XX Congresso della Società GITMO

RIUNIONE NAZIONALE GITMO

ROMA, ERGIFE PALACE HOTEL, 7-8 MAGGIO 2026

La tossicità finanziaria nel TCSE pediatrico: update e proposta di studio osservazionale GITMO

Simona Calza PhD in Metodologia della ricerca infermieristica

IRCCS Istituto Giannina Gaslini-Genova

Disclosures of Simona Calza

Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other
Nessuno							

Update dalla Commissione Pediatrica

Componenti

- Simona Calza IRCCS Istituto Giannina Gaslini-Genova
- Chiara Polano Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer-Firenze

Progetti

✓ La tossicità finanziaria nel TCSE pediatrico: update e proposta di studio osservazionale GITMO

Contributi

- 1000 giorni all' alba
- Partecipazione alle riunioni online

Il Problema (Burden Invisibile)

La Tossicità Finanziaria (FT) nei caregiver è severa ma sottostimata. Manca un confronto strutturato tra percorsi trapiantologici (HSCT) e altre terapie.

L'Obiettivo (L'Innovazione)

Quantificare la FT, confrontando per la prima volta l'impatto del percorso trapiantologico rispetto a terapie non trapiantologiche in Italia.

Il Metodo (Il Rigore)

Survey trasversale multicentrica (200-400 caregiver) presso i centri GITMO/AIEOP. Utilizzo dello strumento internazionale validato COST-FACIT.

L'Output (L'Impatto Istituzionale)

Dati territoriali (Real-World Evidence) per orientare nuove policy istituzionali di supporto familiare integrato.

Disruption Lavorativa
Interruzione della routine professionale per conciliare lavoro e cura clinica intensiva.
Erosione del Patrimonio
Esaurimento sistematico di fondi, risparmi e liquidazione di asset familiari.
Tossicità Finanziaria (FT)
come Effetto Collaterale Sistemico
Impatto Psicologico
Forte correlazione tra burden economico e disturbi d'ansia o alterazioni del sonno.
Dinamica Familiare
Riorganizzazione forzata dei ruoli genitoriali e impatto sulla cura dei fratelli (sibling conflict).
NotebookLM

Lavoro & Reddito

87-94%

Delle famiglie subisce interruzioni lavorative (Biddell 2022; Yucel 2021). Il **31%** sperimenta una riduzione del reddito superiore al 50%.

Risparmi & Debito

92%

Dei caregiver esaurisce completamente i risparmi bancari (Soodi 2025). Il **67%** è costretto a liquidare asset (auto, immobili) e l'**88%** ricorre all'indebitamento.

Salute Mentale

r = -0.30

Correlazione statistica significativa (p=0.015) tra severità della tossicità finanziaria e l'ansia del paziente riportata dai genitori (Syed 2024).

NotebookLM

Stato dell'Arte Attuale
(Focus Onco-Ematologico Pediatrico)

