



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

50 anni di ricerca sul cancro infantile

1976–2026

Cronaca della speranza

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group





Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

Contatto

Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera SPOG
Effingerstrasse 33
3008 Berna

Telefono +41 31 389 91 89
info@spog.ch
www.spog.ch

Conto per le donazioni

Berner Kantonalbank BEKB
IBAN: CH71 0079 0016 2668 5560 2

Editoriale

Ricerca – dare un futuro ai bambini con tumore

Care lettrici e cari lettori,

il Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG) compie 50 anni. Questa è una buona occasione per guardare indietro al passato e agli inizi della nostra associazione, ma anche per azzardare uno sguardo al futuro: con questa cronaca cerchiamo di unire queste due prospettive.

Nel 1976, anno di fondazione dello SPOG, un numero esiguo di bambine, bambini e adolescenti sopravvivevano al cancro: la specializzazione in oncologia pediatrica e dell'adolescenza era ancora agli albori. Anche alcuni studi internazionali e protocolli di trattamento erano inizialmente disponibili solo per alcune malattie, ma la Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) esisteva già dal 1969 e tra i membri fondatori c'era anche qualcuno che proveniva dalla Svizzera.

La fondazione dello SPOG e il suo sviluppo sono indissolubilmente legati al nome del Prof. Hans-Peter Wagner di Berna, pioniere dell'oncologia pediatrica e dell'adolescenza in Svizzera. Ha rappresentato la Svizzera per decenni anche a livello internazionale, impegnandosi soprattutto a favore di bambine, bambini e adolescenti malati di cancro nei Paesi meno sviluppati dal punto di vista socioeconomico. È stato inoltre una figura paterna di riferimento per un'intera generazione di oncologi pediatrici in Svizzera.

Oggi, 50 anni dopo, in Svizzera quasi il 90% di bambine, bambini e adolescenti sopravvive al cancro, il che rende la Svizzera uno dei Paesi leader del settore anche a livello internazionale.

Quale direzione prenderemo in futuro? Grazie ad approfondite analisi sui singoli tumori, la terapia per i pazienti diventerà ancora più mirata, il che presuppone naturalmente che la collaborazione internazionale sia intensificata. Anche nell'oncologia per bambine, bambini e adolescenti, lo sviluppo di nuove terapie deve rivestire un ruolo di primo piano.

Lo sviluppo ulteriore e l'impiego dell'intelligenza artificiale dovrebbero inoltre costituire un'altra priorità.

I successi del passato non sarebbero stati possibili senza il contributo e il sostegno di molte persone. Innanzitutto, desidero ringraziare di cuore le nostre pazienti, i nostri pazienti e le loro famiglie, che hanno riposto la loro fiducia in noi e continuano a farlo ancora oggi. Un altro enorme ringraziamento va a tutto il personale del Centro di coordinamento dello SPOG (agli inizi era solo una segreteria) e a tutto l'organico delle nove cliniche dello SPOG: lavorano giorno dopo giorno per raggiungere un obiettivo comune all'insegna del motto: «Ricerca – dare un futuro ai bambini con tumore». Senza il generoso sostegno e la stretta collaborazione con donatrici e donatori privati e istituzionali, oltre che con partner della ricerca e autorità in Svizzera e all'estero, il lavoro dello SPOG non sarebbe possibile: grazie di cuore per il sostegno e la costante collaborazione.

Guardo con entusiasmo al futuro dello SPOG ...

Prof.ssa Dott.ssa med. Katrin Scheinemann, M.Sc.

Presidente dello SPOG



Prof.ssa Dott.ssa med. Katrin Scheinemann, M.Sc.
è specialista in pediatria e medicina degli adolescenti con particolare attenzione all'oncologia-ematologia pediatrica e direttrice del Centro di ematologia/oncologia dell'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale. È presidente dello SPOG dal 2020.

Contatto
info@spog.ch

50



Cronaca della speranza

Sommario

Editoriale

Ricerca – dare un futuro ai bambini con tumore 3

Le origini dello SPOG

La storia dell'oncologia pediatrica 6

Gli anni della fondazione 10

La prima promessa di finanziamento 12

Intervista con Andreas Feldges, membro fondatore 13

Personalità

Le nostre e i nostri presidenti 18

Liselotte Lang: per 20 anni segretaria dello SPOG 20

Scientific Meeting: condivisione scientifica, forte comunità 23

Progresso medico

Lo sviluppo dei protocolli di trattamento 24

Un'organizzazione in piena evoluzione

Il Centro di coordinamento dello SPOG: le sfide che ci hanno fatto crescere 29

La nascita dell'identità visiva dello SPOG 34

Cosa ci riserva il futuro

Tavola rotonda: due generazioni dello SPOG guardano al futuro 36

Intervista con Nicole Seiler, presidente dello SPOG Patient Advisory Board 41

50 anni di ricerca per l'infanzia

42

La storia dell'oncologia pediatrica

Le origini dello SPOG sono strettamente legate alla storia dell'oncologia pediatrica. L'ex presidente dello SPOG Felix Niggli ce ne descrive gli sviluppi.

L'oncologia pediatrica è una branca recente della medicina. Fino alla metà del XX secolo le malattie maligne in età pediatrica erano considerate quasi sempre mortali. Non esisteva un trattamento standardizzato e, fino al XIX secolo, la terapia si limitava quasi esclusivamente agli interventi chirurgici. Il trattamento veniva integrato con rimedi naturali, erbe e altre procedure sperimentali. All'inizio del XX secolo fu sviluppata la radioterapia al fine di irradiare e contenere il tumore a livello locale. Inizialmente questa terapia rimase però a uno stadio sperimentale ed era associata a numerosi effetti collaterali.

Soprattutto la leucemia linfatica acuta (LLA), il tumore più comune in età pediatrica, provocava quasi sempre il decesso nel giro di pochi mesi. Le possibilità diagnostiche erano limitate e mancavano opzioni terapeutiche adeguate all'età. Benché ci fossero chirurghi e radioterapisti che trattavano bambine e bambini affetti da malattie tumorali, la vera e propria disciplina specialistica si è sviluppata solo con l'introduzione delle terapie farmacologiche sistemiche, che agiscono in tutto l'organismo e possono raggiungere anche cellule tumorali disseminate.

1947

Prima chemioterapia per la leucemia

Una prima svolta avvenne intorno al 1947, quando il patologo Sidney Farber scoprì per la prima volta l'effetto inibitore delle cellule di un antagonista dell'acido folico. Riuscì così a osservare una temporanea regressione completa delle cellule leucemiche. Ciò portò allo sviluppo del metotrexato, una sostanza regolarmente utilizzata ancora oggi per combattere la LLA. Così iniziò l'era della chemioterapia sistemica. Parallelamente furono creati i primi registri delle leucemie e i primi protocolli terapeutici, che gettarono le basi per una ricerca strutturata.

1955

Primo gruppo di studio di oncologia pediatrica negli Stati Uniti

Negli Stati Uniti, nel 1955 fu istituito il primo gruppo di stu-

dio cooperativo per l'oncologia pediatrica. Così ebbe inizio la ricerca clinica coordinata in oncologia pediatrica. Negli anni '60 del secolo scorso furono introdotte le chemioterapie combinate con più principi attivi, che per la prima volta resero possibile il trattamento a lungo termine delle leucemie. A partire dal 1965, il 10–15% delle bambine e dei bambini affetti da LLA poteva essere curato.

Contemporaneamente si affermarono la radioterapia cranica (irradiazione del cranio) e la medicina di supporto, la quale comprende trattamenti adiuvanti che riducono gli effetti collaterali a breve o a lungo termine della terapia antitumorale, tra cui trasfusioni, antibiotici, medicinali contro la nausea o anche misure di terapia nutrizionale.

Già in una fase iniziale emerse che i protocolli terapeutici coordinati miglioravano significativamente i trattamenti. I tassi di sopravvivenza aumentarono – inizialmente per le leucemie, poi per i tumori solidi – da meno del 10% a circa il 50% entro la fine degli anni '70 del secolo scorso.

Nel 1962 fu istituito uno dei primi centri specializzati in oncologia pediatrica: il «St. Jude Children's Research Hospital» di Memphis (Stati Uniti).

1965

Fondazione del Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro (SAKK)

Nel 1965 in Svizzera fu fondato il primo gruppo di oncologia per persone adulte: il Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro (SAKK).

1969

Fondazione della «Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique» (SIOP) a Parigi, con partecipazione della Svizzera

Nel 1967, specialiste e specialisti interessati all'oncologia pediatrica si riunirono presso l'Istituto Gustave Roussy (IGR) a Villejuif, nei pressi di Parigi. Sotto la guida della pediatra francese Odile Schweisguth, nel 1969 fondarono la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP).

Tra i 28 membri fondatori figuravano anche alcuni pediatri svizzeri: Edouard Gugler, Walter Hitzig, Hans Käser, Hans Jörg Plüss e Hans-Peter Wagner. L'obiettivo era consentire a qualsiasi bambina, bambino e adolescente malato di cancro di accedere a cure e trattamenti adeguati.

1976

Fondazione dello SPOG come sezione pediatrica del SAKK

Circa 10 anni dopo la fondazione del SAKK, i pediatri istituirono una sezione pediatrica del SAKK, dalla quale nel 1976 nacque infine il Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG). All'epoca, lo SPOG appena fondato disponeva di risorse finanziarie molto limitate e dovette chiedere aiuto alla Confederazione e alla Lega svizzera contro il cancro.

Nei primi anni, lo SPOG collaborò a stretto contatto con il «Cancer and Leukemia Group B» (CALGB) e, in seguito, con il «Pediatric Oncology Group» (POG) negli Stati Uniti. La partecipazione a questi studi terapeutici era impegnativa. Consentiva tuttavia alla maggior parte delle bambine, dei bambini e degli adolescenti malati di cancro di accedere alle terapie antitumorali più recenti.

Oggi lo SPOG è l'associazione nazionale delle nove cliniche specializzate in oncologia pediatrica e dell'adolescenza in Svizzera.

Dallo SPOG sono nati il Registro svizzero dei tumori pediatrici (RdTP) e una banca dei tumori per la ricerca biomedica. L'obiettivo dello SPOG è di offrire, attraverso studi nazionali e cooperativi, la migliore terapia possibile a bambine, bambini e adolescenti affetti da cancro o malattie del sangue.

1976

Fondazione del Gruppo di studio sulla leucemia Berlino-Francoforte-Münster

Nel 1976, alcuni pediatri tedeschi fondarono il Gruppo di studio sulla leucemia Berlino-Francoforte-Münster (BFM) con l'obiettivo di cooperare nel campo delle leucemie linfatiche acute (LLA). Negli anni successivi, in Europa si costituirono altri gruppi di studio cooperativi. In Germania, inoltre, fu istituita la GPOH (Società di oncologia ed ematologia pediatrica) come associazione professionale.

La collaborazione internazionale era molto importante per le cliniche dello SPOG. Gli studi multicentrici di fase II/III diventarono lo standard per definire i regimi terapeutici per leucemie, linfomi e tumori solidi.

Mentre le cliniche della Svizzera romanda collaborarono a lungo con gruppi di oncologia pediatrica americani, a partire dalla metà degli anni '80 del secolo scorso i centri di oncologia pediatrica della Svizzera tedesca si orientarono sempre più verso il gruppo di studio BFM e la GPOH in Germania. Negli ultimi 20 anni, a causa delle norme regolamentari ed

etiche, i requisiti per la conduzione di studi clinici sono aumentati in modo significativo. Questo ha fatto lievitare i costi e ha reso necessaria una maggiore collaborazione tra le cliniche associate allo SPOG al fine di attuare protocolli terapeutici uniformi. Anche a livello internazionale, i gruppi di studio si unirono sempre più spesso per sviluppare strategie terapeutiche comuni.

1980

Sviluppo di moderne terapie multimodali e miglioramento della diagnostica per immagini

Tra il 1980 e il 2010 furono sviluppate moderne terapie multimodali che combinano tra loro diversi approcci terapeutici. Contemporaneamente, migliorarono le tecniche di diagnostica per immagini come la tomografia computerizzata e la risonanza magnetica. Oncologi pediatrici iniziarono a ricorrere sempre più spesso a terapie adeguate al rischio, ossia terapie adattate individualmente al profilo di rischio specifico della malattia della persona. Furono inoltre introdotti i trapianti di cellule staminali.

Dal 2010 in poi

Medicina di precisione e immunoterapia

Con l'introduzione delle immunoterapie e con l'evoluzione della medicina di precisione, il tasso di sopravvivenza a 5 anni per i tumori pediatrici è salito a oltre l'80%. La medicina di precisione è un approccio terapeutico moderno che adatta in modo mirato la terapia alle caratteristiche molecolari individuali (profilo genetico) del tumore, anziché trattare la malattia solo in base al tipo di cancro e allo stadio in cui si trova. L'immunoterapia sfrutta il sistema immunitario dell'organismo per riconoscere e combattere le cellule tumorali in modo mirato. A differenza della chemioterapia, che uccide



direttamente le cellule tumorali (ma danneggia anche le cellule sane), l'immunoterapia attiva o potenzia le difese dell'organismo.

La diagnostica molecolare, le terapie mirate, gli anticorpi monoclonali e le terapie con cellule CAR-T caratterizzano l'era attuale. Gli anticorpi monoclonali sono sostanze immunitarie prodotte in laboratorio, in grado di riconoscere e attaccare in modo mirato le cellule tumorali. Nelle terapie con cellule CAR-T, le cellule immunitarie del bambino vengono prelevate e modificate geneticamente e moltiplicate in laboratorio, in modo che, una volta reintrodotte nell'organismo, possano riconoscere le cellule tumorali e distruggerle in modo mirato. Il perfezionamento delle terapie ha aumentato ulteriormente le possibilità di guarigione. Sempre più spesso, le ricercatrici e i ricercatori hanno integrato nelle strategie degli studi anche fattori come la qualità della vita, gli effetti tardivi e l'assistenza psicosociale.



