



COMUNICATO STAMPA

'RICERCA, CURA, FUTURO', TRE PAROLE CHIAVE PER GLI 'STATI GENERALI' DELL'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA CONVOCATI SABATO 16 FEBBRAIO A GENOVA DA FIAGOP, AIEOP E ABEO LIGURIA IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE. MELOGRANI IN CITTA' IL 15 FEBBRAIO PER DARE RADICI ALLA SPERANZA DI GUARIGIONE

**#ICCD2019 #nomorepain #DiamoRadiciAllaSperanza
www.giornatamondialecancroinfantile.it**

Roma, 7 febbraio 2019 - Si celebrerà il 15 febbraio la XVIII Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile (International Childhood Cancer Day – ICCD), data scelta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per affrontare le problematiche dei bambini e degli adolescenti con tumore, della popolazione dei lungo sopravvissuti e delle loro famiglie.

In tutto il mondo, le associazioni di familiari di bambini e adolescenti colpiti dal cancro, unite nel network globale Childhood Cancer International (CCI), daranno vita ad iniziative scientifiche e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, di sostegno e vicinanza ai bambini e agli adolescenti e alle loro famiglie.

Sul piano nazionale la Giornata vuole essere l'occasione per riaffermare l'impegno dei genitori italiani riuniti nella FIAGOP - Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica, socio fondatore CCI, nella lotta contro i tumori infantili, nello sviluppo della cultura della prevenzione, nella tutela dei diritti dei bambini e degli adolescenti colpiti da questa malattia e della popolazione dei guariti.

- **Venerdì 15 febbraio** in molte città avrà luogo l'iniziativa di **sensibilizzazione pubblica** **"Diamo radici alla speranza, piantiamo un melograno"** a cura delle associazioni federate Fiagop e di quelle che ad essa si affiancano.
- **Sabato 16 febbraio** a Genova si terrà il **convegno scientifico** **"UNITI PER GUARIRE. Ricerca, Cura, Futuro: parole chiave in oncologia pediatrica"** che al suo interno comprende il **"Primo Convegno nazionale dei Guariti"** con testimonianze dirette e la partecipazione di alcuni rappresentanti del Survivors Network di CCI Europa.

*Il cancro nei bambini e negli adolescenti è una malattia curabile, ma continua ad essere la **principale causa di morte nei pazienti pediatrici nel mondo** dopo le malattie infettive. A livello mondiale ogni anno sono diagnosticati circa 300 mila nuovi casi (si tratta certamente di una stima in difetto poiché in molti paesi non esiste ancora un registro). Ogni tre minuti nel mondo un bambino muore di cancro. **Circa l'80% dei malati pediatrici vive nei paesi a basso reddito, nei 'sud' del mondo, e, l'80% di loro muore di cancro, perché lì non avrà né una diagnosi corretta, né una possibilità di cura. Più di 100.000 malati ogni anno potrebbero guarire se anche a loro fosse garantita una tempestiva diagnosi e l'accesso alle cure al pari dei loro coetanei dei paesi più sviluppati.***

Quest'anno CCI, a livello mondiale, ha posto l'attenzione sul fatto che in molti paesi a basso reddito oltre alla difficoltà di accedere alle cure si aggiunge anche la quasi totale disattenzione sul dolore: secondo l'OMS, nel 65.6% delle nazioni – l'Italia non è fra queste! - non viene offerto alcun supporto palliativo e pertanto moltissimi bambini e adolescenti col cancro (e non solo loro, certamente) soffrono ingiustamente. #nomorepain e #ICCD2019 sono gli hashtag con cui condividere questa preoccupazione sui social.

In Italia, ogni anno, si ammalano di tumore (linfomi e tumori solidi) o leucemia circa 1400 bambini e 800 teenager. Grazie agli straordinari progressi fatti negli ultimi decenni, circa l'80% degli ammalati guarirà; rimane però quel 20% per il quale ancora non sono state individuate terapie efficaci. Negli ultimi anni si sono infatti raggiunti eccellenti livelli di cura e di guarigione per leucemie e linfomi, rimangono ancora basse le percentuali di guarigione per tumori cerebrali, neuroblastomi e osteosarcomi.