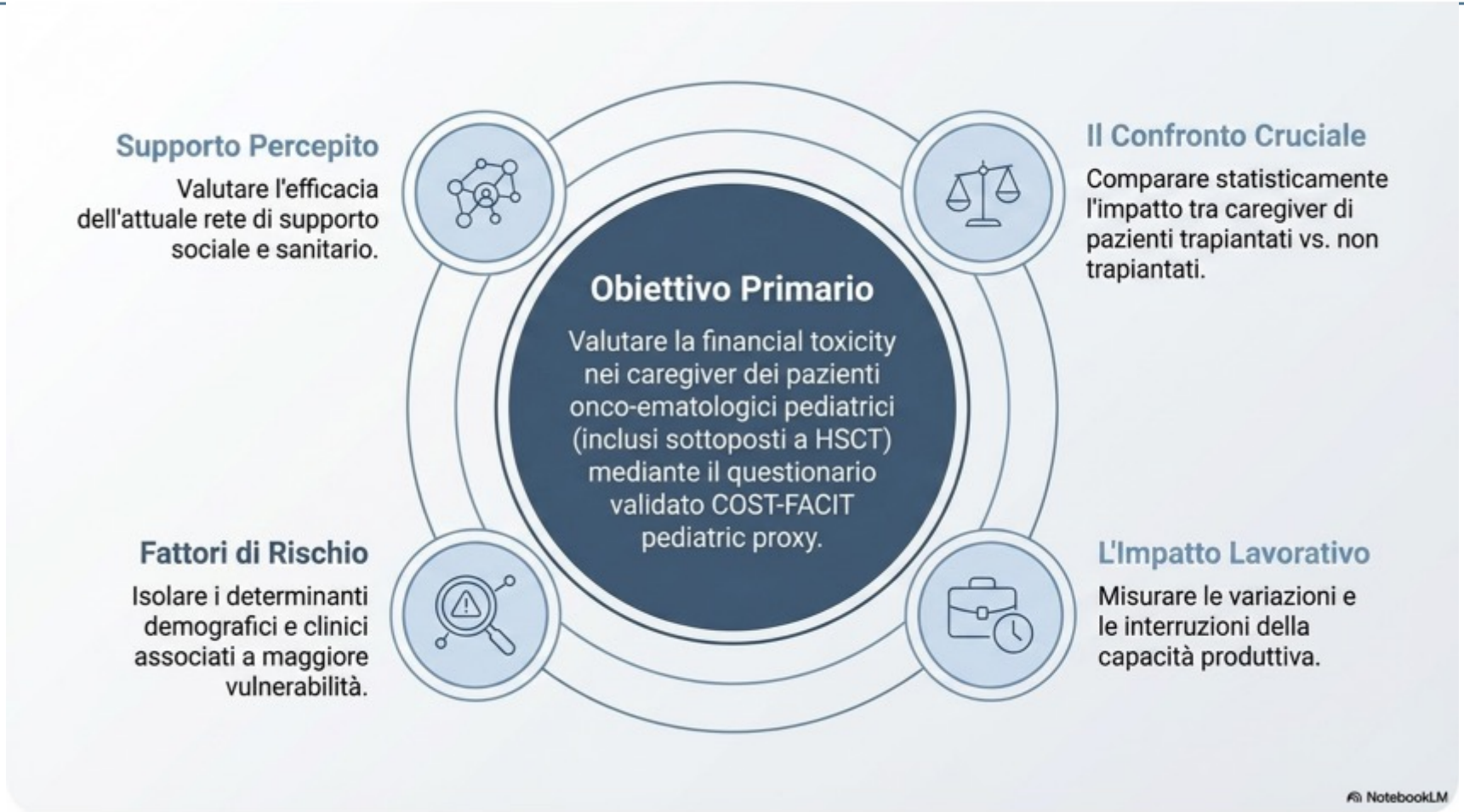
- Studi recenti focalizzati solo su pazienti HSCT.
- Manca confronto diretto con gruppi di controllo non trapiantati.
- Assenza di comparazioni statistiche con terapie convenzionali.

Il Vuoto Scientifico & Il Nostro Obiettivo

- Obiettivo: Confrontare tossicità finanziaria tra HSCT e terapie convenzionali.
- Colmeremo il gap con uno studio nazionale strutturato.
- Utilizzo di strumenti validati per valutazione oggettiva.

Analisi di Singolo Percorso — **Tipologia di Analisi** — Confronto Statistico Tra Percorsi

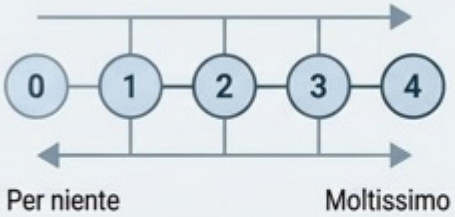
NotebookLM


Supporto Percepito
Valutare l'efficacia dell'attuale rete di supporto sociale e sanitario.
Il Confronto Cruciale
Comparare statisticamente l'impatto tra caregiver di pazienti trapiantati vs. non trapiantati.
Obiettivo Primario
Valutare la financial toxicity nei caregiver dei pazienti onco-ematologici pediatrici (inclusi sottoposti a HSCT) mediante il questionario validato COST-FACIT pediatric proxy.
Fattori di Rischio
Isolare i determinanti demografici e clinici associati a maggiore vulnerabilità.
L'Impatto Lavorativo
Misurare le variazioni e le interruzioni della capacità produttiva.
NotebookLM

Popolazione Base
Pazienti pediatrici con diagnosi di patologia emato-oncologica e/o sottoposti a HSCT seguiti presso i centri italiani.
Filtri di Inclusione
Genitori o Tutori legali (18+ anni), Comprensione lingua italiana, Consenso informato elettronico (GDPR compliant).
Campione Atteso
Studio esplorativo su 200–400 soggetti afferenti alla rete multicentrica GITMO e AIEOP.
Acquisizione Dati
Studio osservazionale trasversale distribuito capillarmente via survey digitale anonima (SurveyMonkey).
Protocollo Logistico - Financial Toxicity in Ematologia Pediatrica
NotebookLM

Strumento Validato: COST-FACIT Pediatric Proxy

Valutazione degli ultimi 7 giorni (Scala Likert 0 = Per niente -> 4 = Moltissimo).



Sicurezza Economica Attuale

- Capacità di sostenere le spese mensili (Item FT7).
- Sufficienza di risparmi e asset per coprire i costi (Item FT1).