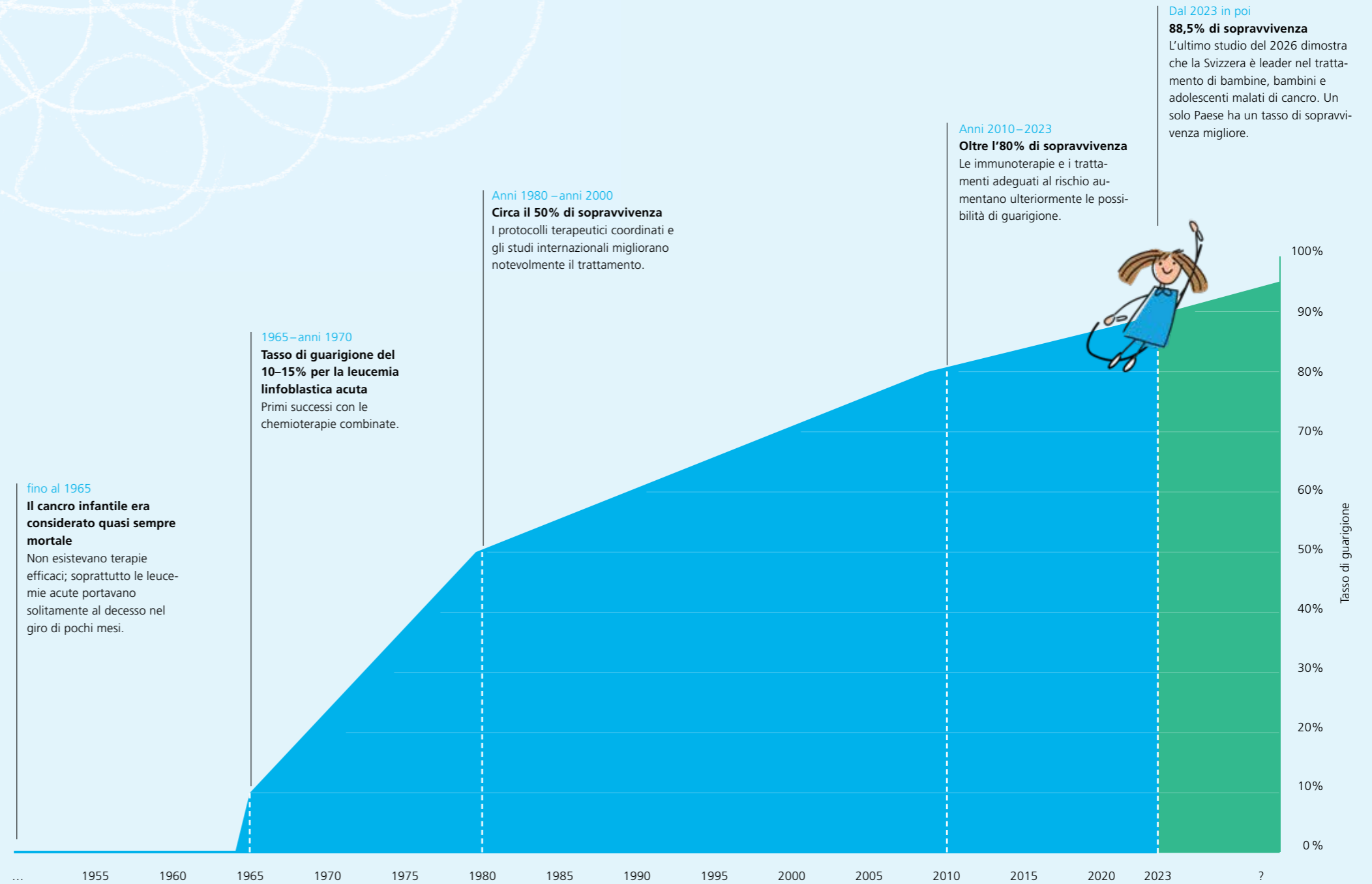
Prof. emerito Dott. med. Felix Niggli



Dal 1999 al 2020 è stato responsabile del reparto di oncologia pediatrica presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo; dal 2011 al 2017 è stato Presidente dello SPOG. Dal 2022 Niggli è membro del commissione d'etica cantonale di Zurigo.

Evoluzione dei tassi di guarigione del cancro infantile

Le possibilità di guarigione sono migliorate considerevolmente negli ultimi decenni. Mentre in passato le malattie maligne in età pediatrica erano per lo più letali, oggi quasi 9 bambini su 10 sopravvivono a lungo termine. L'obiettivo dello SPOG è curare bambine, bambini e adolescenti malati di cancro. La seguente rappresentazione si basa su tappe storiche, non su una serie temporale statistica completa.

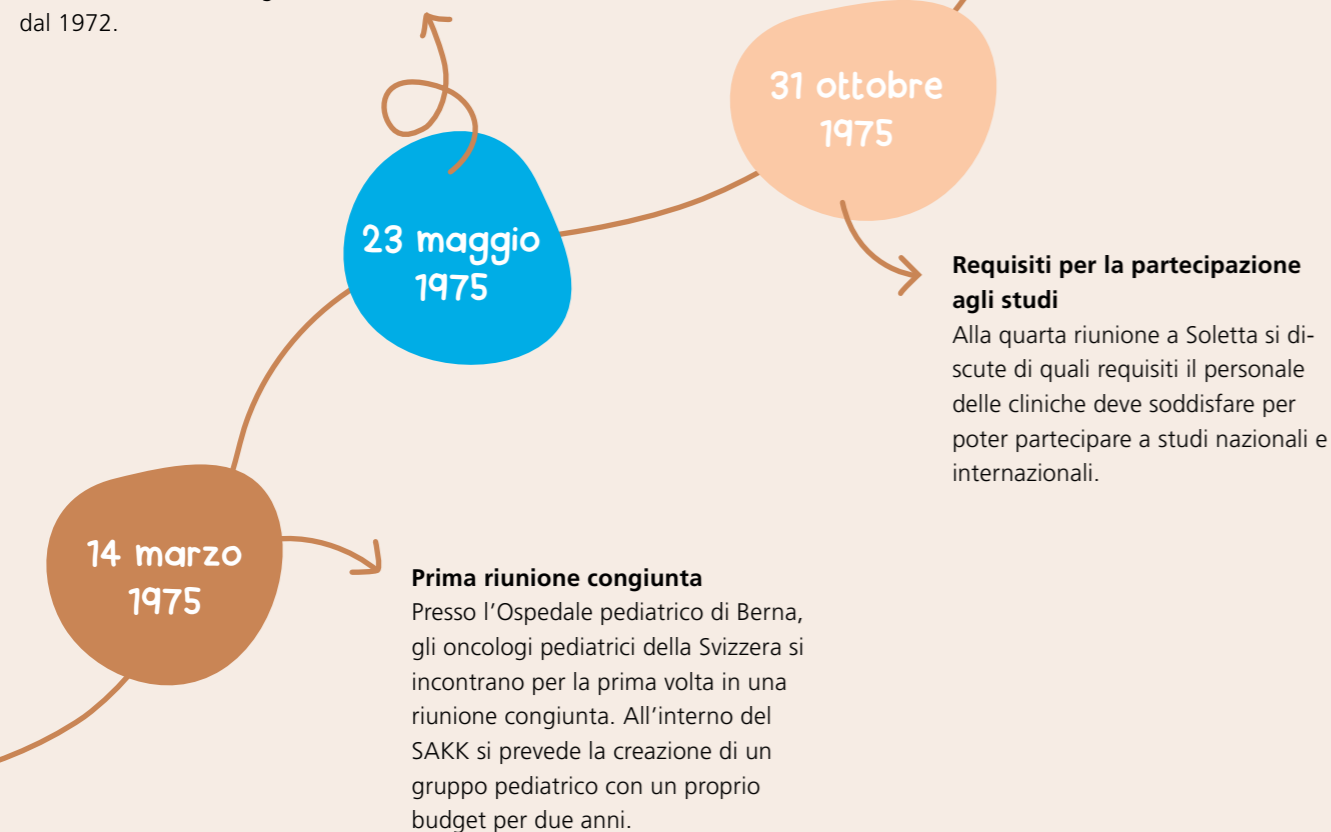


Gli anni della fondazione

La fase iniziale delle origini dello SPOG può essere ripercorsa sulla base di una testimonianza personale del 5 agosto 2015 da parte di Hans-Peter Wagner, il padre fondatore dello SPOG. Nei primi anni '70 del secolo scorso, diverse cliniche pediatriche svizzere iniziano a curare le leucemie secondo protocolli internazionali, in particolare sulla base degli studi della «Cancer and Leukemia Group B (CALGB)» degli USA. Queste collaborazioni generano l'idea di promuovere una ricerca oncologica pediatrica coordinata a livello nazionale.

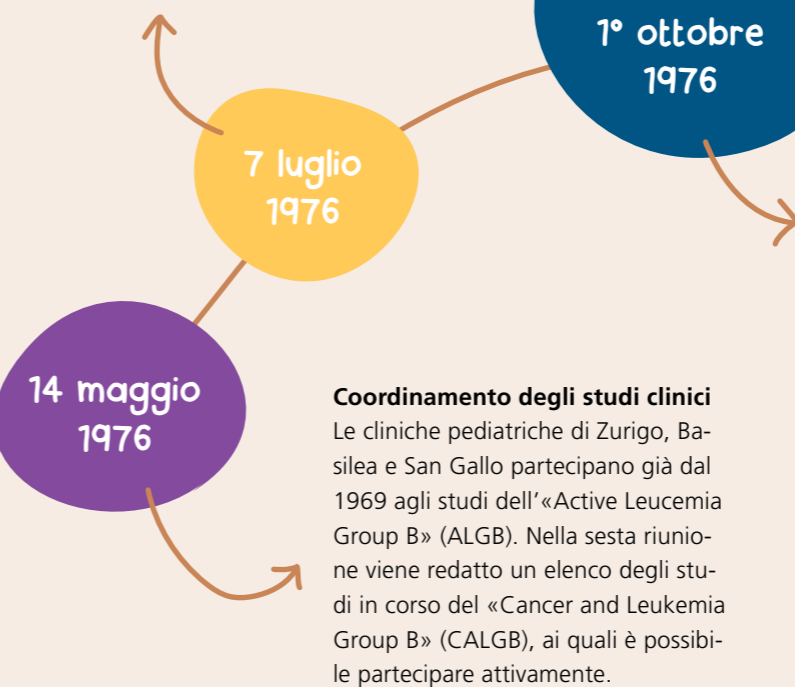
Discussione di progetti congiunti

Alla seconda riunione a San Gallo le persone partecipanti discutono possibili progetti di ricerca congiunti, tra cui uno studio ematologico in corso dal 1972.



Finanziamento della ricerca nazionale

L'Ufficio federale della sanità pubblica mette a disposizione per la prima volta CHF 250 000 per un anno. Questi fondi consentono di avviare la collaborazione nazionale nella ricerca oncologica pediatrica.



Prof. Dott. med. Hans-Peter Wagner (13 novembre 1930 - 9 marzo 2022)

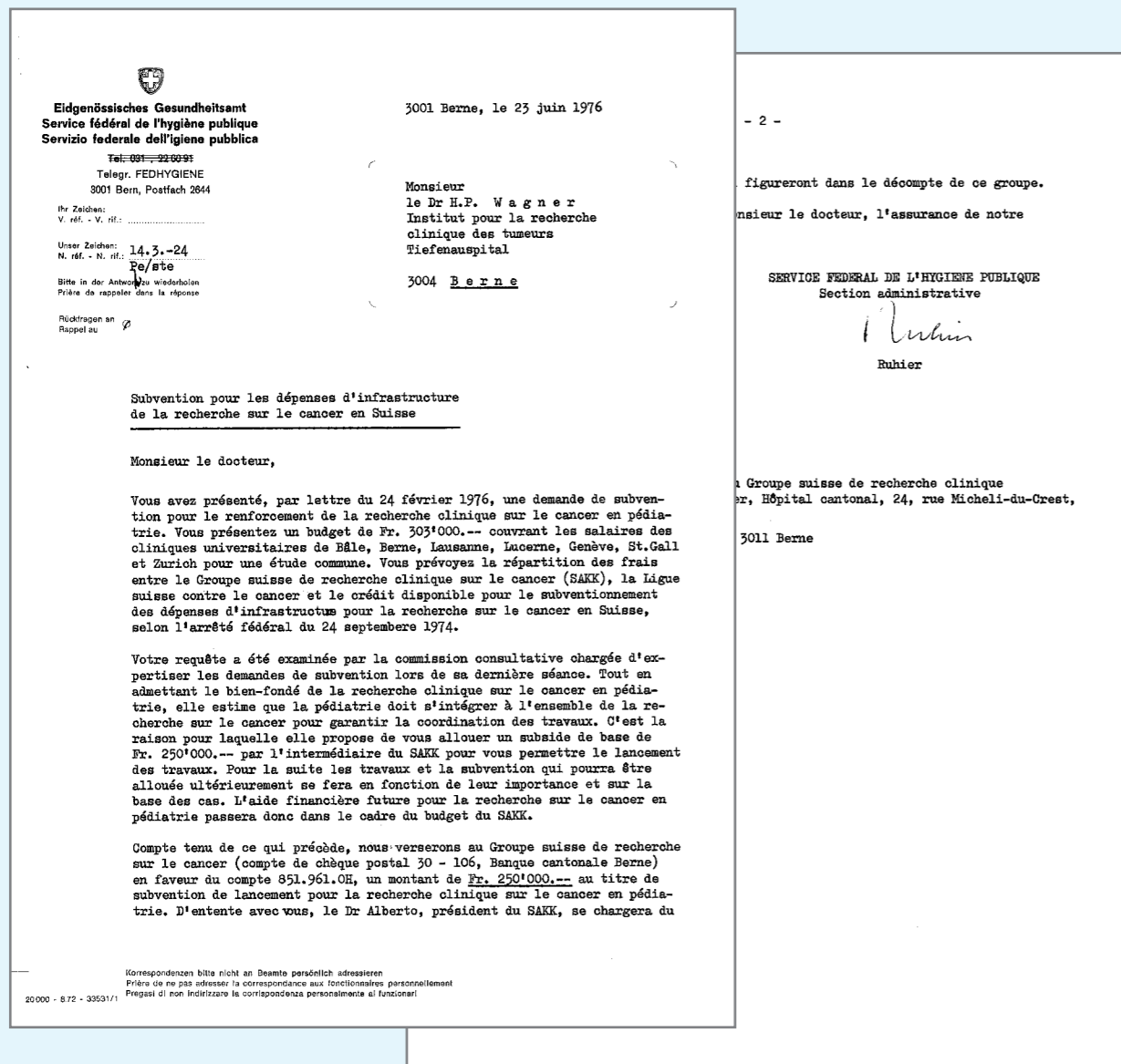
Hans-Peter Wagner è considerato un pioniere dell'oncologia pediatrica in Svizzera. Negli anni '70 del secolo scorso riconosce presto che i progressi nella cura di bambine e bambini malati di cancro possono avanzare solo grazie alla collaborazione.

