

Comunicato stampa FIAGOP

***Ex pazienti oncologici pediatrici: discriminazioni addio!
Dal 23 al 30 Settembre FIAGOP accende il Paese di luce dorata per celebrare la
“quasi” legge sul diritto all’oblio oncologico.***

Al via dal 23 al 30 settembre la quinta edizione della campagna nazionale di sensibilizzazione e consapevolezza sulle problematiche dei tumori pediatrici denominata **“Accendi d’Oro, accendi la speranza”**, promossa dalla FIAGOP – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica, nell’ambito delle celebrazioni del “September, International Childhood Cancer Awareness Month”. Con il patrocinio e la collaborazione di: AIEOP, FIDAS, ADMO, FNOPI, CONI, CIP, FISPE, ANCI. In questa occasione FIAGOP punteggia l’Italia di luce dorata e dedica questa attività all’imminente approvazione della legge sul diritto all’oblio oncologico. Invita ad indossare il Nastro d’Oro, simbolo universale dell’oncoematologia pediatrica, con cui scattare selfie solidali da condividere sui social. Promuove la raccolta di sangue e di emoderivati dal nome **Ti voglio una sacca di bene**. Tutti sono invitati a partecipare alle iniziative: con una maggiore sensibilizzazione sul cancro infantile, si avranno maggior consapevolezza dei primi sintomi, diagnosi più precoci, un aumento dei finanziamenti alla ricerca, terapie più adatte e più mirate e, in ultima analisi, un miglioramento nei risultati di cura. Per partecipare consultare il programma su: www.accendidoro.it. Gli hashtag da utilizzare taggando FIAGOP Onlus: **#accendidoro #AccendiLaSperanza #UnaSaccadiBene #Iodonosangue #IostoconFiagop #GoGold #CCIEurope**.

Roma, settembre 2023 - Settembre è il mese scelto da **Childhood Cancer International - CCI** per **“accendere” l’attenzione delle istituzioni e dell’opinione pubblica** sulle problematiche e sui diritti dei pazienti pediatrici malati di cancro e l’impatto che la patologia ha sulle loro famiglie. CCI è il più esteso movimento globale di genitori, riuniti in centinaia di associazioni presenti in tutti i continenti. La **FIAGOP** – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica è tra i suoi soci fondatori e collabora a tutte le iniziative internazionali di sensibilizzazione per garantire il diritto alle cure e alla buona qualità di vita per tutti i bambini e gli adolescenti malati, fare prevenzione, promuovere misure a sostegno dell’intero nucleo familiare, sostenere la ricerca.

“Accendere” l’attenzione: In questo mese in Italia, come nel resto del mondo, le associazioni di genitori, e loro stakeholder, illuminano di luce dorata edifici, monumenti e punti iconici di Paesi e città e distribuiscono pubblicamente il Nastrino dorato – Gold Ribbon, simbolo dell’Oncoematologia Pediatrica. Chi lo indossa riconosce apertamente la forza, il coraggio e la resilienza dei pazienti pediatrici onco-ematologici: il colore oro simboleggia quanto siano preziosi ai nostri occhi. A differenza di altri nastri di sensibilizzazione, che simboleggiano una specifica malattia, il Nastro d’oro rappresenta decine di tipi di cancro infantile.

Il cancro pediatrico: Nonostante gli straordinari progressi compiuti dalla ricerca clinica negli ultimi decenni il cancro continua a essere la **principale causa di morte correlata ad una malattia non trasmissibile nei bambini dopo il primo anno di vita, e rappresenta dunque un problema di salute pubblica**. Ogni anno, **nel mondo**, più di **400.000** bambini e adolescenti di **età inferiore ai 20 anni** ricevono una diagnosi di tumore maligno, una patologia molto complessa che si può manifestare in oltre sessanta differenti forme, e sottotipi. Si tratta certamente di una stima in difetto, poiché in molti paesi non esiste ancora un registro ufficiale. **Grandi disparità: Le probabilità di sopravvivenza dipendono dal Paese in cui ci si ammala**, raggiungendo l’80% nei Paesi ad alto reddito, ma sfiorando



*drammaticamente il **20% nei Paesi a medio e basso reddito**, dove la diagnosi è spesso tardiva ed il trattamento non accessibile o non disponibile. Più di **100.000** malati ogni anno potrebbero guarire se anche a loro fosse garantita una **tempestiva diagnosi, l'accesso alle cure**, al pari dei loro coetanei che vivono nei paesi più sviluppati, ed ai necessari protocolli di **follow-up**.*