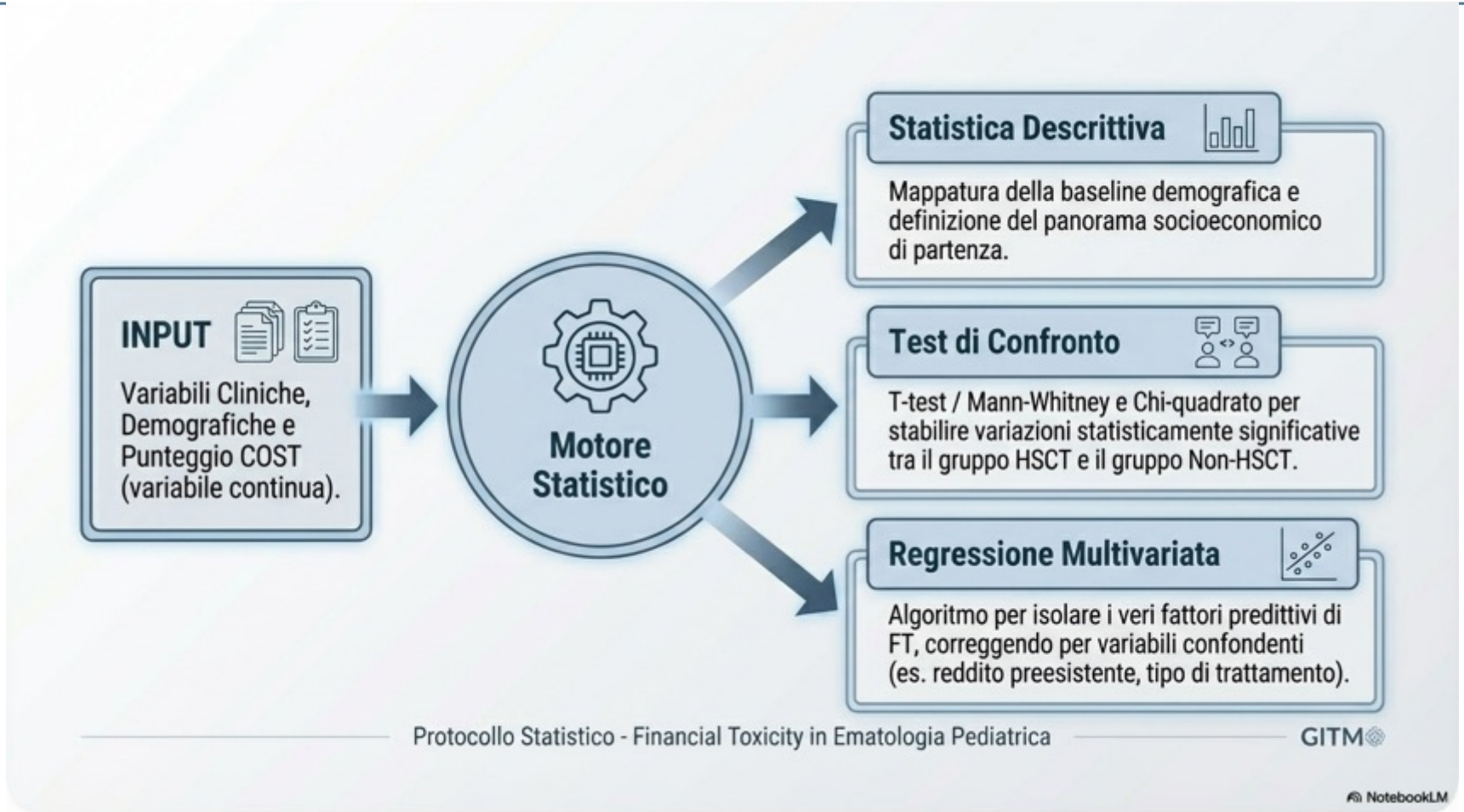
Impatto Diretto e Frustrazione

- Spese mediche impreviste superiori alle aspettative (Item FT2).
- Frustrazione legata all'impossibilità di lavorare (Item FT5).

Ansia Prospettica

- Preoccupazione per problemi economici futuri (Item FT3).
- Timore costante di perdere il lavoro e lo stipendio (Item FT9).

NotebookLM


INPUT
Variabili Cliniche, Demografiche e Punteggio COST (variabile continua).
Motore Statistico
Statistica Descrittiva
Mappatura della baseline demografica e definizione del panorama socioeconomico di partenza.
Test di Confronto
T-test / Mann-Whitney e Chi-quadrato per stabilire variazioni statisticamente significative tra il gruppo HSCT e il gruppo Non-HSCT.
Regressione Multivariata
Algoritmo per isolare i veri fattori predittivi di FT, correggendo per variabili confondenti (es. reddito preesistente, tipo di trattamento).
Protocollo Statistico - Financial Toxicity in Ematologia Pediatrica
GITMO
NotebookLM

Leadership Scientifica Globale

Produzione di dati originali e pionieristici. Colmare il vuoto in letteratura sulla comparazione diretta dei percorsi (HSCT vs Non-HSCT) posizionerà i gruppi italiani all'avanguardia internazionale.