All'Inselspital di Berna istituisce una delle prime strutture specializzate per bambine e bambini affetti da cancro e s'impegna sistematicamente a favore della partecipazione a studi internazionali. Nel 1976 promuove la fondazione del Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG) ponendo così le basi per il coordinamento nazionale della ricerca sul cancro infantile. Nel 1969 figura anche tra i cofondatori della Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP), che nasce in stretta collaborazione con professionisti e professionisti provenienti dall'Europa e dagli Stati Uniti. Il suo impegno ha plasmato per decenni lo sviluppo del settore: in Svizzera e oltre i suoi confini. ●



La prima promessa di finanziamento

Il 23 giugno 1976 l'Ufficio federale della sanità pubblica inviò una lettera al Dott. med. H. P. Wagner presso il Tiefenausspital di Berna. Il messaggio è questo: è concessa una sovvenzione iniziale di CHF 250 000 per uno studio clinico congiunto sulla ricerca sul cancro in pediatria. I fondi arrivano tramite il SAKK. A una condizione: la pediatria deve integrarsi nella ricerca oncologica a livello nazionale per garantire il coordinamento dei lavori. Da questa prima promessa di finanziamento nasce lo SPOG. ♦



«L'oncologia pediatrica era ben interconnessa fin dall'inizio.»

Andreas Feldges, oncologo pediatrico di San Gallo, è tra i membri fondatori dello SPOG. La presidente Katrin Scheinemann e la direttrice Isabelle Lamontagne-Müller lo hanno incontrato a fine autunno 2025. È nata una conversazione sugli inizi dello SPOG, sulle visioni di allora e su quanto è stato raggiunto.

Prima che nascesse lo SPOG, quali possibilità di trattamento c'erano per bambine, bambini e adolescenti malati di cancro?

Andreas Feldges: Prima della fondazione dello SPOG nel 1976 esistevano già ambulatori oncologici nei reparti di Ginevra, Losanna, Berna, Basilea, Zurigo e San Gallo. Gli ambulatori erano gestiti da personale oncologico specializzato, formatosi in centri specializzati per l'oncologia pediatrica negli Stati Uniti. A Basilea, Zurigo e San Gallo, bambine e bambini affetti da leucemia linfoblastica acuta erano trattati secondo un protocollo americano della «Cancer and Leukemia Group B» già alcuni anni prima della fondazione dello SPOG. Ma anche i tumori di Wilms, i rabdomiosarcomi e i sarcomi di Ewing erano trattati secondo uno studio terapeutico multicentrico cooperativo negli USA.

Com'erano connessi tra loro gli oncologi pediatrici all'epoca?

C'era già una buona collaborazione, con incontri tra oncologi per discutere i casi delle pazienti e dei pazienti. L'oncologia pediatrica era ben interconnessa fin dall'inizio.

Lo SPOG fu fondato nel 1976. Qual è stata la motivazione che ha portato alla separazione dell'oncologia pediatrica dal SAKK, il Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro?

Con la fondazione di un'associazione autonoma ci si voleva distinguere dagli oncologi per adulti, che già negli anni 1960 – con la fondazione del SAKK – avevano sviluppato studi prospettici per migliorare le possibilità di guarigione di pazienti oncologici. Lo stesso obiettivo animava anche i membri fondatori dello SPOG.

Quali sfide si volevano affrontare con lo SPOG?

L'obiettivo era sviluppare studi multinazionali interdisciplinari per il trattamento del cancro infantile. Alla fine degli anni '70 del secolo scorso, lo SPOG approvò poi protocolli

terapeutici svizzeri per la leucemia linfoblastica acuta, il morbo di Hodgkin e l'istiocitosi X. Questo forte sviluppo nello SPOG lo dobbiamo soprattutto al nostro padre fondatore Hans-Peter Wagner. È stato anche il nostro primo presidente e ha influenzato in modo determinante lo sviluppo positivo dello SPOG.

Quali visioni avevate come membri fondatori?

La visione era sviluppare la ricerca di base, oltre a migliorare le possibilità di guarigione dal cancro di bambine, bambini e adolescenti.

«Oltre a migliorare le possibilità di guarigione dal cancro di bambine, bambini e adolescenti, la visione era di sviluppare la ricerca di base.»

Quale forma avrebbe dovuto assumere questa nuova organizzazione?

La forma era quella del Consiglio di ricerca, in cui i membri eletti dei singoli centri avevano un seggio, nel senso di un'associazione. Due volte all'anno si organizzava una riunione del Consiglio di ricerca, in cui venivano discusse le attività. Una volta all'anno si organizzava un convegno scientifico, per cui si mobilitavano specialiste e specialisti internazionali, affinché condividessero con noi il loro know-how.





Vi sono stati momenti critici agli inizi?

All'inizio abbiamo dovuto affrontare la scomparsa di due membri: nel 1979 morì Jörg Sartorius dell'Ospedale universitario di Basilea, che era uno dei membri fondatori, e nel 1995 Daniel Beck dell'Ospedale universitario di Losanna, che allora era presidente. Queste sono state due grandi perdite per lo SPOG. Le colleghe Annette Lüthy a Basilea e Maja Beck a Losanna hanno colmato in modo esemplare le lacune venutesi a creare nei reparti interessati. E per questo siamo loro grati ancora oggi.

Come si è finanziato lo SPOG nei primi anni?

Lo SPOG è stato sostenuto finanziariamente dalla Confederazione con un contributo di base. Il denaro serviva a finanziare il salario di una segretaria presso la segreteria dello SPOG di Berna e quello delle data manager nei rispettivi reparti.

Quali sono le esperienze particolari che ti sono rimaste degli inizi?

Nella fase iniziale dello SPOG i membri del Consiglio di ricerca organizzavano insieme anche viaggi privati. Fu così anche dopo i congressi di specializzazione in California e in Florida. Il primo viaggio è stato una degustazione di vini nella Napa Valley. Durante il secondo viaggio abbiamo fatto un'escursione nelle paludi delle Everglades in Florida. È stato impressionante.

Soprattutto Marinette Wyss, oncologa pediatrica all'Ospedale universitario di Ginevra, si spaventò tantissimo quando un cocodrillo uscì dal letto del fiume e venne verso di noi. Per fortuna il guardiano riportò il cocodrillo di nuovo nel fiume.



Quali pietre miliari ha raggiunto lo SPOG nei primi anni?

Una è stata l'adesione al «Pediatric Oncology Group» (POG) degli USA. I reparti di Berna, Losanna e Ginevra trattavano nei loro centri bambine e bambini affetti da leucemia linfatica acuta secondo un protocollo della «Cancer and Leukemia Group B».

Un'altra pietra miliare è stata l'adesione dei reparti di Basilea, Aarau, Lucerna, Zurigo e San Gallo al gruppo BFM, il Gruppo di studio sulla leucemia di Berlino-Francoforte-Münster. L'adesione ha permesso a questi reparti di curare bambine e bambini con nuovi protocolli per la leucemia linfoblastica acuta e per la leucemia mieloide acuta secondo i protocolli BFM.

Quali sono stati i cambiamenti importanti nell'organizzazione?

Un evento importante è stato il Registro dei tumori pediatrici nato dallo SPOG sotto la guida di Claudia Kühni a Berna. Il registro ha permesso di raccogliere dati sulla frequenza del cancro in bambine, bambini e adolescenti.

Un ulteriore cambiamento, che mi sembra importante, è stato che dopo 22 anni il Consiglio di ricerca ha modificato la propria struttura: sono stati introdotti un presidente, un segretario e i rappresentanti dei reparti.

Qual è stato il momento più emozionante del tuo operato?

La collaborazione con gli emato-oncologi pediatrici tedeschi che hanno sviluppato i protocolli di ottimizzazione della terapia da noi poi adottati. I protocolli si sono affermati in tutte le istituzioni della Svizzera dopo il mio pensionamento. Per la leucemia linfoblastica e mieloide acuta esisteva un protocollo

«L'espressione latina «vivat, crescat et floreat» - che significa «viva, cresca, fiorisca» - è ciò che auguro con tutto il cuore allo SPOG.»

Andreas Feldges
Membro fondatore



di prosecuzione. Ma anche per i sarcomi ossei, il tumore di Wilms, il rabdomiosarcoma e infine anche per l'istiocitosi a cellule di Langerhans c'erano poi dei protocolli.

Era importante collaborare a livello internazionale.

Insieme ad Hansjörg Senn [oncologo e primario dell'Ospedale cantonale di San Gallo, n.d.r.], abbiamo anche costruito un ponte con la RDT: tramite un collega siamo riusciti a invitare gli oncologi pediatrici di quel Paese ai quali presentare i nostri progressi. È così che è nato il contatto con Wolfgang Dörfel, pediatra di Berlino. E da questo rapporto è nata poi un'amicizia. Era il responsabile dello studio per l'Hodgkin, analogamente ad Hans-Peter Wagner. Eravamo grati di essere riusciti a trasmettere qualcosa alla RDT.

Quindi, da un lato, grazie ai vostri soggiorni all'estero presso il St. Jude's e in altre istituzioni, avete importato in Svizzera conoscenze preziose e, dall'altro, avete anche esportato la vostra esperienza.

Sì, lavoravamo davvero in questo spirito. C'è stato anche un progetto promosso dalle infermiere: a San Gallo avevamo introdotto il sistema Port-a-Cath per bambine e bambini. Avevamo già un collegamento con il centro di oncologia pediatrica di Minsk, che all'epoca era diretto da Olga Aleinikova. Siamo riusciti a organizzare uno scambio, siamo andati a Minsk con il chirurgo pediatrico Leuthard e abbiamo presentato loro il sistema Port-a-Cath, che poi hanno anche utilizzato.

Se ripensi alla storia dello SPOG, quali sono, secondo te, i risultati ottenuti dall'associazione?

La creazione di centri di competenza in Svizzera. Centri in cui giovani pediatre e pediatri possono conseguire il titolo di specialista con approfondimento in emato-oncologia: anche nei centri più piccoli, non solo in quelli universitari. È inoltre incoraggiante che nei centri universitari, come nell'Ospedale pediatrico di Zurigo, siano stati istituiti laboratori che dispongono della diagnostica genetica e molecolare delle leucemie in bambine e bambini.

Hai qualche desiderio?

Sì, ce l'ho. Per il futuro, mi auguro che lo SPOG possa reperire fondi per assumere ricercatrici e ricercatori che si dedichino alla medicina traslazionale: il trasferimento dei risultati della ricerca di base nella pratica clinica è il futuro della medicina.

L'espressione latina «vivat, crescat et floreat», che significa «viva, cresca, fiorisca», è ciò che auguro con tutto il cuore allo SPOG. ♦



Andreas Feldges

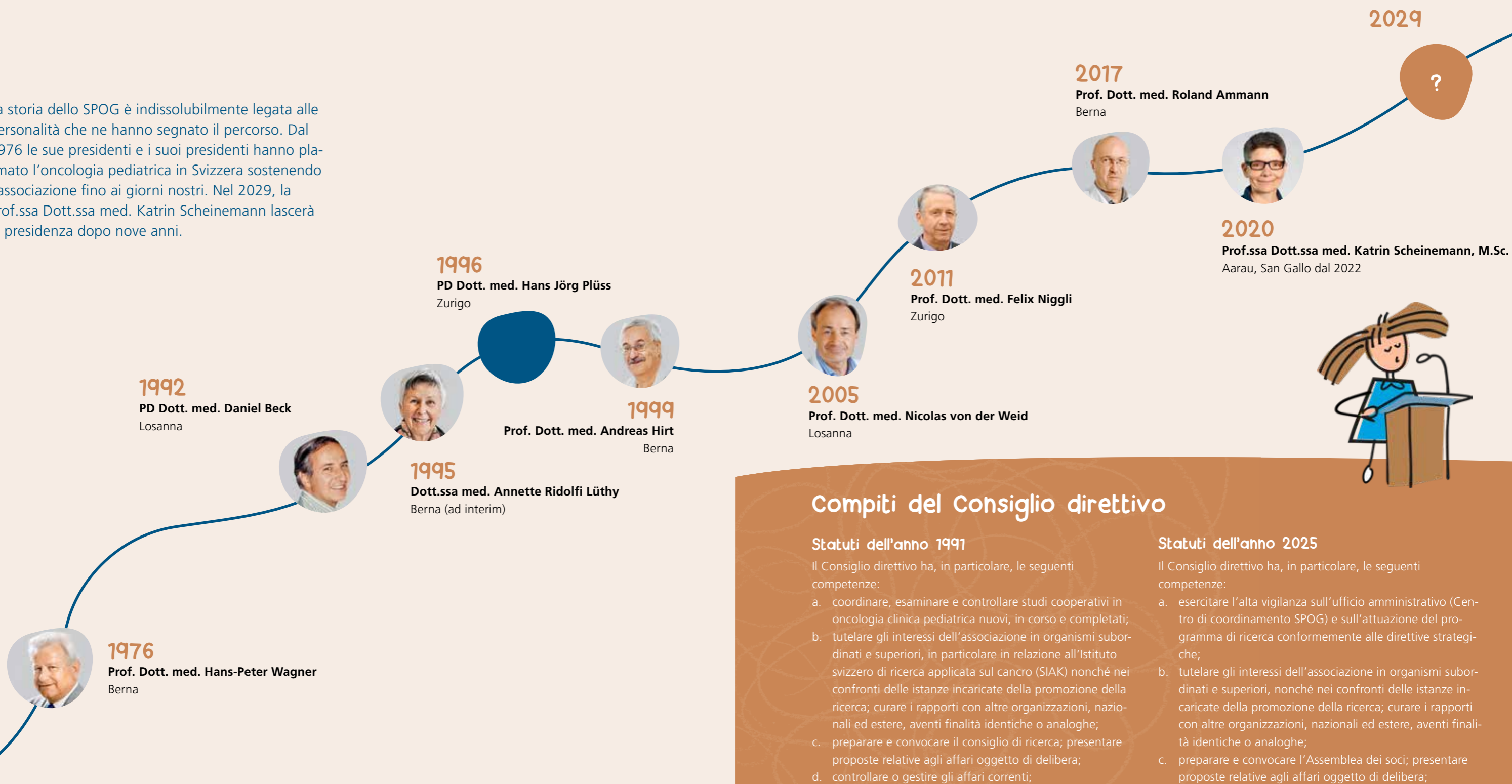
Dott. med. Andreas Feldges

Ha diretto dal 1974 al 2001 il reparto di oncologia pediatrica presso l'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale di San Gallo. In questa funzione è stato uno dei membri fondatori dello SPOG.



