

COMUNICATO STAMPA



15 febbraio 2020 – XIX Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile

In programma sabato 15 febbraio a Salerno il convegno

“Tumori solidi nel bambino: stato attuale e prospettive”

Promosso da FIAGOP in collaborazione con AIEOP, l'organizzazione di OPEN Onlus.

Una speciale sessione del convegno ospita il

“Secondo incontro nazionale dei lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico”

Venerdì 14 e sabato 15 febbraio

FIAGOP propone la seconda edizione dell'iniziativa nazionale

“Diamo radici alla speranza, piantiamo un melograno”. Distribuirà il Nastrino dorato, simbolo dell'oncoematologia pediatrica. #Diamoradiciallasperanza

www.giornatamondialecancroinfantile.it - FB/Instagram: Fiagop Onlus

Roma, 12 febbraio 2020 – Si celebra il 15 febbraio la **XIX Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile** (International Childhood Cancer Day), promossa insieme all'Organizzazione Mondiale della Salute da Childhood Cancer International www.childhoodcancerinternational.org, la rete globale di 188 associazioni locali e nazionali guidate da genitori, con sede in 90 paesi e 5 continenti. La Giornata si propone azioni concrete volte a sensibilizzare l'opinione pubblica e stimolare il dibattito medico scientifico sul cancro nei bambini e nei ragazzi, sviluppare la cultura della prevenzione, aumentare la consapevolezza delle sfide che si trovano ad affrontare i malati, le loro famiglie, i lungo-sopravvissuti, accendere l'attenzione sulla dimensione affettiva e psicologica della malattia, un evento inatteso e destabilizzante per l'intero nucleo familiare. In Italia a raccogliere il testimone da CCI sono i genitori riuniti nella federazione FIAGOP, tra i soci fondatori del network mondiale, che il 15 darà vita ad un convegno a carattere medico scientifico e venerdì 14 e sabato 15 ad una campagna nazionale di sensibilizzazione pubblica.

“Credo che si possa declinare la Giornata Mondiale sotto due aspetti. Da un lato, nei nostri paesi, spingiamo per migliorare la qualità di vita di chi affronta la malattia; per ridurre gli effetti collaterali, in particolare quelli tardivi; per tutelare i diritti dei bambini delle loro famiglie e, soprattutto, per aumentare le percentuali di guarigione, che pure hanno raggiunto risultati straordinari rispetto a qualche decennio fa, giungendo a oltre l'80% dei casi. Da un altro lato non possiamo non pensare a chi vive nella parte “sbagliata” del pianeta, dove l'accesso alle cure è tutt'altro che garantito e dove le percentuali sono esattamente invertite. In quei paesi, solo il 20% guarisce. Se il cancro non ha confini, non dovrebbero averli neanche le cure” – dichiara **Angelo Ricci, presidente FIAGOP**.

IL CONVEGNO SCIENTIFICO: Il 15 febbraio a Salerno FIAGOP promuove insieme ai medici AIEOP il convegno **“Tumori solidi: stato attuale e prospettive”**, in programma presso l'Aula Scozia dell'Azienda Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona. Con il Patrocinio di: Ministero della Salute, Regione Campania, Comune di Salerno, Ospedale Santobono, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona. L'iniziativa è ospitata dalla federata FIAGOP “OPEN - Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma. Esperti italiani di chiara fama nel campo dell'oncologia, dell'ematologia e dell'immunologia presenteranno le novità diagnostiche e le problematiche legate all'approccio medico, chirurgico o neurochirurgico e radioterapico dei tumori solidi, che rappresentano i 2/3 di tutti i circa 1500 casi di tumore pediatrico diagnosticati ogni anno in Italia. Si presterà

particolare attenzione alle novità terapeutiche riguardanti l'indicazione all'uso dei nuovi farmaci "biologici" così come della protonterapia per i pazienti che necessitano di radioterapia. Si discuterà infine sulle raccomandazioni per il follow-up a lungo termine per prevenire ove possibile, o diagnosticare per tempo possibili effetti tardivi collegati ai trattamenti resisi necessari per sconfiggere il tumore.

