COMUNICATO STAMPA

15 febbraio 2018 - Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile - ICCDAY

GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Le iniziative in Italia a cura di FIAGOP Onlus per riaffermare l'impegno dei genitori italiani nella lotta contro i tumori infantili: palloncini in volo il 15 febbraio nelle principali città italiane, il convegno "Guariti per vivere" il 17 febbraio a Udine

A ROMA PARTECIPA ALLA CELEBRAZIONE L'ASSOCIAZIONE "IO, DOMANI…"

A Roma – **Il 15 febbraio** si celebrerà in tutto il mondo la **Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile – ICCDAY** (International Childhood Cancer Day) con lo scopo di: informare il grosso pubblico, la stampa, sensibilizzare le Istituzioni, riconoscere apertamente il coraggio, la forza e l'eroismo dei bambini e degli adolescenti colpiti. **La giornata è promossa, a livello mondiale dall'organizzazione Childhood Cancer International (CCI)**, network globale formato da **188 associazioni** di familiari di bambini e adolescenti malati di cancro, presenti in **96 paesi** di **5 continenti**, **e a livello nazionale dalla federazione FIAGOP**, rappresentante sul piano nazionale di trenta Associazioni di genitori distribuite su gran parte del territorio, e socio fondatore CCI.

Le iniziative di sensibilizzazione messe in campo da FIAGOP in Italia:

Giovedì 15 febbraio alle ore 11 migliaia di persone si daranno appuntamento presso ospedali, case d'accoglienza, piazze e scuole, in quasi tutte le regioni italiane, per lanciare in cielo **15.000 PALLONCINI DORATI** (biodegradabili) e indossare il **'NASTRO D'ORO'**, per riconoscere il coraggio, la forza, l'eroismo dei bambini e degli adolescenti malati di cancro e dimostrare sostegno alle loro famiglie. Il lancio avverrà nelle città sede delle federate FIAGOP e di altre associazioni che hanno aderito all'iniziativa. Alla presenza di rappresentanti delle Istituzioni, personale medico, genitori, bambini e adolescenti in cura e guariti, volontari, gli organismi di informazione.

→ A ROMA IL LANCIO DEI PALLONCINI E LA DISTRIBUZIONE DEL 'NASTRO D'ORO' SARA' A CURA DELL'ASSOCIAZIONE "IO, DOMANI…" PRESSO IL PIAZZALE ANTISTANTE LA CLINICA PEDIATRICA DEL POLICINICO UMBERTO I DI ROMA

Sabato 17 FEBBRAIO a Udine si terrà il CONVEGNO "GUARITI PER VIVERE". Promosso da **FIAGOP**, **AIEOP** (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), **Associazione Luca – Udine** (Associazione friulana di genitori che sostiene le famiglie dei bambini della Regione) e **AGMEN – Trieste** (Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici). Con il Patrocinio di: Ministero della Salute, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia, Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine, Ordine Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della provincia di Udine. *Il Convegno affronterà il tema dei guariti ed evidenzierà gli enormi passi avanti compiuti in termini di sopravvivenza e di guarigione nell'Oncologia Pediatrica in Italia, e metterà un accento sugli effetti collaterali a lungo termine e sulle difficoltà dal punto di vista psicologico per il re-inserimento a livello sociale, nel mondo del lavoro e della scuola. Molteplici le testimonianze dirette da parte di giovani guariti*. **Il programma è online sul sito fiagop.it**

Tutti devono sapere che: il cancro nei bambini è una malattia curabile, ma continua ad essere la principale causa di morte nei pazienti pediatrici nel mondo, tra le malattie non trasmissibili. A livello mondiale più di 300.000 nuovi casi sono diagnosticati ogni anno (questa è una stima in difetto poiché in molti paesi non esiste un registro dei casi). Ogni tre minuti nel mondo un bambino muore di cancro. I bambini sono il nostro futuro. Una sola morte è già troppo!

L'APPELLO: FIAGOP torna a 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.