Le nostre presidenti e i nostri presidenti

La storia dello SPOG è indissolubilmente legata alle personalità che ne hanno segnato il percorso. Dal 1976 le sue presidenti e i suoi presidenti hanno plasmato l'oncologia pediatrica in Svizzera sostenendo l'associazione fino ai giorni nostri. Nel 2029, la Prof.ssa Dott.ssa med. Katrin Scheinemann lascerà la presidenza dopo nove anni.



Compiti del Consiglio direttivo

Statuti dell'anno 1991

Il Consiglio direttivo ha, in particolare, le seguenti competenze:

- coordinare, esaminare e controllare studi cooperativi in oncologia clinica pediatrica nuovi, in corso e completati;
- tutelare gli interessi dell'associazione in organismi subordinati e superiori, in particolare in relazione all'Istituto svizzero di ricerca applicata sul cancro (SIAC) nonché nei confronti delle istanze incaricate della promozione della ricerca; curare i rapporti con altre organizzazioni, nazionali ed estere, aventi finalità identiche o analoghe;
- preparare e convocare il consiglio di ricerca; presentare proposte relative agli affari oggetto di delibera;
- controllare o gestire gli affari correnti;
- istituire o sciogliere commissioni permanenti o temporanee.

Il consiglio direttivo emana i regolamenti necessari a tale scopo.

Statuti dell'anno 2025

Il Consiglio direttivo ha, in particolare, le seguenti competenze:

- esercitare l'alta vigilanza sull'ufficio amministrativo (Centro di coordinamento SPOG) e sull'attuazione del programma di ricerca conformemente alle direttive strategiche;
- tutelare gli interessi dell'associazione in organismi subordinati e superiori, nonché nei confronti delle istanze incaricate della promozione della ricerca; curare i rapporti con altre organizzazioni, nazionali ed estere, aventi finalità identiche o analoghe;
- preparare e convocare l'Assemblea dei soci; presentare proposte relative agli affari oggetto di delibera;
- eleggere la direttrice/Il direttore;
- controllare o gestire gli affari correnti; istituire o sciogliere commissioni permanenti o temporanee, il che comprende anche eleggerne o nominarne i membri.

Il Consiglio direttivo emana i regolamenti necessari a tali scopi. Se il loro contenuto rientra nella sfera di competenza dell'Assemblea dei soci, i regolamenti devono essere obbligatoriamente approvati dall'Assemblea dei soci. •

Liselotte Lang: per 20 anni segretaria dello SPOG

Nel 1987 il professor Hans-Peter Wagner, uno dei padri fondatori dello SPOG e suo primo presidente, assunse Liselotte Lang come segretaria con un grado di occupazione del 50%: ha lavorato per lo SPOG fino al 2007. In occasione di una visita al Centro di coordinamento dello SPOG a Berna, ha condiviso i suoi ricordi.

«Il mio primo posto di lavoro è stato nell'ex Istituto dei tumori, un edificio simile a una caserma situato accanto all'Ospedale Tiefenhaus di Berna. Anche Hans-Peter Wagner aveva un ufficio lì. Ho rilevato le mansioni della mia predecessora Marianne Bischoff, che aveva lavorato per 10 anni come prima segretaria per lo SPOG.



Liselotte Lang conversa con Isabelle Lamontagne-Müller, direttrice dello SPOG.

Il mio compito consisteva nell'inserire negli elenchi appropriati i nuovi casi di malattia (pazienti inclusi nello studio) registrati in uno studio POG (Pediatric Oncology Group). In tale contesto registravo i casi provenienti dagli ospedali universitari e dalle cliniche di categoria A dotate di un reparto di oncologia pediatrica che collaboravano con il POG. Dovevo inoltre raccogliere le copie dei fogli di flusso dei trattamenti (flow sheet) delle pazienti e dei pazienti e riporle in scatole. Le copie erano compilate nei centri e inviate alla segreteria, mentre gli originali erano spediti direttamente negli USA. I

grandi centri impiegavano per questo lavoro delle data manager appositamente assunte; nei centri più piccoli, invece, questo compito veniva svolto dai medici, che spesso si trovavano così sovraccarichi di lavoro.

Ogni sei mesi dovevo controllare se i flow sheet provenienti da tutti i centri erano arrivati. Se mancavano, dovevo chiedere di inviarmi. In segreteria ricevevo anche le «notice of patients' death» e le archiviavo nelle scatole delle pazienti e dei pazienti corrispondenti, etichettate in base alla malattia. Mi venivano trasmessi anche i dati di pazienti non inclusi negli studi.

Questa raccolta di dati ha rappresentato l'inizio effettivo del Registro dei tumori pediatrici. In seguito, la mia successora Barbara Kindler consegnò tutti questi dati «in un sacchetto di carta» a Claudia Kühni, la prima responsabile del Registro dei tumori pediatrici.

Dal centro coordinatore negli USA la segreteria dello SPOG riceveva anche per posta i medicinali destinati a chi partecipava agli studi. Io dovevo gestirli e inoltrarli agli ospedali a seconda delle necessità. La segreteria riceveva anche nuovi emendamenti (notifiche di modifica) ai protocolli provenienti dagli Stati Uniti. Io li fotocopiavo e li inoltravo alle cliniche associate.

In totale, ho collaborato con cinque presidenti. Tre-quattro volte all'anno si teneva una riunione dello SPOG. All'epoca, Hans-Peter Wagner redigeva personalmente il verbale. Il suo successore, Daniel Beck, voleva che fossi io a redigere i verbali, e lui, così come i presidenti successivi, li correggeva di volta in volta, soprattutto per quanto riguardava gli aspetti medici.

Inizialmente redigeva i verbali e la corrispondenza con una macchina da scrivere IBM a testina rotante. In seguito, la segreteria fu dotata di una macchina da scrivere automatica Olivetti in grado di memorizzare il testo digitato. Con il passare del tempo, i computer iniziarono lentamente a diffondersi e imparai a usarli frequentando dei corsi. Con il computer, per esempio, era possibile classificare gli elenchi di pazienti in ordine alfabetico, il che era un grande sollievo. Prima bisognava sempre scorrere l'intero elenco fino a trovare la paziente o il paziente corrispondente.

Alla fine del 1988 la segreteria dello SPOG dovette trasferirsi all'Ospedale pediatrico dell'Inselspital a Berna; Hans-Peter

Wagner traslocò personalmente l'intera segreteria con tutte le scatole e gli armadi in un'operazione lampo insieme al figlio. Mi assegnarono un posto in un ufficio open space e, in seguito, un ufficio individuale nell'ala della direzione. Nel 1996 traslocammo nella sede della Lega contro il cancro, inizialmente chiamata «Casa del cancro». In questo nuovo ambiente, lontano dalla quotidianità dell'ospedale, all'inizio mi sentivo un po' sola.

Partecipavo anche alle assemblee semestrali che si tenevano per due giorni in Ticino. Venerdì pomeriggio e sabato mattina si svolgeva la conferenza scientifica, l'odierno «Scientific Meeting». Io assistevo alle presentazioni. Dopo si svolgeva la riunione dello SPOG, di cui scrivevo il verbale. In occasione della conferenza ho anche avuto modo di conoscere di persona le data manager.

La segreteria non si occupava delle questioni finanziarie, che venivano gestite dalla tesoriere del SAKK. Per un breve periodo fui coinvolta nelle richieste per le commissioni d'etica. Mi è capitato anche di redigere rapporti di interventi chirurgici in inglese registrati su nastro per un medico». •



Liselotte Lang

Liselotte Lang ha completato la sua formazione presso l'istituto precursore dell'attuale WMB (Scuola di commercio della città di Berna). Dopo aver lavorato come segretaria a Ginevra e Berna, ha trascorso diversi periodi prolungati in Inghilterra, Danimarca e Stati Uniti, prima di assumere l'incarico presso lo SPOG nel 1987.



Dagli schedari alla documentazione elettronica degli studi

Nel corso degli anni, l'organizzazione degli uffici dello SPOG è cambiata notevolmente. Nei primi anni, la macchina da scrivere, gli elenchi redatti a mano e i dossier cartacei archiviati caratterizzavano la vita quotidiana della segreteria. In seguito, furono la macchina da scrivere automatica e il computer a facilitare il lavoro. Questo cambiamento continua ancora oggi: nel 2025, il Centro di coordinamento ha introdotto la documentazione degli studi completamente elettronica. In questo modo, i processi diventano più efficienti e completamente tracciabili.



2008 Locarno



2013 Lugano



2014 Lugano



2016 Berna



2017 Lugano



2018 Lugano



2019 Lugano



2020 Lugano



2023 Berna



2024 Berna



2026 Lugano

Personalità

Scientific Meeting: condivisione scientifica, comunità forte

Nel corso dei decenni, lo Scientific Meeting è cresciuto insieme allo SPOG. Mette in contatto le persone che si occupano della ricerca, rafforza la coesione tra i centri e rende visibile ciò che ancora oggi contraddistingue lo SPOG: l'eccellenza scientifica nello spirito di una comunità forte.

Ciò che oggi è considerato un'istituzione consolidata è nato da una semplice esigenza: dal desiderio di condividere le conoscenze e dal coraggio di una generazione di medici che ha affrontato insieme un compito apparentemente irrisolvibile.

La condivisione scientifica è stata fin dall'inizio uno degli elementi fondamentali della collaborazione all'interno dello SPOG. Nei primi anni non esistevano quasi terapie efficaci per le bambine e i bambini malati di cancro. Chi voleva trattare pazienti malati di cancro in Svizzera doveva prima acquisire le conoscenze necessarie all'estero. Le pioniere e i pionieri dell'oncologia pediatrica svizzera si formavano quindi in centri specializzati negli Stati Uniti. Riportavano poi in Svizzera le conoscenze acquisite e qui le trasmettevano ad altre persone. Al tempo stesso, invitavano professioniste e professionisti internazionali a condividere le loro esperienze con la crescente comunità svizzera.

Così è emersa molto presto la necessità di disporre di un proprio forum per lo scambio professionale. Liselotte Lang, segretaria di lunga data dello SPOG, ricorda le assemblee semestrali di due giorni in Ticino. Il venerdì pomeriggio e il sabato mattina si svolgeva la conferenza scientifica, seguita dalle riunioni per la pianificazione e il coordinamento degli studi clinici. Questa è stata l'origine dello Scientific Meeting annuale dello SPOG.

Si partecipava alle conferenze, si discuteva e la sera si trascorrevano del tempo insieme. Colleghe e colleghi hanno stretto rapporti di amicizia. Parlando con le persone che accompagnano lo SPOG da molti anni, ma anche con le generazioni più giovani, emerge chiaramente quanto questo scambio sia stato determinante fino ad oggi. Proprio questa comunità è stata ed è un punto di forza speciale dello SPOG. Da una sfida condivisa nascono legami che spesso durano per tutta la vita professionale.

Negli anni '80 e '90 del secolo scorso, gli incontri si sono trasformati in conferenze scientifiche periodiche con la partecipazione di rappresentanti di tutti i centri dello SPOG e di esperte ed esperti internazionali. Questi incontri hanno offerto l'opportunità di presentare studi recenti, scambiare esperienze nei trattamenti terapeutici e sviluppare congiuntamente nuovi quesiti di ricerca. Al tempo stesso, hanno rafforzato la collaborazione tra i centri e promosso progetti congiunti.

Ancora oggi, lo Scientific Meeting fornisce un contributo indispensabile allo scambio di informazioni tra i centri di oncologia pediatrica della Svizzera. Ma è anche un luogo di comunità. I soci di lunga data vengono congedati e omaggiati: per esempio, in occasione dello Scientific Meeting 2024, lo SPOG ha reso omaggio alla professoressa Maja Beck Popovic, che per decenni ha contribuito a definire il programma scientifico. In occasione dello Scientific Meeting 2026, svoltosi nuovamente a Lugano, lo SPOG si è congedato dal Professor Nicolas von der Weid, la cui lunga carriera è strettamente legata allo SPOG, ben oltre gli anni in cui ne è stato presidente.

Contemporaneamente, lo Scientific Meeting dà il benvenuto anche ai nuovi membri. Katrin Scheinemann, l'attuale presidente dello SPOG, ha partecipato per la prima volta allo Scientific Meeting nel 2001 e, secondo le sue stesse parole, è stata accolta «in modo incredibilmente positivo e rapido» dalla comunità.

Oggi, soprattutto per i medici, le ricercatrici e i ricercatori più giovani, lo Scientific Meeting rappresenta un'importante occasione per presentare i propri progetti e per creare una rete all'interno della comunità professionale nazionale. Le vincitrici e i vincitori dello SPOG Young Investigator Grant presentano i risultati del loro primo progetto di ricerca personale in occasione dello Scientific Meeting. In questo modo, l'evento diventa anche un luogo in cui si trasmette l'esperienza, si promuovono le giovani promesse e si contribuisce a plasmare il futuro dello SPOG. ♦

Lo sviluppo dei protocolli di trattamento

Dal primo studio clinico sul cancro infantile in Europa nel 1971 fino a tassi di guarigione superiori all'80%: i successi dell'oncologia pediatrica si basano su una stretta collaborazione internazionale e su un'ampia offerta di studi terapeutici clinici. Già nel 1995, Hans-Peter Wagner, padre fondatore dello SPOG, dimostrò che le pazienti e i pazienti che partecipano a studi sopravvivono meglio.

La moderna oncologia pediatrica inizia con il lavoro pionieristico del ricercatore Sidney Farber di Boston e della ricercatrice Odile Schweisguth di Parigi. Nei primi anni '60 del secolo scorso Sidney Farber fu il primo a introdurre la chemioterapia per il trattamento della leucemia in bambine e bambini, e successivamente per i tumori di Wilms. Odile Schweisguth, fondatrice nel 1952 del primo centro di oncologia pediatrica in Europa, riconobbe presto l'importanza della chemioterapia combinata per il trattamento del cancro infantile. Inoltre, sottolineò la necessità di una collaborazione tra oncologi pediatrici e diversi altri specialisti.