Mappatura Territoriale (Real-World Data)

Acquisizione della prima fotografia basata su dati reali (Real-World Evidence) dell'intero territorio nazionale, evidenziando disomogeneità e bisogni non soddisfatti.

Ecosistema di Cura Integrato

Comprensione sistemica del paziente pediatrico. Riconoscere l'ecosistema familiare e la sua stabilità economica come parte integrante dell'esito terapeutico e della qualità delle cure.

Benefici Strategici per GITMO e AIEOP

NotebookLM

Analisi del Rischio e Strategie di Mitigazione

Criticità Potenziale	Strategia di Mitigazione
Attrition e Survey Fatigue Basso tasso di risposta dovuto all'esaurimento emotivo e di tempo dei caregiver.	**Ottimizzazione UX** Utilizzo di uno strumento breve (12 item), distribuzione digitale ottimizzata per smartphone e recall mirati tramite il personale dei centri.
Bias di Selezione Rischio di sovra-rappresentazione di caregiver con maggiore scolarità o alfabetizzazione digitale.	**Accessibilità** Survey anonima, interfaccia semplificata ad altissima leggibillità, con eventuale supporto in reparto al momento dell'accesso clinico.
Eterogeneità dei Centri Dissonanze territoriali nei modelli organizzativi e socioeconomici italiani.	**Correzione Statistica** Impiego della regressione multivariata per correggere e isolare rigorosamente i fattori confondenti territoriali.

NotebookLM

Prospettiva Temporale e Impatto Futuro

Breve Termine: Pubblicazione

Disseminazione dei risultati quantitativi su **riviste Q1** (pediatria ed ematologia), stabilendo il benchmark in letteratura per il confronto dei percorsi.

Medio Termine: Screening Preventivo

Sviluppo di protocolli di **screening rapido** per individuare le famiglie ad alto rischio di tossicità

Sviluppo di protocolli di **screening rapido** per individuare le famiglie ad alto rischio di tossicità finanziaria direttamente al momento della diagnosi o al timing del trapianto.

Lungo Termine: Policy Istituzionale

Disegno e implementazione di **programmi strutturati** di supporto socio-economico e psicologico guidati da GITMO/AIEOP.

NotebookLM

Richiesta Formalizzata al Direttivo (Allegato 3 - SOP 01)

Sintesi del Valore e Rigore

- **Fattibilità Operativa:** Elevata (Oneri economici nulli/bassi; infrastruttura digitale scalabile).
- **Rigore Scientifico:** Elevato (Disegno multicentrico; validazione COST-FACIT).

Processo di Approvazione Formale

Parere di fattibilità	☒ Positivo ☐ negativo
Parere CET/CEN	☑ necessario ☐ non necessario

Si richiede l'approvazione formale del protocollo di survey per l'attivazione dei centri e l'avvio della fase di reclutamento.

NotebookLM

Bibliografia

A. Kazak, A. Swain, A. Pai, et al (2020) Caregiver Perspectives on Psychosocial Care in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HCT). Clinical Practice in Pediatric Psychology. https://doi.org/10.1037/cpp0 000278

2. C. Biddell, K. Kasow, Mary K. Killela, et al (2022) Understanding the financial and psychological impact of employment disruption among caregivers of pediatric HSCT recipients: a mixed methods analysis. Supportive Care in Cancer. https://doi.org/10.1007/s00520-022-06883-0

3. Marie L. Chardon, Kimberly S. Canter, A. Pai, et al (2020) The impact of pediatric hematopoietic stem cell transplant timing and psychosocial factors on family and caregiver adjustment. Pediatric Blood & Cancer. https://doi.org/10.1002/pbc.28552

4. Omid Soodi, Akbar Abdollahiasl, Shahideh Amini, Elahe Hesari (2025) Exploring the financial burden of pediatric bone marrow transplantation: a cross-sectional Study from the caregiver's viewpoint. BMC Health Services Research. https://doi.org/10.1186/s12913-025-12377-6

5. E. Yucel, Shiyu Zhang, S. Panjabi (2021) Health-Related and Economic Burden Among Family Caregivers of Patients with Acute Myeloid Leukemia or Hematological Malignancies. Advances in Therapy. https://doi.org/10.1007/s12325-021-01872-x

6. Nadia Syed, Stacie Dusetzina, Tatsuki Koyama, et al (2024) Insurance, Financial Strain, Family Function, and Psychosocial Wellbeing in Pediatric Patients and Parents with Hematologic Malignancies. Blood. https://doi.org/10.1182/blood-2024-207908

Email: simonacalza@gaslini.org

LinkedIn: https://www.linkedin.com/in/simona-calza-3908143a/

Researchgate: https://www.researchgate.net/profile/Simona-Calza