Non possiamo fare finta che il problema non esista. I bambini ed i teenager sono il nostro futuro, la loro vitalità è il battito del cuore del mondo – ***dichiara Angelo Ricci, presidente FIAGOP****, che prosegue – Nella Giornata Mondiale noi chiediamo ai medici, alle famiglie, alle Istituzioni di lottare insieme, affinché tutti i bambini e gli adolescenti abbiano accesso alle cure più avanzate e mirate, e al supporto necessario durante il periodo della malattia, dal momento della diagnosi, durante le terapie e nel successivo follow-up, in modo che possano ottenere una guarigione vera, tanto nel corpo, tanto nello spirito. Pertanto FIAGOP chiede:*

- ***DIAGNOSI PRECOCE -*** *ATTENZIONE AI SEGNI!*
- ***ACCESSO ALLE CURE PIU' AVANZATE indipendentemente 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 moriranno senza nessuna terapia anti dolore, senza supporto psicologico*
- ***NUOVI FARMACI MIRATI -*** *Più del 50% dei farmaci somministrati in oncologia pediatrica sono stati testati* solo sugli adulti, ma i bambini non sono adulti in miniatura. Inoltre, Abbiamo impellente bisogno d nuovi farmaci appositamente studiati per l'infanzia. In assenza di studi specifici sono le buone pratiche e l'uso consolidato di certi farmaci a supplire a queste carenze
- **TRATTAMENTI MENO TOSSICI** - In modo che i guariti abbiano meno effetti collaterali tardivi
- **POTENZIAMENTO CURE PALLIATIVE** - Quando una cura non è possibile, e la morte inevitabile, dobbiamo batterci perché i bambini e gli adolescenti possano accedere alle cure palliative e non provare dolore
- **PROTEZIONE SOCIALE PER I GUARITI** - Contro ogni discriminazione sociale, compresa la possibilità di accedere a coperture assicurative.

INCIDENZA DELLA MALATTIA: *Anche se l'oncologia pediatrica è la branca della medicina che in questi ultimi decenni ha registrato i più sorprendenti ed esaltanti progressi,* **in Italia ogni anno si ammalano di tumore (linfomi e tumori solidi) o leucemia, 2200 bambini, 1 bambino su 650 entro i 15 anni di età, circa 1400 bambini e 800 teenager**. **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 qui non avrà né una diagnosi corretta, né una possibilità di cura. Più di 100.000 bambini ogni anno potrebbero essere strappati alla morte se anche a loro fosse garantita una diagnosi tempestiva e l'accesso alle cure al pari dei loro coetanei europei.**
Stabile il trend di incidenza della malattia tra i bambini (inferiore all'1% annuo), ma continua a crescere tra gli adolescenti ed ha raggiunto un più 2% - rapporto AIRTUM 2012. Negli ultimi anni si sono raggiunti buoni livelli di cura e di guarigione per leucemie e linfomi, mentre rimangono ancora basse le percentuali di guarigione per tumori cerebrali, neuroblastomi e osteosarcomi.

Chi è FIAGOP – E' la Federazione Italiana delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie, fondata nel 1995, socio fondatore di Childhood Cancer International. **La sua mission:** creare sinergie e network operativo tra le trenta 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 nell'ambito dell'onco-ematologia pediatrica italiana. Partecipa attivamente a campagne mondiali di sensibilizzazione al problema del cancro pediatrico.
Un argomento 'scottante' che impegna FIAGOP senza sosta è l'attività di contrasto all'incomprensibile decisione dell'Unione Europea di rinviare ancora di un anno la revisione della norma sulla sperimentazione di nuovi farmaci pediatrici anti cancro (http://www.fiagop.it/uploads/pdf/Lettera_a_Andrukaitis_italian_ve.pdf). www.fiagop.it

Prossimo appuntamento mondiale di sensibilizzazione a settembre 2018 con 'Light Up Gold': per tutto il mese saranno illuminati d'oro monumenti e luoghi di interesse, e saremo tutti invitati ad indossare il 'Gold Ribbon', il 'Nastro d'oro' per manifestare appartenenza alla lotta contro il cancro infantile. Seguite la campagna su fiagop.it.

PAOLO VITI 334 6795618

UFFICIO STAMPA FIAGOP Onlus - Maria Chiara Verdacchi
+39 339 4723845 - ufficio.stampa@fiagop.it - mariachiara.verdacchi@gmail.com www.fiagop.it