Primi studi terapeutici collaborativi in Europa

Nel 1969 Odile Schweisguth dà l'impulso alla fondazione della SIOP, la Società Internazionale di Oncologia Pediatrica,

aprendo così la strada allo sviluppo di studi terapeutici collaborativi. Già nel 1971 viene attivato in Europa il primo studio clinico internazionale randomizzato SIOP-1 per il tumore di Wilms, seguito nel 1975 da MMT-1 per i tumori mesenchimali maligni.

Negli anni successivi si formano in Europa anche gruppi di oncologia pediatrica nazionali, per prima la BFM (Berlino-Francoforte-Münster) in Germania, per il trattamento delle leucemie e dei linfomi, i tumori più frequenti nelle bambine e nei bambini. Seguiranno gruppi nazionali in Francia, in Gran Bretagna, nei Paesi Bassi e in Italia. In Svizzera, nel 1976 fu fondato lo SPOG.

Sopravvivenza significativamente migliore per pazienti partecipanti agli studi

Due constatazioni caratterizzano l'ulteriore sviluppo degli studi clinici dello SPOG.

La prima: per le malattie rare come il cancro infantile, che a livello nazionale presentano un numero di casi ridotti, la collaborazione internazionale è un requisito fondamentale da una parte per migliorare le terapie e le probabilità di sopravvivenza e, dall'altra, per ridurre gli effetti collaterali. In quest'ottica la partecipazione di pazienti agli studi terapeutici clinici è essenziale, come ha illustrato eloquentemente Hans-Peter Wagner, il fondatore dello SPOG, in una pubblicazione del 1995. Wagner condusse un'analisi retrospettiva

su 162 bambine e bambini con linfoma non Hodgkin, che negli anni 1976-1991 risultavano registrati in un protocollo di studio dello SPOG o del POG. Dal confronto tra 120 pazienti registrati nel protocollo di studio e 42 pazienti non registrati, ma solo trattati secondo il protocollo, emerge quanto segue: le pazienti e i pazienti registrati nel protocollo di studio sono sopravvissuti in misura significativamente maggiore, con il 76% (protocollo SPOG meno recente) e il 93% (protocollo POG più recente) contro il 52% di pazienti non registrati. La registrazione dei pazienti agli studi terapeutici clinici include un controllo della qualità, che migliora le prospettive di guarigione; gli studi terapeutici nell'oncologia pediatrica si dimostrano quindi molto importanti.

Questa constatazione ha portato, nel corso degli anni, a una stretta collaborazione con gruppi di studio internazionali, che continua ancora oggi. I centri svizzeri hanno partecipato a studi clinici statunitensi nell'ambito del POG/COG (Pediatric Oncology Group, in seguito Children's Oncology Group) o a gruppi di studio tedeschi BFM-GPOH.

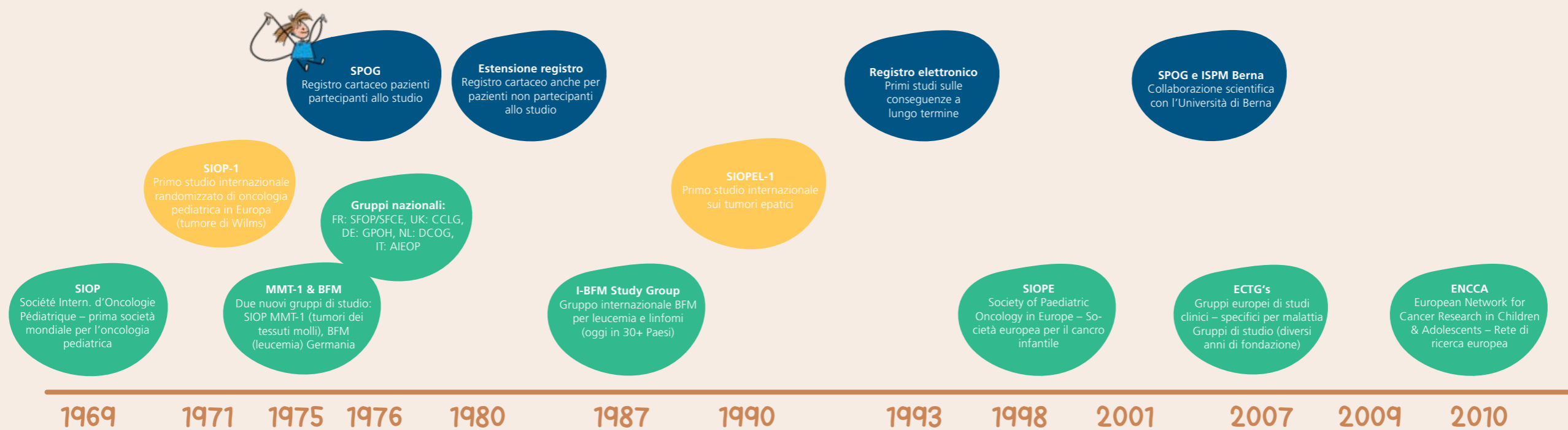
Protocolli di trattamento per quasi ogni malattia oncologica grazie alla collaborazione

A livello europeo, l'oncologia pediatrica si è organizzata progressivamente: nel 1998 con la fondazione della SIOPE, l'unità europea della SIOP, nel 2001 con l'armonizzazione della ricerca clinica, basata su una normativa europea, e nel 2007

con la creazione di gruppi di studio clinici per patologia (European Clinical Trial Groups). Il numero di protocolli internazionali europei è aumentato fino a coprire in misura crescente tutte le malattie oncologiche. Anche lo SPOG ha partecipato sempre più spesso a studi terapeutici clinici unitari facenti capo a gruppi europei di studi clinici (ECTGs). Oggi i centri dello SPOG sono membri attivi di questi gruppi di ricerca europei. I medici dello SPOG assumono la direzione di studi internazionali o nazionali, dirigono gruppi di lavoro all'interno della SIOPE, guidano gruppi europei di studi clinici (ECTGs), si impegnano nel board della SIOPE e rappresentano la Svizzera in seno ad altri organi europei.

Il registro dei tumori consente gli studi sulle conseguenze a lungo termine

La seconda constatazione concerne il ruolo del registro dei tumori. Il primo passo risale al 1976, con la fondazione dello SPOG, e consiste in un registro cartaceo ospedaliero; questo registro era riservato inizialmente solo a pazienti partecipanti allo studio fino a inglobare (dal 1981) anche pazienti non partecipanti. Il passaggio a un formato digitale nel 1992 ha permesso di centralizzare i dati e sviluppare gli studi sulle conseguenze a lungo termine. La collaborazione con l'Istituto di medicina sociale e preventiva di Berna ha permesso di ampliare la banca dati e il campo dei progetti di ricerca. A livello internazionale, negli anni dal 2010-2015 è stato



raggiunto un tasso medio di guarigione dell'80% per le malattie oncologiche infantili. Il miglioramento della sopravvivenza ha sollevato nuove domande riguardo agli effetti tardivi, il follow-up a lungo termine di pazienti guariti e le raccomandazioni personalizzate relative alla malattia e alla terapia. Si sono rese necessarie nuove strutture per il follow-up a lungo termine e la diagnosi precoce di effetti tardivi. Per una presa in carico personalizzata delle persone guarite è stato sviluppato un cosiddetto «Survivorship Passport» personale.

L'intensa attività di ricerca dello SPOG all'interno del registro dei tumori si riflette in un grande numero di pubblicazioni su molti aspetti delle conseguenze a lungo termine specifiche per organo o per sistema. La ricerca si è soffermata anche su problemi psicologici, intrafamiliari e relativi alla formazione. Sono stati considerati con particolare attenzione anche gli interventi volti a ridurre gli effetti tardivi, come per esempio l'attività sportiva durante e dopo la terapia.

Cinquant'anni dello SPOG hanno fruttato numerosi progressi nel trattamento dei tumori nell'infanzia e nell'adolescenza, ma anche il riconoscimento internazionale per la qualità della collaborazione e delle iniziative in diversi ambiti dell'oncologia pediatrica. •



**Prof.ssa emerita Dott.ssa med.
Maja Beck Popovic**



ha diretto dal 1995 al 2023 il reparto di oncologia ed ematologia pediatrica presso il Centro ospedaliero universitario vodese. Dal 2011 al 2022 è stata attiva nel comitato direttivo dello SPOG. A livello internazionale è stata, tra l'altro, presidente delle reti di ricerca europee SIOPEX (Neuroblastoma Research Network) ed EuRbG (European Retinoblastoma Group).

«Nessun Paese sarebbe riuscito da solo ad aumentare il tasso di guarigione fino all'80%. La collaborazione internazionale è stata ed è un requisito fondamentale per dare a bambine e bambini malati di cancro migliori possibilità di sopravvivere.»

Maja Beck Popovic

Ex caporeparto presso il centro ospedaliero universitario vodese





Un'organizzazione in piena evoluzione

Il Centro di coordinamento dello SPOG: le sfide che ci hanno fatto crescere

Negli ultimi 50 anni la ricerca sul cancro infantile ha prodotto progressi medici impressionanti. Nello stesso periodo, tuttavia, anche i requisiti legali per la ricerca sull'essere umano sono aumentati in modo sensibile, con l'obiettivo di proteggere le pazienti e i pazienti e garantire l'integrità dei dati raccolti. Al fine di poter soddisfare le crescenti esigenze, la struttura del Centro di coordinamento è stata costantemente sviluppata e adattata, soprattutto a partire dal 2008.

Le sfide, ma anche le opportunità, che lo SPOG ha affrontato nel corso degli ultimi 50 anni, hanno in ultima analisi generato progressi medico-scientifici di una portata davvero straordinaria. Per far sì che tutto questo diventasse realtà, è stato necessario compiere passi fondamentali nello sviluppo strutturale: una base essenziale per uno sviluppo funzionale, capace di affrontare le sfide sul piano normativo e finanziario, sostenere la rete scientifica e, su queste fondamenta, cogliere le opportunità all'interno della ricerca per il benessere delle pazienti e dei pazienti.

Quando nacque lo SPOG, le direttive internazionali fondamentali in materia di etica medica per la ricerca sull'essere umano erano già ben note: il Codice di Norimberga del 1947 nacque in seguito ai Processi di Norimberga, in cui alcuni medici furono condannati per aver condotto esperimenti abusivi su esseri umani durante la Seconda Guerra Mondiale. La Dichiarazione di Helsinki, elaborata nel 1964 dall'Associazione Medica Mondiale (World Medical Association, WMA), ha stabilito gli standard etici nella ricerca e costituisce ancora oggi un riferimento fondamentale.

In Svizzera, nel 1970, l'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) pubblicò le sue prime «Direttive per la ricerca sull'essere umano», ispirate alla Dichiarazione di Helsinki. Tra le altre cose, queste direttive contenevano il seguente passaggio: «Si raccomanda di istituire comitati consultivi a cui sottoporre gli aspetti medici ed etici di una ricerca programmata».

Oggi questi comitati sono chiamate commissioni d'etica e non si tratta più solo di sottoporre qualcosa, ma di un obbligo sancito dalla legge.

Nel 1971 entrò in vigore la «Convenzione intercantonale per il controllo dei medicinali». Su questa base è stato istituito l'«Ufficio intercantonale di controllo dei medicinali» (UICM). Pertanto, all'inizio dell'attività di ricerca dello SPOG le direttive medico-etiche erano già note, ma non avevano ancora valenza giuridica.

Molto impegno da parte dei medici e poca amministrazione

Negli anni '70 del secolo scorso, per avviare progetti di ricerca clinica, medici di diversi Paesi si riunirono in commissioni di studio in base alle esigenze mediche delle loro pazienti e dei loro pazienti. Insieme formularono obiettivi di ricerca e idearono i cosiddetti protocolli di trattamento, che sarebbero poi stati utilizzati per curare pazienti nell'ambito di studi clinici. Questi protocolli descrivevano nel dettaglio quali dati dovevano essere raccolti e come dovevano essere analizzati i risultati. Alla fine, i risultati erano pubblicati su riviste mediche specializzate e integrati nella cura di pazienti affetti dalla malattia in questione in tutto il mondo.

Nei primi decenni di attività dello SPOG, per sostenere queste procedure era necessario soprattutto un grande impegno personale da parte dei medici, ma anche una struttura amministrativa e di coordinamento molto snella, che svolgeva principalmente compiti organizzativi. Tuttavia, già dopo pochi anni il volume dei dati generati aumentò e fu necessario ricorrere al supporto di figure professionali chiamate data manager, che raccoglievano e registravano i dati rilevati nelle singole cliniche, ma in parte anche nella struttura centrale.

Nuove regolamentazioni

A metà degli anni 1990, in Svizzera fu avviato uno sviluppo normativo che avrebbe successivamente posto questa struttura estremamente snella di fronte ad alcune sfide: nel 1995 l'UICM introdusse un regolamento sugli agenti terapeutici nella sperimentazione clinica. Nel 1996, l'International Council for Harmonisation (ICH) pubblicò le regole della «Good Clinical Practice» (GCP) al fine di stabilire uno standard globale uniforme per la conduzione degli studi clinici.

In una versione ulteriormente sviluppata delle direttive medico-etiche dell'ASSM per la ricerca sull'essere umano del 1997 si legge, tra l'altro: «In generale, sembra che l'opinione pubblica richieda controlli più severi e un monitoraggio più rigoroso per la protezione di soggetti volontari sani o di pa-

Lo sviluppo delle normative nella ricerca medica

- 1947** Codice di Norimberga
- 1964** Dichiarazione di Helsinki
- 1970** Direttive dell'ASSM per la ricerca sull'essere umano
- 1971** Convenzione intercantonale per il controllo dei medicinali e istituzione dell'UICM
- 1988** Prima commissione d'etica cantonale nel Cantone Turgovia
- 1995** Regolamento UICM sui medicinali nella sperimentazione clinica
- 1996** Regole ICH-GCP
- 2002** Legge sugli agenti terapeutici e istituzione di Swissmedic
- 2014** Legge sulla ricerca umana

zienti. Questo obiettivo può essere raggiunto solo con una maggiore densità normativa».