*Infine, almeno il 50% dei farmaci attualmente usati per combattere i tumori pediatrici, che si manifestano in oltre 60 tipi e sottotipi diversi, non è autorizzato per l'uso pediatrico, ed è usato off label (senza registrazione pediatrica, adattando ai bambini medicine per adulti, eppure i bambini non sono adulti in miniatura! **Negli ultimi 10 anni in Europa, a fronte della sperimentazione di 50 nuovi farmaci anticancro per adulti, soltanto 2 sono stati quelli studiati per l'età pediatrica!***

*Ricordiamo anche che la guarigione potrebbe avere un "costo" in termini di effetti collaterali delle terapie ricevute: una parte dei guariti potrebbe essere soggetta ad effetti collaterali a lungo termine causati dal trattamento subito. I miglioramenti delle cure hanno fatto sì che in Italia ci siano oggi **circa 44.000 soggetti che hanno avuto un tumore da bambini**, con un'età media di 30 anni.*

*"È una categoria di persone che ha tutte le possibilità e i diritti di vivere come tutti ma per i quali è giusto uno sguardo più attento" **dichiara Angelo Ricci, Presidente FIAGOP.***

SABATO 16 FEBBRAIO PRESSO LA SALA CONVEGNI DELL'ACQUARIO DI GENOVA SI TERRA' IL CONVEGNO NAZIONALE "UNITI PER GUARIRE. RICERCA, CURA, FUTURO, PAROLE CHIAVE IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA" promosso da FIAGOP in collaborazione con AIEOP – Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, e ABEO Liguria Onlus, col patrocinio del Ministero della Salute, della Regione Liguria e del Comune di Genova. Relatori di chiara fama daranno vita a ciò che potremmo definire come gli **"Stati generali" dell'oncoematologia pediatrica italiana**, con una panoramica europea (*programma allegato*).

Per garantire la migliore accoglienza ai partecipanti è richiesta l'iscrizione online su <https://bit.ly/2A5SNYh> .

*"La proficua collaborazione tra AIEOP e FIAGOP è ormai più che decennale. La sinergia tra le società scientifiche e le associazioni genitori rappresenta per tutti un valore aggiunto, nell'ottica del **prendersi** carico dei nostri pazienti a 360 gradi: dall'eccellenza delle cure mediche, allo sviluppo di nuovi farmaci, all'accoglienza, all'umanizzazione, agli aspetti psico-sociali, al futuro dopo la guarigione." **Dichiara Marco Zecca, Presidente AIEOP, Direttore Unità Operativa Complessa di Oncoematologia Pediatrica, Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo, Pavia.***

L'intera mattinata sarà dedicata a fare il punto sulle **nuove frontiere dei trattamenti antitumorali** miranti a individuare farmaci più efficaci e meno tossici. In particolare, si discuterà sullo sviluppo di **nuovi farmaci** e sulle problematiche legate alla **regolamentazione** e agli **ostacoli** che attualmente rendono ancora difficile o più complicato per i bambini l'accesso alle terapie innovative. Si parlerà inoltre della cosiddetta **medicina personalizzata** con particolare riguardo ai nuovi **farmaci biologici "intelligenti"**.

Nel pomeriggio il Convegno si dividerà in due sessioni parallele: una affronterà il problema delle **infezioni da germi resistenti**. Questa problematica sta diventando molto importante per il sistema sanitario in genere ed in particolare per i soggetti immunodepressi, come in effetti sono i pazienti oncologici.

L'altra sessione ospiterà il Primo Convegno Nazionale dei guariti da tumore pediatrico. #iosonoguarito

Si stima che oggi in Italia ci sia una **popolazione composta da più di 44.000 soggetti che hanno avuto un tumore da bambini e che la loro età media sia attualmente attorno ai 30 anni**. La loro vita scorre per lo più come quella dei loro pari ma per alcuni di loro esiste il rischio di problematiche di salute legate agli esiti a distanza delle terapie somministrate in un momento delicato della vita quale quello dell'età pediatrica.

