



Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile - Febbraio 2021

Pavia, febbraio 2020—Il 15 febbraio ricorre la XX Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, promossa insieme all'**Organizzazione Mondiale della Salute** da "**Childhood Cancer International – CCI**", il network globale di associazioni guidate da genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie, presente in 90 paesi e 5 continenti con 188 associazioni.

In questa giornata in tutto il mondo sono promosse iniziative di advocacy, di pressione istituzionale e di sensibilizzazione pubblica su un problema, il cancro pediatrico, che rappresenta la prima causa di mortalità infantile per malattia non trasmissibile dopo il primo anno di vita. CCI, attraverso specifici gruppi di lavoro locali e transnazionali, si impegna affinché a tutti i bambini e adolescenti colpiti nel mondo siano garantite le stesse probabilità di guarigione attraverso una diagnosi tempestiva e l'accesso ai protocolli di cura più avanzati.

In Italia attraverso la Federazione di Associazioni di Genitori FIAGOP siamo costantemente impegnati sul piano istituzionale in azioni di pressione e supporto insieme al gruppo paneuropeo di associazioni Unite2Cure, al fine di tutelare i diritti di tutti i bambini e gli adolescenti malati e fare pressione su big pharma affinché rispetti gli obblighi di legge in materia di nuovi farmaci. In particolare, insieme a FIAGOP chiediamo alle Istituzioni di riferimento che per ogni **farmaco autorizzato** per l'adulto sia investigato il potenziale **in ambito pediatrico, i trattamenti siano mirati e meno tossici, con ridotti effetti collaterali**. Infatti, mentre il fisico dell'adulto è ormai completamente formato, quello **del bambino è ancora in via di sviluppo**. Anche la biologia dei tumori è differente e **l'approccio terapeutico deve essere diverso**. Per questo è fondamentale che si sviluppino farmaci studiati espressamente per i bambini e non utilizzare su di essi medicine sviluppate per l'adulto. Almeno il 50% dei farmaci usati per combattere la malattia è usato adattando ai bambini medicine per adulti, in base al peso e all'altezza. **Eppure i bambini e gli adolescenti malati di cancro non sono adulti in miniatura.**

Il nostro APPELLO oggi è quello di chiedere a gran voce alle Istituzioni, nazionali ed Europee, che **la lotta al cancro in età pediatrica diventi una priorità nelle loro agende**, che siano destinate allo scopo le necessarie risorse economiche, al fine di garantire a tutti i bambini malati una diagnosi tempestiva e cure appropriate; sostegno ai genitori costretti a trasferirsi nella città dove si trova l'ospedale di riferimento e alle associazioni che li supportano. Il diritto alla salute è uno dei diritti riconosciuti al mondo dell'infanzia questo tema rientra fra quelli che anche nelle scuole si sostiene durante la marcia dei diritti, **è inammissibile che oggi L'ACCESSO ALLE CURE PIU' AVANZATE dipenda dal luogo in cui sono nati**. E' atroce per un genitore sapere che "altrove" esiste una cura per tuo figlio e che lui non potrà accedervi! La realtà scioccante è che **nella maggior parte delle nazioni in via di sviluppo i minori malati di cancro non hanno cure adeguate e non hanno medicine.**

In questa giornata, dedicata alla solidarietà verso la lotta al cancro infantile, vorremmo difendere il diritto alla salute di ogni bambino e simbolo di questa unione è la pianta del melograno per “mettere radici alla speranza”. È stata scelta questa pianta perché è simbolo di rinascita e energia vitale, infatti durante l’inverno sembra quasi secca ma ogni primavera torna a germogliare. Il suo frutto è formato dall’unione di tanti arilli, ognuno parte fondamentale del frutto stesso.

A Pavia lo scorso anno Lo scorso anno ci siamo riuniti per celebrare questa giornata di sensibilizzazione pubblica dal titolo “Diamo radici alla speranza, piantiamo un melograno” e tra le importanti attività e iniziative, abbiamo piantato nelle scuole un albero di melograno.

In questo momento così difficile, a causa della pandemia da Covid-19, non sarà possibile ripetere la stessa esperienza, ma desideriamo ugualmente ricordare questa giornata.

Crediamo che mantenere viva l’attenzione sui temi dei diritti dei minori malati, di impegno sociale e solidarietà possa indirizzare positivamente le energie di ognuno a sostegno di chi è meno fortunato.

FIAGOP è attiva in Italia da 25 anni con politiche a sostegno dei bambini e degli adolescenti colpiti – in Italia circa 2200 ogni anno - sia durante le cure che nel periodo di transizione all’età adulta. Partecipa a tavoli di coordinamento di attività legate all’oncologia pediatrica, sviluppa campagne di prevenzione e sensibilizzazione, promuove la ricerca.

Suo motore trainante sono le 31 associazioni di genitori che ne fanno parte, con sede in prossimità dei principali ospedali. Queste sostengono e agevolano il vissuto dell’intero nucleo familiare perché nessuno si senta solo nel percorso di malattia, offrono ospitalità gratuita, assistenza psicologica, supportano gli ospedali di riferimento. Le loro braccia sono le migliaia di volontarie e volontari operativi presso i reparti e nelle case dedicate ad ospitare le famiglie che abitano lontano dai centri di cura.

A Pavia AGAL – Associazione Genitori e Amici del Bambino Leucemico dal 1982 sostiene i bambini malati di tumore che arrivano al Policlinico San Matteo per curarsi presso l’Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica. Lo fa fin dal loro ingresso in ospedale, con un punto di accoglienza dove garantisce orientamento, mediazione linguistica e patronato. Oltre a offrire ospitalità totalmente gratuita alle famiglie che non possono permettersi un alloggio temporaneo nel periodo delle cure in Day Hospital (2 case alloggio e 3 appartamenti indipendenti, per un totale di 59 posti letto), AGAL opera anche in reparto, dove cerca di regalare un po’ di serenità ai bambini ricoverati attraverso laboratori di gioco e musicoterapia condotti da professionisti con il coinvolgimento di volontari AGAL. A tutto ciò si aggiungono i servizi di assistenza psicologica, di trasporto da e per l’ospedale, il sostegno economico offerto alle famiglie in particolare difficoltà economica e il supporto all’ospedale negli interventi di riqualificazione del reparto.