Il 1° gennaio 2002 entrò in vigore la legge federale sui medicinali e i dispositivi medici (LATer) e fu fondato l'Istituto nazionale svizzero per gli agenti terapeutici Swissmedic, nato dalla fusione tra l'UICM e l'Unità principale agenti terapeutici dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP).

La LATer affermava che devono esistere condizioni quadro favorevoli alle attività di ricerca e sviluppo nel settore degli agenti terapeutici. Stabiliva il principio secondo cui ogni sperimentazione clinica con agenti terapeutici sull'essere umano debba essere condotta secondo le regole riconosciute della «Good Clinical Practice» (GCP), che comprendevano la regolamentazione delle commissioni d'etica e la definizione precisa delle responsabilità all'interno di una sperimentazione clinica specifica. La legge sulla ricerca umana (LRUm), entrata in vigore nel 2014, estese la validità delle GCP oltre il settore degli agenti terapeutici, a tutti i progetti di ricerca sull'essere umano, anche al di fuori dello studio di agenti terapeutici. Dal 2002, quindi, la ricerca clinica non era più solo una questione tra pazienti e medici. Con la formulazione delle nuove leggi, oltre a nuove autorità e alle commissioni d'etica, fu introdotto anche un nuovo ruolo principale: il cosiddetto promotore, in conformità alle regole della GCP. In questo contesto, il promotore non è un finanziatore: secondo le regole della GCP, il promotore è la persona, l'azienda o la struttura che si assume la responsabilità principale di uno studio specifico. Questa responsabilità si estende a tutti gli aspetti degli studi e non decade completamente nemmeno quando alcuni aspetti dell'esecuzione sono ulteriormente delegati per contratto.



Nuovi processi e requisiti

In seguito a queste regole, l'esecuzione degli studi è cambiata in modo significativo.

- Oggi, le pazienti, i pazienti e le loro famiglie devono essere informati secondo procedure ben definite e, se desiderano partecipare a uno studio clinico o a un progetto di ricerca, devono fornire il loro consenso per iscritto, ma possono anche revocarlo in qualsiasi momento senza dover fornire motivazioni.
- Oltre alla formazione medica, i medici che desiderano svolgere attività di ricerca clinica devono seguire una formazione complementare appropriata. In questo contesto, al centro dell'attenzione ci sono tanto il benessere della singola paziente e del singolo paziente, quanto lo svolgimento degli studi in conformità al protocollo.
- Le collaborazioni nazionali e internazionali nella ricerca devono ora essere documentate in modo accurato e le responsabilità devono essere definite per contratto.
- I protocolli degli studi devono essere redatti in modo tale che lo studio sia condotto nel rispetto delle regole.
- Prima che uno studio clinico possa essere aperto alla partecipazione di pazienti, le ricercatrici e i ricercatori devono preparare un dossier in osservanza delle regole e presentarlo a Swissmedic e alle commissioni d'etica per essere approvato. Swissmedic ha inoltre la competenza di effettuare ispezioni, cosa che fa regolarmente.
- Oggi i promotori sono tenuti a gestire la qualità in conformità alle GCP.

In breve: condurre uno studio è diventato molto più complesso e oneroso.

Gestione e coordinamento centrale degli studi: nuovi ruoli nella ricerca sul cancro infantile

Oggi i responsabili degli studi hanno un ampio ventaglio di compiti, che difficilmente possono essere svolti da un singolo medico. Oltre alle competenze mediche, per poter condurre uno studio clinico in modo efficiente ed efficace sono necessarie numerose altre competenze, che devono tenere conto sia del benessere della singola e del singolo paziente sia della conduzione dello studio in conformità al protocollo.

A partire dal 2008, per far fronte a questa complessità lo SPOG ha istituito una direzione che successivamente, fino al 2026, ha trasformato la struttura centrale in un ufficio di direzione e coordinamento degli studi. Questo ufficio garantisce che il ruolo di promotore o di rappresentante del promo-

tore sia assunto in conformità con la legge e funge da centro di servizi per le istituzioni associate.

Pertanto, nell'attuazione degli obiettivi dello SPOG ora non sono più coinvolti esclusivamente bambine, bambini e adolescenti interessati, le loro famiglie e i medici che li seguono.

Oggi, nelle istituzioni associate operano coordinatori e coordinatrici di studi che assistono i medici nella registrazione e nella trasmissione dei dati. Il personale infermieristico deve sapere come rispettare le prescrizioni dei protocolli di studio in alcuni aspetti del proprio ambito di attività, per esempio durante la somministrazione di medicinali. Questo vale anche per il personale sanitario coinvolto nelle cure che è in possesso di altre specializzazioni, come la radiologia e la chirurgia.

Nell'ufficio centrale di coordinamento lavorano specialiste e specialisti che possiedono conoscenze specifiche nei settori delle normative e della gestione della qualità, per esempio in qualità di Clinical Project Manager e Quality Manager. L'esecuzione dello studio è verificata in base al rischio, direttamente sul posto nelle cliniche da personale di sorveglianza del Centro di coordinamento. Specialiste e specialisti nella raccolta fondi e nella comunicazione, in collaborazione con uffici federali, fondazioni erogatrici, organizzazioni partner e donatrici e donatori privati, si adoperano per garantire il finanziamento necessario. La Direzione gestisce le attività in conformità agli statuti e alla strategia, e se ne assume le responsabilità, in stretta collaborazione con il Consiglio direttivo e la Presidenza.

Programma di ricerca stabile, ma spese più elevate

Nonostante i notevoli sviluppi in campo normativo, nel corso degli anni siamo riusciti a mantenere un programma di ricerca stabile, con all'attivo circa 30 studi che possono arruolare nuove e nuovi pazienti.

La regolamentazione ha tuttavia fatto lievitare molto i costi. Tra il 2008 e il 2025, i costi annuali dello SPOG sono aumentati di oltre sei volte.

Spese 2008:	CHF 539 818
Spese 2025:	CHF 3 276 516

L'aumento dei costi riflette in gran parte la necessità di sviluppare ulteriormente l'ufficio centrale di coordinamento; serve ovvero a coprire le crescenti spese per il Clinical Project

Management, la gestione dei contratti, la gestione della qualità, il monitoraggio e la raccolta fondi. La struttura centralizzata costantemente adeguata e ottimizzata fornisce però la base necessaria affinché lo SPOG possa adempiere al suo vero mandato: nel 2025, 203 bambine, bambini e adolescenti hanno partecipato per la prima volta a uno studio in Svizzera; senza questa infrastruttura, questi studi non sarebbero stati accessibili a pazienti svizzeri.

Nel corso del tempo, il costante sviluppo delle strutture dello SPOG è riuscito a convincere ripetutamente anche il Consiglio svizzero della scienza, sulla cui valutazione si basa il riconoscimento dello SPOG come istituzione di ricerca di importanza nazionale. Questo è in definitiva il motivo per cui da oltre trent'anni lo SPOG può contare sul notevole sostegno finanziario della Confederazione, che oggi rappresenta il 32% dei fondi necessari.

La collaborazione come fattore decisivo e un sistema in movimento

Esistono molte interfacce e molti punti di vista, a seconda del ruolo svolto dalle singole persone coinvolte in uno studio clinico. E tutto ciò comporta esigenze molto elevate in termini di comunicazione tra coloro che devono svolgere compiti definiti nel quadro di uno studio clinico.

È necessaria una rete solida, le cui componenti si intreccino bene con le strutture di responsabilità previste dalla legge. Un'elevata capacità di cooperazione tra le singole parti responsabili è la chiave perché tutto funzioni alla perfezione. Le relazioni durature, solide e affidabili sono un tesoro inestimabile, sia all'interno della rete di ricerca nazionale e internazionale, sia con le autorità e i partner finanziari. Il Centro di coordinamento dello SPOG è stato progettato e dotato di personale con cura e attenzione, per garantire che possa realizzare pienamente la sua missione.

In questo contesto, non dobbiamo però dimenticare che il funzionamento ottimale, in una certa misura, è sempre un obiettivo in evoluzione. Ciò significa che l'ottimizzazione continua e lo sviluppo appropriato devono ricevere costantemente la giusta attenzione.

Negli ultimi 50 anni, quindi, la complessità della ricerca clinica è aumentata notevolmente, mentre la persona direttamente interessata – la bambina o il bambino malato di cancro – e gli obiettivi dello SPOG sono rimasti gli stessi.

I fondi a disposizione sono limitati. Il tempo non si ferma. Alle bambine e ai bambini che oggi affrontano la malattia, vorremmo offrire la possibilità di partecipare a uno studio che possa accrescere al massimo le loro speranze di guarigione. E alle bambine e ai bambini che si ammaleranno in futuro, vorremmo che i risultati degli studi di oggi siano già a loro disposizione. •



Isabelle Lamontagne-Müller



dirige dal 2008 le attività operative dello SPOG. Inizialmente supportata da un'amministratrice, oggi dirige un team di 18 persone.

Lo SPOG svolge un ruolo importante nella lotta contro il cancro nell'infanzia e nell'adolescenza: apre le porte a terapie innovative per bambine, bambini e adolescenti colpiti da questa malattia, il che aumenta in modo duraturo le possibilità di sopravvivenza e migliora la qualità della vita. Con il nuovo Patient Advisory Board, lo SPOG amplifica inoltre la voce di pazienti e famiglie coinvolte nella ricerca. Il sostegno finanziario di fonti pubbliche e private è fondamentale per la ricerca sul cancro infantile. Da oltre trent'anni la Confederazione finanzia lo SPOG, contribuendo in modo significativo alla stabilità e all'ulteriore sviluppo di questo importante lavoro svolto dallo SPOG.

Dott.ssa Nicole Schaad,

vice capo Divisione Ricerca nazionale e innovazione, Segreteria di Stato per la formazione, la ricerca e l'innovazione SEFRI



Lo SPOG è una meravigliosa storia di successo che dura da 50 anni. Grazie alla partecipazione a studi clinici internazionali, il tasso di guarigione di bambine, bambini e adolescenti malati di cancro in Svizzera è tra i più alti al mondo. La distribuzione geografica dei centri dello SPOG consente di offrire a tutte le pazienti e a tutti i pazienti una cura eccellente vicino casa, senza doversi spostare troppo.

Prof. emerito Dott. med.

Nicolas von der Weid,

presidente dello SPOG dal 2005 al 2011



Il mio viaggio con l'oncologia pediatrica in Svizzera è una storia che affonda le radici nel tempo. Il mio primo contatto risale agli anni 1970, quando, ancora giovane pediatra, doveti tenere la mia prima conferenza in inglese, con il cuore in gola e la paura che qualcosa potesse andare storto. Da allora, il mio legame con l'oncologia pediatrica svizzera è sempre stato forte, in particolare con lo SPOG, dove ho avuto l'onore di far parte dello Scientific Advisory Board per circa 10 anni. Il mio legame con Hans-Peter Wagner era profondo, forgiato dalle nostre iniziative in comune all'interno della SIOP. Auguri di cuore allo SPOG per il suo 50° anniversario.

Prof. emerito Dott. med. Dott. h.c. Günter Henze,

ex direttore della Clinica di oncologia ed ematologia pediatrica della Clinica universitaria di Berlino Charité CVK



Lo SPOG è fondamentale, perché dietro ogni passo avanti nella ricerca c'è una bambina o un bambino che ha la possibilità di crescere. Cinquant'anni di collaborazione, scienza e compassione hanno trasformato diagnosi che un tempo sembravano una condanna in storie che continuano a fiorire. Come rappresentante dei pazienti osservo ogni giorno cosa significa tutto questo per le famiglie.

Nicole Scobie,

madre di un bambino malato, membro dello SPOG Patient Advisory Board

La nascita dell'identità visiva dello SPOG

Ciò che nel 1981 era iniziato come semplice carta intestata, oggi è un volto inconfondibile: l'immagine dello SPOG è anche la storia di un'organizzazione che ha imparato a rendere visibile il proprio lavoro, senza mai perdere di vista l'essenziale.

Il bambino al centro di tutto

Negli anni 1980, con la crescente istituzionalizzazione del Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG), iniziò a prendere forma anche l'identità grafica dell'organizzazione, inizialmente in collaborazione con il SAKK. Nei documenti di quell'epoca compare un'intestazione grafica con un logo e il nome dell'organizzazione in tedesco e in inglese. Una traccia antica di questo primo «logo» si trova nel rapporto di attività dello SPOG per l'anno 1981. Già in questa prima immagine



La testa di un bambino nella prima immagine grafica: fin dall'inizio, lo SPOG ha posto bambine e bambini al centro della sua identità.

grafica era presente la testa di un bambino, a indicare che fin dall'inizio lo SPOG ha posto bambine e bambini al centro della sua identità. Nel corso degli anni, questo volto ha accompagnato l'organizzazione con i diversi nomi che ha assunto.

Priorità alla collaborazione all'interno della rete

Nel rapporto annuale del 1996, per la prima volta non è stata più utilizzata l'immagine originale del bambino, ma è stato inserito il logo del SIAK (Istituto svizzero di ricerca applicata sul cancro), integrato della sigla SPOG declinata nelle quattro lingue nazionali. Dal 2006 al 2009, il marchio visivo era una combinazione dell'elemento figurativo del SIAK e della sigla SPOG.

Il primo logo proprio

Dal 2010, una nuova figura ha preso vita nel logo dello SPOG, inizialmente senza nome e senza una funzione specifica. Questo logo è in uso ancora oggi. Nel corso degli anni, al logo si sono aggiunti altri elementi distintivi, come una gamma di colori e lo slogan «Affinché anche i bambini con il cancro possano avere un futuro!».

Nuova immagine con una propria gamma di colori

Nel 2021, lo SPOG ha deciso di rinnovare completamente la propria immagine. Alla base di questa scelta c'era il crescente desiderio di essere riconosciuti come un'organizzazione anche dal grande pubblico, unito alla decisione strategica di

diversificare la raccolta fondi attraverso le donazioni private. Senza un forte valore di riconoscimento, sarebbe stato difficile realizzare entrambe le cose. Il logo è rimasto invariato, la gamma di colori è stata sviluppata a partire dalla figura del bambino presente nel logo e lo slogan è stato ulteriormente perfezionato in «Ricerca – dare un futuro ai bambini con tumore».

Nel 2022 è stato pubblicato per la prima volta il rapporto annuale con il nuovo design, seguito nel 2023 dal rilancio del sito web.