Per questo verrà illustrato il **"Passaporto del Guarito"**, uno strumento che intende mettere in grado ogni ex paziente pediatrico di avere un programma di screening e *follow-up* personalizzato e proiettato anche verso il momento di transizione dalle cure pediatriche a quelle del mondo degli adulti. *"Grazie alla collaborazione tra AIEOP e Cineca e il supporto di molte associazioni locali affiliate a FIAGOP, il Passaporto è oggi disponibile sia in formato cartaceo che elettronico per ogni paziente trattato in centri AIEOP che concluda il programma terapeutico previsto. Attualmente il passaporto è in fase di test in 8 centri italiani coordinati dal Gaslini" – **dichiara Riccardo Haupt, Responsabile U.O.S.I.D. Epidemiologia e Biostatistica della Direzione Scientifica IRCCS Istituto Gaslini, Genova.***

Si affronteranno inoltre i temi dei lungo-sopravvivenenti, tra i quali alcuni lamentano discriminazioni di tipo lavorativo e/o assicurativo. Molte le testimonianze dirette. Interverranno alcuni rappresentanti dei “colleghi” europei che hanno già costituito il Survivors Network dell’organizzazione Childhood Cancer International. Il convegno sarà quindi un momento importante per individuare strategie comuni per salvaguardare gli interessi di questa popolazione.

L’INIZIATIVA “GREEN” DI SENSIBILIZZAZIONE PUBBLICA:

AAA ‘GIARDINIERI’ DI CUORE CERCASI PER PIANTARE CON FIAGOP I MELOGRANI DELLA SPERANZA

Ogni anno FIAGOP è solita affiancare al confronto medico scientifico un momento di ampia sensibilizzazione pubblica il più possibile festoso e lieve, in quanto partecipano anche bambini e adolescenti in cura insieme alle loro famiglie. Dopo il consueto lancio di palloncini negli anni scorsi, **venerdì 15 febbraio segnerà la ‘svolta completamente green’ di FIAGOP con la messa a dimora di piante di melograno.**

‘DIAMO RADICI ALLA SPERANZA, PIANTIAMO UN MELOGRANO’ è il nome dell’iniziativa che avrà luogo in molte città italiane a cura delle associazioni federate FIAGOP che venerdì 15 febbraio metteranno a dimora di pianticelle di melograno, presso ospedali e case d’accoglienza, giardini e spazi verdi eventualmente concessi da Comuni e privati che volessero sostenere l’iniziativa.

Saranno illustrate le caratteristiche del resistente melograno, simbolo di energia vitale, e particolare attenzione sarà posta ad avvicinare i bambini alla conoscenza del suo frutto salutare, formato dall’unione di piccoli chicchi, ognuno parte fondante del frutto stesso, come avviene nella fondamentale alleanza terapeutica che unisce medici, pazienti, famiglie.

Raccolti intorno ai piccoli melograni appena messi a dimora, a dire il vero un poco spogli adesso che è pieno inverno (dovremo pazientare fino all’arrivo della primavera per ammirarne appieno la bellezza e l’autunno per gustarne i magnifici frutti), **tutti i presenti riceveranno un piccolo tatuaggio temporaneo dal grande significato, con l’invito ad applicarlo su sé stessi in segno di appartenenza alla Causa. Si tratta del Nastrino dorato, o Gold Ribbon, simbolo universale della lotta al cancro infantile.** Dopo averlo applicato FIAGOP invita a scattare un selfie da condividere sui canali social utilizzando l’hashtag **#DiamoRadiciAllaSperanza**, insieme ad un messaggio di affetto dedicato a tutti i piccoli e giovani guerrieri che combattono il cancro, alle loro famiglie, alle associazioni che li sostengono.

Per partecipare occorre essere muniti di sorrisi e spirito di condivisione. Luoghi e orari alla pagina www.giornatamondialecancroinfantile.it. Anche chi non sarà presente potrà comunque sentirsi parte dell’iniziativa dotandosi di qualche melagrana, se non ha l’alberello, e con un pizzico di solidale fantasia scattare un selfie creativo da condividere con l’hashtag **#DiamoRadiciAllaSperanza**.

