di guarigione.***






## Focus



### E I FRATELLI E LE SORELLE?

**Anche i fratelli e le sorelle hanno necessità di capire:**

è bene parlarne con loro e dare loro la possibilità di partecipare alle cure del bambino malato, se possibile e se lo desiderano.



I fratelli e le sorelle possono anche incontrare lo psicologo del reparto se lo ritengono necessario o se pensate che abbiano bisogno di sostegno durante questo periodo.



## In pratica

### Dare un nome alle emozioni

Incoraggiare il bambino a parlare di ciò che gli passa per la testa e a **esprimere le proprie emozioni** è utile.

Tutti possono avere preoccupazioni e sentimenti diversi in momenti diversi della malattia:

**il bambino, ma anche i fratelli e le sorelle e i genitori stessi.**

Non esitate a **chiedere aiuto allo psicologo del reparto**: ascolterà le preoccupazioni e i timori vostri e di vostro figlio, in ogni momento.



# Come **PARLARE DELLA MALATTIA A MIO FIGLIO?**

Se avete domande sul trattamento, chiedete all'équipe medica, che sarà in grado di darvi una risposta il più precisa possibile.

Potrebbero esserci domande sull'**assistenza scolastica, sociale e professionale** fornita alle persone che affrontano la malattia. In questo caso, ci si può rivolgere alle associazioni.

Ricordate che ogni bambino è diverso e che le risposte alle domande sono specifiche per la sua situazione.

**È disponibile un'ampia gamma di risorse e supporto per aiutarvi.**



## Testimonianze

*Aver avuto diverse figure al mio fianco è stato d'aiuto non solo a livello medico, ma anche a livello mentale. A volte parlare con qualcuno fa davvero la differenza.*

### Focus

#### I PERICOLI DEI FORUM

Si è tentati di scambiare opinioni con altre famiglie e di cercare risposte nei forum online.

Tuttavia, ogni trattamento è strettamente personalizzato e **i forum non sono risorse affidabili. Rivolgetevi invece alle associazioni dei pazienti.**

#### RIFERIMENTI UTILI

Per consultare l'elenco completo dei centri di riferimento AIEOP visitate il sito

[www.aieop.org](http://www.aieop.org)



*Questo documento è stato reso possibile grazie alla collaborazione di medici e professionisti della sanità.*

*Si ringrazia il Gruppo di Lavoro Neuroblastoma AIEOP per il supporto scientifico nella stesura di questa guida.*



Associazione Italiana  
Ematologia Oncologia Pediatrica

*Un ringraziamento particolare va alle associazioni dei genitori:  
Associazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma, Open e Fiagop.*



Associazione italiana  
per la lotta al  
Neuroblastoma Onlus



Associazione oncologica  
Pediatrica E  
Neuroblastoma OdV



Federazione Italiana  
Associazioni Genitori e Guariti  
Oncoematologia Pediatrica ETS

*Un ringraziamento speciale ai genitori e ai pazienti  
che hanno gentilmente contribuito con le loro opinioni  
a questo documento.*



Questo materiale è stato realizzato in collaborazione  
con Recordati Rare Diseases.