Lo SPOG pone sempre le bambine, i bambini e i loro bisogni al centro di ogni sua azione. Per questo motivo, nella sua comunicazione non mostra volti di bambine o bambini riconoscibili. Tuttavia, soprattutto nella raccolta fondi, la capacità di suscitare emozioni è fondamentale. Così, nel corso del tempo, è germogliata l'idea di dare vita al personaggio rappresentato nel logo.

Spogli ci aiuta a trasmettere emozioni

La prima grande apparizione del personaggio – che da allora porta il nome di Spogli – è stata nel video esplicativo lanciato nel 2023. Spogli è di genere neutro e da allora aiuta lo SPOG a spiegare il proprio lavoro e a trasmettere emozioni. Non è più solo uno strumento di comunicazione, ma un faro di speranza che illumina il futuro. ♦

Ciao, io sono Spogli

In ospedale sono sempre presente quando vengono trattati bambine, bambini e adolescenti malati di cancro. Mi auguro con tutto il cuore che tutte le bambine, i bambini e gli adolescenti guariscano. È per questo motivo che aiuto i medici.

Sono sempre curioso e scrivo con molta precisione ciò che imparo sulla malattia. Osservo come funzionano i trattamenti e cosa aiuta le bambine e i bambini. Così possiamo scoprire insieme come combattere ancora meglio il cancro. Per fortuna il cancro in età infantile è raro. Ma ve ne sono oltre 250 tipi diversi: sono davvero tanti! Per poter guarire un giorno tutte le bambine e tutti i bambini e gli adolescenti, dobbiamo quindi ancora imparare molto.

Il tuo Spogli

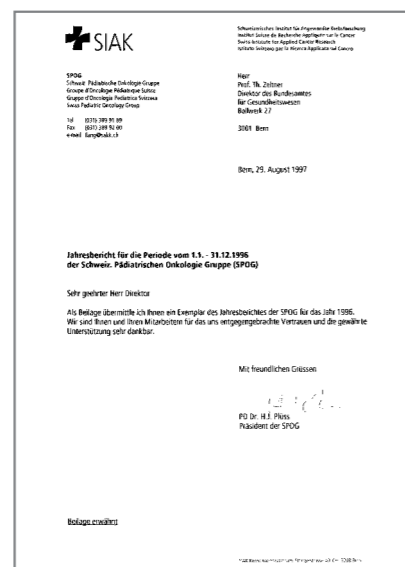
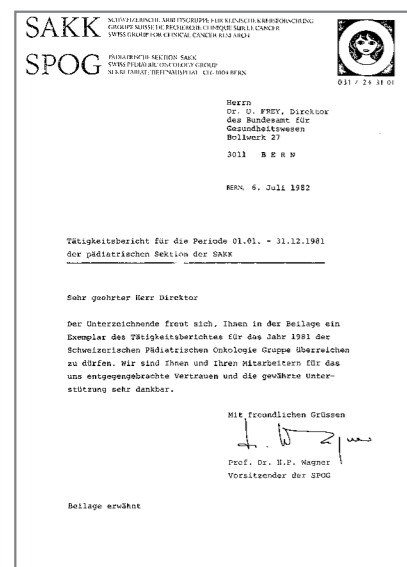


Tavola rotonda: due generazioni dello SPOG guardano al futuro

Come si sta evolvendo la ricerca sul cancro infantile e quali sfide dovrà affrontare lo SPOG? Durante la tavola rotonda, la Presidente e la Direttrice dello SPOG si confrontano con due giovani ricercatrici, parlando di nuove frontiere scientifiche, dello SPOG come possibile promotore di studi, di normative e della promozione delle nuove generazioni.

In passato, la ricerca sul cancro infantile era incentrata sulla sopravvivenza, ma grazie alla ricerca il tasso di mortalità è crollato in modo esponenziale. Quali sono oggi gli obiettivi della ricerca al centro dell'attenzione?

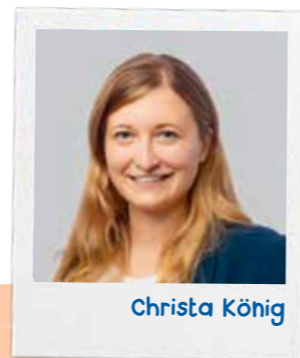
Katrin Scheinemann: Stiamo cercando di comprendere ancora meglio la biologia dei tumori. Prima di una terapia, effettuiamo numerose analisi e numerosi accertamenti per personalizzare il più possibile il trattamento successivo. In questo contesto, la parola d'ordine è «medicina personalizzata», anche con l'obiettivo di offrire una terapia adeguata al rischio. Oggi la questione non è solo se una bambina o un bambino sopravvive, ma come sopravvive, possibilmente con la stessa qualità di vita e tutte le opportunità che avrebbe avuto se non avesse mai contratto questa malattia. Oggi, il tema del follow-up influenza la terapia a partire dal primo giorno.

Christa, su cosa stai conducendo la tua ricerca?

Christa König: Mi dedico a due diversi ambiti: da un lato mi occupo di neutropenia febbrile, ossia di terapie di supporto (trattamento concomitante). Anche in questo caso, l'obiettivo è la terapia personalizzata. Dall'altro mi occupo di ricerca sui tumori renali: in qualità di Young Investigator, faccio parte di un gruppo di studio internazionale e posso imparare dai pionieri della terapia dei tumori renali. Anche se questi due argomenti sembrano molto diversi, l'obiettivo di base è lo stesso: curare in modo da mantenere la qualità della vita al miglior livello possibile.

Maria, in passato il tema della tua ricerca non aveva alcuna importanza.

Maria Otth: Esatto. Il mio tema è il follow-up. Lavoro in un gruppo internazionale in cui elaboriamo linee guida su come riconoscere precocemente gli effetti tardivi in ex pazienti oncologici pediatrici. In Svizzera abbiamo inoltre creato un registro che rileva ogni anno lo stato di salute dei survivor secon-



Christa König

Dott.ssa med. Christa König, PhD

è attualmente Clinical Fellow presso il Great Ormond Street Hospital for Children NHS di Londra e postdottoranda in oncologia/ematologia pediatrica presso l'Inselspital di Berna. Desiderava un lavoro in cui potersi immergere con passione. L'ha trovato nell'oncologia pediatrica. È arrivata alla ricerca quasi «per caso». Oggi è convinta che l'oncologia pediatrica non esisterebbe senza la ricerca.

do criteri standardizzati.

Quali saranno in futuro le tematiche della ricerca?

Maria Otth: Nel follow-up sarà estremamente importante studiare le conseguenze a lungo termine dei nuovi medicinali. Per quanto riguarda i vecchi medicinali e la radioterapia, sappiamo relativamente molto sui possibili effetti tardivi. Per quanto riguarda i nuovi medicinali, gli immunoterapici e le terapie mirate (Targeted Therapy), non sappiamo ancora se avranno effetti a lungo termine.

Katrin Scheinemann: Un altro punto sono ovviamente gli studi di intervento. Non ci limitiamo a osservare per individuare e trattare precocemente gli effetti tardivi, ma forse possiamo prevenirli o ridurli al minimo mediante interventi, molti dei quali riguardano lo sport. Ma anche i medicinali somministrati già durante la terapia con lo scopo di ridurre gli effetti collaterali rientrano in questo ambito.

Un secondo importante settore del futuro è la cosiddetta «Liquid Biopsy»: consente di rilevare i tumori in modo molto mini-invasivo. Forse tra dieci anni non dovremo più operare un tumore al cervello, a meno che non ci siano problemi di accumulo di liquido cerebrospinale (liquor). Potremo invece

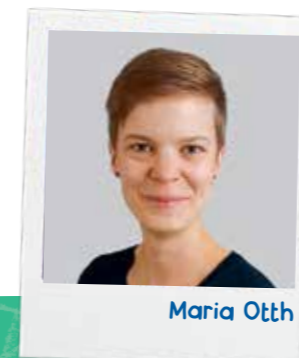
determinare con precisione nel liquido cerebrospinale, o anche nel sangue, di quale tumore si tratta e quindi iniziare subito la terapia.

Christa König: Vorrei aggiungere l'alimentazione. Recentemente è stato pubblicato in Svizzera uno studio sul neuroblastoma: l'efficacia di un medicamento varia a seconda di ciò che mangiamo. In futuro potremo migliorare le cose in questo contesto.

E un aspetto che entrerà sempre più a far parte della ricerca è la digitalizzazione. In futuro si cercherà ancora di più di raccogliere e condividere dati a livello internazionale.

Puoi fornirci qualche esempio concreto?

Christa König: Penso, per esempio, al progetto europeo «UNCAN» che realizza grandi piattaforme di dati. L'idea alla base è la seguente: dove possiamo archiviare in modo sicuro i dati a livello internazionale, affinché anche ricercatrici e ricercatori di tutto il mondo possano accedervi e noi possiamo trarne il massimo beneficio? Se la Svizzera partecipa a un'iniziativa del genere, probabilmente sarà necessaria un'organiz-



Maria Otth

Dott.ssa med. Maria Otth, PhD

è capoclinica di oncologia ed ematologia presso l'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale e capoclinica di oncologia ed ematologia presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo. Ha scoperto l'oncologia pediatrica durante il suo ultimo anno di studi all'Inselspital di Berna. Quando ha scritto la sua prima review sul follow-up dei tumori cerebrali, si è resa conto che la ricerca le piaceva. Anche per lei è evidente che l'oncologia pediatrica ha bisogno della ricerca.

zazione come lo SPOG per mantenere una visione d'insieme, soprattutto per quanto riguarda il cancro infantile.

Quali tecnologie caratterizzano oggi la ricerca? E quali saranno importanti in futuro?

Katrin Scheinemann: Lo studio della biologia dei tumori, delle caratteristiche genetiche dei vari tumori e dei sottotipi di tumori è un campo di ricerca enorme. Nei tumori cerebrali, per esempio, in questo modo è stato possibile aggiungere innumerevoli nuovi gruppi. In futuro, grazie alle nuove tecnologie, saremo in grado di caratterizzare i tumori in modo ancora più accurato. Cosa questo significherà in ultima analisi per la terapia è un altro discorso.

Christa König: Io aggiungerei l'intelligenza artificiale. L'IA sta arrivando e, dal punto di vista dell'oncologia pediatrica, è importante non perdere questo treno.

Maria Otth: I modelli di IA devono essere allenati in modo specifico per l'oncologia pediatrica.

È questa una nuova sfida per lo SPOG?

Isabelle Lamontagne-Müller: Per quanto riguarda l'IA, ritengo anch'io che in parte debba essere specifica per l'infanzia. Dall'altro lato, nei nostri scambi con l'oncologia per adulti, per esempio con Oncosuisse, apprendo che il tema delle malattie rare che affrontiamo nel contesto di bambine, bambini e adolescenti, sembra emergere sempre più anche nell'oncologia per adulti, perché in alcuni casi l'IA consente di identificare nuovi sottotipi di tumori già noti. In tal caso, potrebbe essere importante capire in quali ambiti dovremmo agire congiuntamente e in quali sia più opportuno adottare un approccio specifico per l'oncologia pediatrica.

Sarà interessante anche vedere come il contesto normativo affronterà la questione. La legge sulla ricerca umana è attualmente in fase di revisione. E, a mio avviso, è importante riflettere su come riformularla almeno parzialmente in modo sensato e orientato al futuro, ma anche valutare se vi siano parti obsolete della normativa che potrebbero essere eliminate in futuro.

Se consideriamo questi sviluppi, lo SPOG avrà presto bisogno di ulteriori specialiste e specialisti?

Isabelle Lamontagne-Müller: Anche in questo caso, dipende dalla direzione che prenderà lo SPOG. Se si orienta verso studi propri, avrà bisogno di specialiste e specialisti in materia di dati, statistica e intelligenza artificiale. Il nostro budget per la consulenza esterna aumenta notevolmente di anno in anno, per esempio per la consulenza giuridica o per l'informatica.

È possibile che presto lo SPOG assuma un proprio legale?

Isabelle Lamontagne-Müller: Su questo punto sono scettica, perché le esigenze cambiano continuamente. Per una piccola struttura come il Centro di coordinamento, si è dimostrato utile riflettere sempre attentamente su dove abbiamo maggiore continuità. Abbiamo bisogno di collaboratrici e collaboratori interni che conoscano il DNA dello SPOG e siano in grado di instaurare relazioni con le cliniche associate, in modo da essere molto più efficienti. E in quali casi ha più senso incaricare figure esterne?

Penso che al momento la nostra soluzione sia abbastanza buona, ma occorre adattarla e ottimizzarla costantemente ove necessario.

Nel suo portafoglio di studi, lo SPOG ha principalmente studi internazionali. Prima è rimasta in sospeso una domanda: lo SPOG dovrebbe anche condurre personalmente protocolli nazionali e internazionali in qualità di promotore?

Katrin Scheinemann: In linea di principio, la risposta è sì. Ma dobbiamo strutturare tutto questo con molta attenzione, poiché richiede un quadro completamente diverso rispetto al ruolo attuale di International Sponsor Representative. Dobbiamo inoltre trovare una buona nicchia nella ricerca, poiché i principali gruppi di tumori sono già ben coperti dai nostri partner all'estero.

Uno studio internazionale svizzero sarebbe interessante per te, Maria?

Maria Otth: Sì, certamente. Tuttavia, uno studio internazionale è ovviamente un'impresa piuttosto impegnativa e bisogna anche prevedere del tempo davvero «dedicato» a tale scopo.

E per te, Christa?

Christa König: Trovo particolarmente interessante che lo SPOG conduca studi nazionali. Nel caso degli studi internazionali, occorre valutare attentamente la situazione, perché la missione principale dello SPOG non deve risentirne: sono gli studi terapeutici internazionali che vengono avviati in Svizzera affinché tutte le pazienti e tutti i pazienti possano parteciparvi.

Isabelle, lo SPOG sarebbe pronto?

Isabelle Lamontagne-Müller: Non siamo ancora pronti, ma stiamo imparando prendendo come esempio lo studio



Isabelle Lamontagne-Müller

ha studiato farmacia, ma ben presto si è interessata di più alla medicina e al management. Ha lavorato nella raccolta fondi per un'organizzazione votata alla lotta contro il cancro al seno e il suo ufficio si trovava accanto a quello dell'allora segretaria dello SPOG. Quando si è presentata l'opportunità di assumere una direttrice, il suo background «particolare» si è rivelato perfetto per la posizione.