Una speciale sessione pomeridiana del convegno ospiterà il "Secondo incontro nazionale dei guariti da tumore pediatrico". Favoriti da una comunicazione paritaria e non mediata, i guariti potranno esporre e raccogliere informazioni utili a migliorare gli approcci di cura. farsi loro stessi portavoce di necessità e istanze. Tra gli "effetti" di natura non medica a medio/lungo termine esistono documentate discriminazioni in ambito lavorativo, carrieristico, assicurativo.

"Tanti sono i propositi e gli obiettivi: Confrontarci sui problemi che gli off-therapy devono affrontare e proporre possibili soluzioni su cui lavorare insieme. Lavorare insieme ad una vera e propria rete nazionale, regione per regione, dei guariti da tumore pediatrico italiani e collaborare con quella europea. Infine, ma non è certo il punto di minore importanza, desideriamo testimoniare "al mondo" che dal cancro si può guarire: questo ci pare davvero un bel messaggio" – sono le parole di **Alfredo Sparta, studente di ingegneria, guarito dalla leucemia.**

Oggi in Italia le persone guarite da tumore pediatrico sono circa 50.000, con un'età media di 29 anni. Se da un lato gli straordinari successi ottenuti negli ultimi decenni in oncologia pediatrica hanno permesso ad un numero sempre più alto di bambini e di adolescenti di superare con successo la diagnosi di tumore maligno, occorre anche tenere in conto il fatto che, in conseguenza dei trattamenti subiti potrebbero sviluppare effetti collaterali tardivi, anche gravi, che variano in base al tipo di trattamento ricevuto.

Le necessarie attività di follow-up alle quali devono sottoporsi sono contenute in uno speciale documento, il **Passaporto del guarito**, sviluppato grazie ad un progetto europeo coordinato da **Riccardo Haupt, Responsabile del Servizio di Epidemiologia e Biostatistica e dell'ambulatorio "DOPO" acronimo di Diagnosi Osservazione e Prevenzione dopo terapia Oncologica, Direzione Scientifica dell'IRCSS Istituto Gaslini, Genova.** *"Molti dei guariti sono già entrati o stanno per entrare nell'età adulta. Questo momento di transizione dal mondo pediatrico è particolarmente critico e delicato. A volte succede che i lungo-sopravvissuti fanno fatica a trovare un referente che li possa seguire più avanti negli anni. Si stima che in Italia un cittadino su 1300 sia un guarito da tumore pediatrico e che quindi, vista la relativa rarità di questa condizione, non tutti i medici siano informati sulle possibili complicazioni a distanza delle terapie antitumorali ricevute in età pediatrica. Il Passaporto, adottato già in molti centri AIEOP e presto disponibile per tutti, oltre ai dati sulla storia di malattia di ogni persona, contiene una serie di raccomandazioni per il monitoraggio a lungo termine degli organi o appartati potenzialmente a rischio. Le raccomandazioni sono specifiche per ogni soggetto e sono basate su linee guida internazionali approvate. Pensiamo che lo strumento del Passaporto possa responsabilizzare gli stessi lungo-sopravvissuti e aiutarli a pianificare assieme ai loro medici il piano di follow-up a lungo termine per loro più indicato"* – dice **Riccardo Haupt.**

Sul piano della sensibilizzazione pubblica FIAGOP celebra la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile con la seconda edizione dell'iniziativa "DIAMO RADICI ALLA SPERANZA, PIANTIAMO UN MELOGRANO", in programma venerdì 14 e sabato 15 febbraio in tanti luoghi, l'elenco è consultabile su giornatamondialecancroinfantile.it.

Fiagop ha scelto il melograno perché è una pianta portatrice di tanti simbolismi, tutti positivi, il cui frutto è formato dall'unione di piccoli arilli, ognuno parte fondante del frutto stesso, come avviene **nella fondamentale alleanza terapeutica** che unisce medici, pazienti, famiglie, associazioni. Intorno alla messa a dimora dei melograni saranno organizzate piccole cerimonie e giochi per i più piccoli, presso scuole e ospedali, case d'accoglienza, aree verdi comunali e private.

