



PROVIDER N.2224

PRIMO ANNUNCIO

Workshop

“La presa in carico globale dei tumori pediatrici del sistema nervoso centrale: ascoltare le famiglie, informare i pazienti”

28 ottobre 2026

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

Centro Nazionale per la Ricerca e la Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci

e

Centro di riferimento Scienze Comportamentali e Salute Mentale

N° ID: 261D26_P

Rilevanza

I tumori del sistema nervoso centrale (SNC) in età pediatrica hanno un impatto importante che supera la dimensione puramente biologica, determinando un carico assistenziale e psicologico che grava sull'intero nucleo familiare. La gestione di queste patologie complesse e rare non può quindi limitarsi ai soli trattamenti oncologici, ma richiede una presa in carico globale, precoce e multidisciplinare in grado di integrare il supporto psicosociale e le cure palliative pediatriche fin dal momento della diagnosi. In questo scenario, emerge un forte bisogno di orientare il sistema a superare la frammentazione tra l'area clinica e quella psicosociale. I professionisti sanitari devono sviluppare competenze specifiche per riconoscere e trattare gli unmetmedicalneeds (bisogni medici insoddisfatti) legati agli esiti neuro-cognitivi dei pazienti e alla salute mentale dei loro caregiver. Dal punto di vista relazionale e organizzativo, è fondamentale formare gli operatori all'ascolto attivo e alla collaborazione con le associazioni di supporto (come Peter Pan Onlus e Soletterre), valorizzando la voce delle famiglie come elemento cardine dell'alleanza terapeutica. In linea con il progetto Horizon HIT-GLIO e con la Joint Action Hope4Kids, il workshop risponde alla necessità di trasferire le più recenti evidenze scientifiche nella pratica quotidiana, cercando di colmare il divario assistenziale attraverso la creazione di reti sinergiche tra istituzioni, IRCCS pediatrici e terzo settore, per definire raccomandazioni condivise e percorsi di cura strutturati, equi e realmente centrati sulla persona.

Scopo e obiettivi

Lo scopo generale del workshop, promosso nell'ambito del progetto HIT-GLIO, è creare uno spazio sinergico di confronto tra istituzioni, clinici, ricercatori e associazioni per promuovere una cultura della presa in carico globale e precoce del paziente pediatrico e della sua famiglia, riducendo la frammentazione tra cure cliniche e supporto psicosociale. A tal fine, l'evento si propone di condividere le evidenze scientifiche e l'esperienza clinica sugli esiti neuro-cognitivi dei tumori del SNC e sull'impatto psicofisico (caregiver burden) che investe i familiari lungo l'intero percorso di cura. Obiettivo è anche valorizzare la prospettiva dei pazienti e delle famiglie, integrando i bisogni reali emersi dalle testimonianze dirette e dalle associazioni di settore nelle strategie terapeutico-assistenziali e di promuovere la costruzione di reti collaborative a livello nazionale ed europeo, finalizzate a definire raccomandazioni condivise e a strutturare percorsi di cura più equi, centrati sulla persona e integrati con le cure palliative pediatriche.

Metodo didattico o di lavoro

Serie di relazioni sul tema della presa in carico globale nei tumori pediatrici del sistema nervoso centrale; tavola rotonda con dibattito tra esperti.



PROVIDER N.2224

Responsabili Scientifiche dell'evento

Francesca Cirulli

Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci

Tel. 06 4990 2482

E-mail: francesca.cirulli@iss.it

Cinzia Correale

Centro di riferimento scienze comportamentali e salute mentale

Tel. 06 4990 2086

E-mail: Cinzia.Correale@iss.it

Segreteria Scientifica

Aurelia Viglione

Tel. 06 4990 2086; e-mail: aurelia.viglione@iss.it

Centro di riferimento Scienze Comportamentali e Salute Mentale

Anna La Salvia

Tel. 06 4990 2162; e-mail: anna.lasalvia@iss.it

Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci

Segreteria Organizzativa

Emanuela Salvi

Tel. 06 4990 4241; e-mail: emanuela.salvi@iss.it

Alessandra Ambrosone

Tel. 06 4990 2699; e-mail: alessandra.ambrosone@iss.it

Centro Nazionale Ricerca e Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci

INFORMAZIONI GENERALI

Sede di svolgimento

Istituto Superiore di Sanità, Aula Nitti-Bovet, Via del Castro Laurenziano, 10, Roma

Destinatari dell'evento e numero massimo di partecipanti

Il workshop è destinato al personale di enti ed istituzioni sanitarie, di ricerca e di associazioni di caregiver e volontariato interessato ai tumori pediatrici del sistema nervoso centrale.

Saranno ammessi un massimo di 70 partecipanti.

Crediti formativi ECM

Non previsti.

PER TUTTE LE ALTRE INFORMAZIONI, SI RIMANDA AL PROGRAMMA DELL'EVENTO.