KidsCan-01. Per me la sostenibilità è importante. Se ci associamo a studi internazionali, il vantaggio è che possiamo consentire a un gran numero di bambine e bambini di partecipare alla ricerca a costi relativamente bassi. Attualmente, questo è anche l'aspetto che convince maggiormente le autorità e la Confederazione, che copre circa un terzo dei nostri costi.

Se conducessimo studi propri, a livello nazionale e soprattutto a livello internazionale, ovviamente il rapporto dei costi cambierebbe radicalmente.

Ritengo che, a determinate condizioni, sia possibile condurre studi nazionali ed eventualmente internazionali in autonomia, ma non da un giorno all'altro. Prima il progetto, poi le risorse finanziarie necessarie, infine l'implementazione.

Christa, cosa agevola e cosa ostacola oggi il tuo lavoro nella ricerca?

Christa König: Per me personalmente, la ricerca diventa difficile quando il tempo stringe e quando ho molto lavoro in clinica. Le pazienti e i pazienti hanno sempre la massima pri-

orità. La ricerca deve quindi trovare spazio da qualche parte, e credo che raggiungere questo equilibrio sia la cosa forse più difficile.

Ciò che aiuta davvero sono le borse di studio: consentono di immergersi completamente nella ricerca, senza distrazioni. Ho avuto la fortuna di beneficiare dello SPOG Young Investigator Grant e ho ricevuto anche altre sovvenzioni. Trovo che avere più tempo da dedicare alla ricerca sia la cosa più utile.

Maria, cosa funziona bene per il tuo lavoro quotidiano nella ricerca e dove ci sarebbero ancora margini di miglioramento?

Maria Otth: Christa ha menzionato i punti più importanti. Uno degli ostacoli è chiaramente il tempo. Al momento ho riservato una giornata alla ricerca, ma il lavoro in clinica è comunque prioritario.

Ciò che rende le cose più facili è chiaramente far parte di una rete, che però si sviluppa solo con il tempo, quando si è immersi nella ricerca. A quel punto puoi entrare in contatto



Prof.ssa Dott.ssa med. Katrin Scheinemann, M.Sc.

partecipò nel 2001 per la prima volta allo Scientific Meeting dello SPOG dove fu accolta dalla comunità «in modo incredibilmente positivo e rapido». Per lei, quindi, non vi erano dubbi sull'opportunità di impegnarsi in questo campo quando lo SPOG era alla ricerca di personale più giovane. Nel 2020 è stata eletta presidente dello SPOG.

con persone che hanno interessi nello stesso campo e diventa più facile avviare un progetto.

Per quanto riguarda le normative, negli ultimi 50 anni il numero di prescrizioni e leggi è aumentato molto. Come vivete questo aspetto nel vostro lavoro quotidiano di ricerca?

Maria Otth: Il mio principale punto di contatto con l'universo normativo è la domanda da presentare alla commissione d'etica. A dire il vero, non si tratta di un grande ostacolo, perché è molto chiaro cosa è richiesto. Desideriamo che un gran numero di bambine, bambini e adolescenti partecipino agli studi e che dati e informazioni che li riguardano siano protetti nel miglior modo possibile. È quello che garantisce la commissione d'etica.

Christa König: La mia opinione è simile a quella di Maria. Negli studi clinici, però, il carico di lavoro è davvero enorme: non si tratta solo dei dati delle pazienti e dei pazienti. Si tratta anche dei compiti degli investigatori principali: bisogna avere la formazione GCP, tenere un registro delle deleghe; tutte queste cose hanno a che fare con l'etica e richiedono molto tempo.

Il contesto normativo ritarda la ricerca?

Katrin Scheinemann: Non credo, almeno non in Svizzera, perché abbiamo ottimi sistemi e lo scambio con le commissioni d'etica e con Swissmedic è molto intenso. I ritardi sono nettamente di più con i partner contrattuali all'estero o con le commissioni d'etica estere.

Christa König: Sono d'accordo. Sono anche in contatto con ricercatrici e ricercatori di altri Paesi, i quali incontrano difficoltà molto maggiori rispetto a noi nell'aprire studi terapeutici.

Abbiamo raggiunto il culmine in campo normativo?

Isabelle Lamontagne-Müller: Credo che i principi fondamentali della GCP non subiranno variazioni. Si tratta di tutelare le pazienti e i pazienti e i loro diritti, e di raccogliere i dati in modo tale che sia possibile fare affidamento sui dati e sulle rispettive analisi.

Le normative interagiscono però con il modo in cui è svolta la ricerca. Nei prossimi decenni la ricerca cambierà e l'universo normativo dovrà affrontare il modo di gestire i cambiamenti. Da questo punto di vista, le dimensioni ridotte della Svizzera sono un vantaggio: dialogando con le autorità riusciamo a trovare delle soluzioni insieme.

Christa, Maria, cosa vi augurate dallo SPOG per potervi dedicare bene alla ricerca in futuro?

Christa König: Tutto il lavoro che lo SPOG sta svolgendo attualmente ci è di grande aiuto. Se immagino un mondo senza lo SPOG dove noi, come clinica, dovremmo svolgere da soli l'enorme mole di lavoro per poter includere pazienti negli studi, nessuno di noi avrebbe più la capacità per dedicarsi anche alla ricerca.

Maria Otth: Per le persone giovani è importante capire innanzitutto che cos'è esattamente lo SPOG e che cosa fa. Uno studio nazionale sarebbe ovviamente interessante. In linea di principio, però, lo SPOG dovrebbe rimanere così com'è, ovviamente adeguandosi anche ai nuovi sviluppi.

Katrin Scheinemann: In quale altro modo potremmo sostenere, o come possiamo incoraggiarvi ad assumere il ruolo di Vice-National Study Chair (VNSC) o NSC, a impegnarvi nel Board dello SPOG? Siete la generazione futura che potrà guidare lo SPOG.

Christa König: Spontaneamente mi viene in mente il mentoring. Nei gruppi di studio internazionali esistono programmi di mentoring. Personalmente, li ho trovati molto utili e preziosi. Nelle situazioni che mi sembravano troppo complesse, all'inizio potevo semplicemente osservare e poi, gradualmente, assumermi dei compiti. È una situazione vantaggiosa per tutti, perché è possibile svolgere anche delle mansioni che alleggeriscono il carico di lavoro delle persone più esperte. Forse questo è un aspetto che lo SPOG potrebbe prendere in considerazione.

Maria Otth: Tra gli obblighi delle persone responsabili delle cliniche dello SPOG dovrebbe figurare anche quello di promuovere le giovani leve. Che sia per esempio la norma che una persona giovane diventi Vice-NSC. Credo che molti giovani non osino farlo perché non sanno nemmeno cosa significhi questo ruolo.

Nella ricerca sul cancro infantile, il futuro sembra essere al femminile. È una coincidenza che qui al tavolo siano sedute quattro donne?

Isabelle Lamontagne-Müller: Nei protocolli di ricerca degli anni della fondazione dello SPOG viene menzionata una certa signorina Wyss. Mi ci è voluto un po' di tempo per rendermi conto che si trattava di una medica. Ciò significa che già ai tempi della fondazione dello SPOG era coinvolta una donna.

Christa König: È una bella evoluzione, ho una famiglia e posso dedicarmi al lavoro in clinica e alla ricerca. Solo poche generazioni fa era impensabile o rappresentava un ostacolo

talmente grande che molte donne vi rinunciavano.

Katrin Scheinemann: Credo che siamo delle pioniere. In tutte le cliniche associate allo SPOG vi sono molti medici dirigenti che lavorano part-time o che, in parte, hanno lavorato part-time durante la formazione. Non è una cosa scontata. Quando ho iniziato, la regola era: o lavori al 100% o non lavori. Per me, in qualità di caporeparto, è assolutamente evidente che il lavoro a tempo parziale debba essere offerto a tutto il personale, non solo alle donne, ma anche agli uomini.

E per concludere: qual è l'utilità dello SPOG? E quale dovrebbe essere in futuro?

Katrin Scheinemann: Lo SPOG garantisce l'equità di accesso. In Svizzera, ogni bambina, bambino e adolescente di età inferiore ai 18 anni con una malattia oncologica ha accesso alla migliore terapia attualmente disponibile. Questo è un punto di forza, soprattutto se lo si confronta con la situazione dei nostri pazienti adulti, per i quali la situazione è diversa.

Disponiamo di una struttura snella ed efficiente che ci consente di avviare rapidamente uno studio. Questo vantaggio è incredibilmente elevato, e non sono molti i Paesi europei che possono contare su un sistema così efficiente.

Isabelle Lamontagne: Nel Centro di coordinamento dello SPOG vogliamo offrire un punto di riferimento, affinché gli oncologi pediatrici possano concentrarsi sui loro compiti di medici e sulla ricerca. Abbiamo specialiste e specialisti che si occupano di organizzare tutto il resto; si tratta di un processo centralizzato, non è necessario reinventare ogni studio all'interno dell'intera struttura.

Christa König: Come esterna posso aggiungere che lo SPOG offre un vantaggio sia a livello sociale che economico. Trattiamo bambine e bambini nel miglior modo possibile, il che, si spera, migliorerà la qualità della loro vita e, a lungo termine, ridurrà anche i costi sanitari. •

Le domande per la tavola rotonda online dell'11 novembre 2025 sono state poste da Brigitte Casanova, responsabile della comunicazione presso lo SPOG.

«L'obiettivo è condurre la ricerca non solo sui soggetti coinvolti e sui loro familiari, ma insieme a loro.»

Nella primavera del 2025 lo SPOG ha istituito un comitato consultivo dei pazienti. Da allora, pazienti e famiglie possono esprimere in modo istituzionalizzato la loro opinione e le loro richieste in merito alla ricerca sul cancro infantile. Abbiamo posto a Nicole Seiler, presidente dello SPOG Patient Advisory Board (SPAB), quattro domande sul futuro.



1. Cosa rappresenta la creazione dello SPAB per le persone che sono sopravvissute al cancro infantile e per i loro familiari?

Nicole Seiler: Survivor e famiglie hanno voce in capitolo nella ricerca sul cancro infantile. In senso figurato, siedono al tavolo quando vengono prese decisioni importanti. L'obiettivo è far sì che i membri dello SPAB portino i loro punti di vista nel modo più rappresentativo possibile.

2. Quali sono i temi tipici su cui il comitato può esprimere il proprio parere?

Attualmente, i temi principali sono l'accesso alle terapie, l'informazione e la comunicazione orientate al paziente e il trattamento dei dati. In linea di principio il comitato consultivo può esprimersi su tutti i temi che riguardano pazienti, familiari e survivor.

3. In che direzione dovrebbe evolversi in futuro il ruolo di ex pazienti e dei loro familiari nella ricerca sul cancro infantile?

Da quello di semplici soggetti della ricerca a quello di partecipanti attivi. L'obiettivo è condurre la ricerca non solo sui soggetti coinvolti e sui loro familiari, ma insieme a loro.

4. Come rappresentante dei pazienti, quali sono i suoi desideri per il futuro dello SPOG?

Sarebbe auspicabile una ricerca più estesa con un'attenzione maggiore agli effetti tardivi. Inoltre, la collaborazione tra le sedi andrebbe ulteriormente intensificata per garantire un'assistenza ottimale alle pazienti e ai pazienti. •



Nicole Seiler

presiede dal 2025 lo SPOG Patient Advisory Board. Seiler è una survivor che rappresenta le istanze delle giovani e dei giovani pazienti oncologici. Lei stessa si è ammalata di tumore al rene all'età di 4 anni. Oggi lavora come infermiera specializzata SUP presso l'Inselspital di Berna.



**50 ANNI
DI RICERCA
PER I BAMBINI
SPOG.CH**



«Ogni studio clinico è legato alla speranza. La speranza di migliorare. E durante il trattamento, i genitori non possono fare altro che sperare.»

Paul Castle

Padre di un bambino malato e membro fondatore dello SPOG Patient Advisory Board

La Cronaca della speranza fa parte delle attività organizzate in occasione del 50° anniversario dello SPOG.

Nel 2026, il Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera (SPOG) celebra 50 anni dedicati alla ricerca sul cancro infantile in Svizzera. Nato nel 1976 come rete coordinata di cliniche di oncologia pediatrica, il gruppo si è trasformato in un'organizzazione di ricerca con una rete nazionale e internazionale, il cui obiettivo è chiaro: offrire a bambine, bambini e adolescenti malati di cancro le migliori possibilità di guarigione e ridurre al minimo gli effetti tardivi.

L'anno dell'anniversario è l'occasione per dare visibilità a questo impegno. Attraverso concerti, un simposio, una campagna sul movimento e numerose iniziative presso le cliniche associate, lo SPOG porta il proprio lavoro all'attenzione del pubblico. Questa cronaca è un ulteriore elemento di queste attività: riassume ciò che è stato realizzato in cinquant'anni e spiega chiaramente perché la ricerca sul cancro infantile avrà bisogno di sostegno anche in futuro. ♦



Maglietta dell'anniversario



Simposio



Concerto di beneficenza



Video e cronaca



Spogli e la «perla del coraggio»



Campagna sul movimento



Cara comunità dello SPOG,

vi ringrazio dal profondo del cuore a nome di bambine, bambini e adolescenti malati di cancro. Sono ormai cinquant'anni che aiutete loro e le loro famiglie. Con un bagaglio di conoscenze, di esperienze e un cuore grande vi impegnate per garantire loro le migliori cure.

Avete costruito molto, imparato molto e cercato sempre nuovi modi per portare il vostro aiuto. In questo modo, siete riusciti a migliorare sempre di più il trattamento del cancro in bambine, bambini e adolescenti in Svizzera.

E continuate a farlo anche oggi. Vi dedicate alla ricerca, accompagnate le famiglie e donate speranza. Questo è davvero importante. Perché quando stanno male, le bambine, i bambini e le loro famiglie non hanno bisogno solo di cure mediche, ma anche di persone che siano al loro fianco.

Grazie a voi, un gran numero di bambine, bambini e adolescenti ricevono aiuto, coraggio e fiducia. E grazie a voi, molti di loro possono guarire e guardare al futuro con più speranza.

Per questo, a nome di tutte e di tutti, vi dico dal profondo del cuore: grazie per tutto quello che fate.

Il vostro Spogli

www.spog.ch

Da qui si accede al
video sullo SPOG.