Questa attività sostituisce il consueto lancio di palloncini che molti ricorderanno. Una scelta che nasce dalla consapevolezza che il mondo è pesantemente inquinato dai rifiuti plastici, e anche gli allegri palloncini sebbene in lattice biodegradabile, contribuiscono ad appesantire il problema e possono diventare, insieme al loro cordino, trappole mortali per la fauna. Così Fiagop ha voluto dare il suo piccolo contributo alla risoluzione del problema con la messa al bando dei suoi palloncini.

CENNI SU FIAGOP, AIEOP, ABEO LIGURIA:

FIAGOP: è la Federazione Italiana delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie. Fondata nel 1995 le aderiscono circa 30 associazioni di genitori su tutto il territorio nazionale, attive presso i reparti degli ospedali, con case d’accoglienza prossime ai luoghi di cura per i malati lontani da casa, progetti di ricerca. La sua missione: creare sinergie e network operativo tra associazioni confederate, assicurare una rappresentanza istituzionale sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e potenziare i servizi sanitari nell’ambito dell’onco-ematologia pediatrica italiana. Partecipa attivamente alle campagne mondiali di sensibilizzazione pubblica, tra queste la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile. Rappresenta i pazienti pediatrici nel Coordinamento Funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari, presso l’AGENAS e nel Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, istituito dal Ministero della Salute presso l’AIFA. www.fiagop.it

AIEOP è l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica. I suoi soci sono principalmente pediatri, ma anche ematologi, oncologi, chirurghi, biologi, infermieri, psicologi e tutti quegli operatori che si dedicano ai problemi dell'ematologia, dell'oncologia e dell'immunologia nel bambino e nell'adolescente. I soci si sono dati un'organizzazione per lavorare insieme ed i centri aderenti all'Associazione si sono riuniti in una Rete collaborativa nazionale che condivide protocolli di terapia e progetti di ricerca. Obiettivo principale dell'AIEOP è quello di migliorare le cure e l'assistenza al bambino affetto da tumore, disordini ematologici o immunodeficit e promuovere la ricerca in questo ambito. Un compito fondamentale dell'Associazione è quello di promuovere e favorire tutte le iniziative finalizzate a incrementare e valorizzare l'umanizzazione dell'assistenza al bambino ematologico-oncologico e alla sua famiglia. www.aieop.org

ABEO Liguria Onlus: **ABEO** è l'acronimo di Associazione Ligure del Bambino Emopatico e Oncologico; è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro fondata nel 1982 dai genitori di bambini e adolescenti in cura presso il reparto di onco-ematologia dell'Istituto Gaslini di Genova, affetti da tumori del sangue e leucemie. Per i residenti fuori Genova con limitate possibilità economiche l'affrontare lunghi periodi di cura è difficilissimo, se non addirittura impossibile. ABEO è nata proprio dall'esigenza di dare ai pazienti che abitano lontano da **Genova**, sia in Italia che all'estero, la possibilità di sottoporsi alle prolungate terapie onco-ematologiche, fornendo **accoglienza** nelle sue **case**, e garantendo ad ogni famiglia assistenza e sostegno personalizzati, per quanto riguarda gli aspetti sociali, sanitari e psicologici. Opera in stretto contatto con il Centro di Accoglienza Bambino e Famiglia del Gaslini. ABEO Liguria vive con donazioni, lasciti, memorial, eventi solidali, e grazie al prezioso contributo dei suoi volontari. www.abeoliguria.it

Ufficio stampa FIAGOP Onlus:

Maria Chiara Verdacchi - ufficio.stampa@fiagop.it – mariachiara.verdacchi@gmail.it - +39 339 4723845

Fiagop Onlus - Sede Legale: c/o Azienda Universitaria Policlinico
Via del Pozzo, 71 - 41124 Modena – www.fiagop.it
c.c. bancario UnCredit: IBAN: IT82B0200803284000101681851- c.c. postale nr. 7411419 intestato a F.I.A.G.O.P.
Iscrizione Registro Persone Giuridiche n. 412 del 07/06/2011- C.F. 92041350379