Al pubblico sarà proposto di indossare il simbolo dell'oncoematologia pediatrica mondiale, un Nastrino dorato, sotto forma di un piccolo tatuaggio temporaneo, con cui scattare selfie solidali da condividere sui canali social con l'hashtag **#DiamoRadiciAllaSperanza**, insieme ad un messaggio di affetto, per riconoscere apertamente la forza, il coraggio e la resilienza dei piccoli guerrieri, onorare il ricordo di chi ha perso la sua personale battaglia.

Il cancro infantile è un problema di salute pubblica. Rappresenta la prima causa di mortalità per malattia non trasmissibile dopo il primo anno di età. L'approccio clinico alla malattia è di enorme complessità in quanto sono stati riconosciuti oltre sessanta tra tipi e sottotipi di cancro, e dunque si possono definire "rari" tutti i tumori. Ogni anno nel mondo oltre 300.000 bambini e adolescenti ricevono una diagnosi e, nonostante l'incremento dei tassi di guarigione negli ultimi anni, la mortalità è ancora troppo elevata. Nei paesi "ricchi" la percentuale di guarigione si attesta intorno all'80%, ma nei paesi svantaggiati si stima che soltanto il 20% dei bambini abbia la possibilità di una diagnosi tempestiva, accesso a terapie d'eccellenza, continuità delle cure.

In Italia abbiamo circa 1.500 diagnosi annue nella fascia di età 0-14 e 900 in quella adolescenziale. Mentre si sono raggiunti buoni livelli di cura e di guarigione in alcune patologie come leucemie e linfomi, per i tumori solidi, tra cui principalmente quelli cerebrali, i neuroblastomi e i sarcomi, le percentuali di guarigione rimangono ancora basse. I tumori cerebrali, con più di 300 nuovi casi ogni anno sono, dopo le leucemie, il gruppo di tumori solidi più frequente, seguiti dal neuroblastoma - circa 120 nuovi casi all'anno - e dai sarcomi ossei o dei tessuti molli - circa 160 nuovi casi per i due tipi di tumore.

"La ricerca in ambito oncologico pediatrico non procede ancora alla velocità che vorremmo. La ricerca accademica indipendente, portata avanti dagli Ospedali e dalle Università, richiede risorse estremamente elevate e reperibili con estrema fatica. Parallelamente, la ricerca condotta dalle industrie farmaceutiche in ambito pediatrico, seppur migliorata nel corso degli ultimi anni grazie anche agli incentivi da parte delle autorità regolatorie europee (Pediatric Investigation Plan della European Medicines Agency) non è ancora paragonabile a quella contro i big killers della popolazione adulta. Infine, ancora oggi, molti farmaci utilizzati per combattere i tumori pediatrici non sono autorizzati per l'impiego nel bambino e non possono essere impiegati oppure vengono utilizzati in modalità off label, al di fuori delle indicazioni previste in scheda tecnica"
– dichiarano FIAGOP e AIEOP.

CENNI SU FIAGOP:

FIAGOP Onlus è la **Federazione Nazionale delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie** e riunisce la maggior parte delle organizzazioni presenti su tutto il territorio italiano. È stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di: **Incentivare** la comunicazione tra le Associazioni favorendo un regolare scambio di esperienze e la condivisione di progetti; **Informare** gli Enti preposti circa le necessità dei bambini e adolescenti malati di tumore e delle loro famiglie affinché siano emanati i provvedimenti necessari a livello regionale, nazionale e/o internazionale; **Promuovere** la diffusione di informazioni attraverso campagne sociali sui mezzi di comunicazione di massa, manifestazioni, incontri tra Associazioni del settore; **Organizzare** seminari e convegni per far conoscere a tutti gli interessati le problematiche psicologiche e sociali dei bambini e ragazzi colpiti da tumore, dei guariti e delle loro famiglie; **Rappresentare** le Associazioni Genitori a livello nazionale ed internazionale presso enti ed organizzazioni pubbliche e private; **Sostenere** la ricerca scientifica in Oncoematologia Pediatrica.

Ufficio stampa: Maria Chiara Verdacchi - +39 339 4723845 – ufficio.stampa@fiagop.it