*In Italia sono circa **2400** le diagnosi attese in un anno: contraggono tumori e leucemie **1500 bambini e 900 adolescenti** (Fonte AIEOP). “Abbiamo **percentuali di guarigione di circa l'80%** complessivamente e che sfiorano oltre il **90% per alcuni specifici tumori**, ma **serve più ricerca, verso cure su misura e con ridotti effetti collaterali** – afferma Paolo Viti, presidente FIAGOP. Ancora oggi, circa il 50% dei farmaci somministrati sono studiati per la popolazione adulta, adattati in base al peso e altezza del paziente pediatrico.*

In Italia, dal 23 al 30 settembre, la federazione di genitori e Guariti FIAGOP promuove la quinta edizione della Campagna di Sensibilizzazione “**Accendi d'Oro, Accendi la Speranza**”. Con il patrocinio e la collaborazione attiva di: AIEOP – Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, FIDAS – Federazione Italiana Associazioni Donatori Sangue, FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche, ADMO – Associazione Donatori Midollo Osseo, CONI – Comitato Olimpico Nazionale Italiano, CIP – Comitato Italiano Paralimpico, FISPEs – Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali, ANCI – Associazione Italiana Comuni Italiani.

IL PROGRAMMA NEL DETTAGLIO

Illuminazione dorata di monumenti e punti iconici del Paese e distribuzione Nastro d'Oro

Discriminazioni, addio! Quest'anno FIAGOP dedica l'illuminazione dorata di monumenti e punti iconici del Paese in particolare ad una grande conquista di civiltà: la legge per il diritto all'oblio oncologico, in dirittura d'arrivo con l'imminente passaggio al Senato, previsto entro fine anno, dopo la recente approvazione all'unanimità a Montecitorio. La legge garantirà agli **ex pazienti oncologici pediatrici**, che alla loro guarigione clinica corrisponda la possibilità di esercitare i propri **diritti** in condizioni di **uguaglianza** rispetto al resto della popolazione, **con riferimento all'accesso ai servizi finanziari, bancari e assicurativi, nonché alle procedure di adozione di minori e all'accesso al lavoro**. Il provvedimento, in sostanza, mira a favorire un **reinserimento più rapido dei giovani guariti nella vita sociale e nel mondo del lavoro**. Oggi, infatti, sempre più bambini e adolescenti con patologia oncologica possono guarire in base a una proporzione che cresce di circa il **3% ogni anno**. Nel dettaglio, si stima che in **Europa** vivano **dai 300.000 ai 500.000** individui guariti da un tumore che li aveva colpiti in età pediatrica, **di cui circa 50.000 in Italia**, con un'età media di **25-29 anni**. Alla guarigione dal loro tumore, però, fino ad oggi, non corrispondeva la possibilità di vivere una vita con le stesse opportunità sociali dei loro coetanei. **Diverse organizzazioni del volontariato oncologico hanno fortemente voluto questa legge, e FIAGOP ha avuto modo di esprimersi sugli aspetti relativi agli ex pazienti pediatrici.**

Tutti sono invitati ad accendere l'ORO con FIAGOP partecipando alle iniziative pubbliche a cura delle sue associazioni confederate, e di molte altre che si riconoscono nella mission della federazione. Dai Templi di Paestum al Colosseo, dalle facciate di tantissimi Municipi, alle torri, alle dimore storiche, fino ai meno conosciuti ma altrettanto significativi scrigni di bellezza di cui è ricco il Paese, l'Italia si punteggia di luce dorata in onore dei piccoli malati, dei guariti, e in memoria di quanti oggi brillano tra le stelle del firmamento. Nell'occasione, sarà distribuito il **Nastrino dorato**, con l'invito ad indossarlo (è un piccolo tatuaggio temporaneo ad acqua) per poi scattare un selfie da condividere sui propri canali social utilizzando gli **hashtag della campagna**, insieme ad un messaggio di vicinanza alla causa. **FIAGOP invita a partecipare a questa iniziativa le scuole, i colleghi, gli amici, la famiglia, medici, infermieri**. Chi non fosse in possesso del Nastrino dorato potrà condividerne la sagoma che si scarica dalla Landing page accendidoro.it.

Sensibilizzazione alla donazione di sangue per i pazienti pediatrici tramite l'iniziativa denominata "Ti voglio una sacca di bene"

FIAGOP associa ad ogni sua iniziativa pubblica la raccolta di sangue e di emoderivati denominata **Ti voglio una sacca di bene**. I bambini affetti da leucemia, come quelli in terapia per un tumore, sono a rischio di infezioni a causa dell'abbassamento dei globuli bianchi e di emorragie per l'abbassamento delle piastrine e di gravi anemie. Il sangue è un dono prezioso nei momenti più delicati delle terapie, "doniamo la nostra sacca di bene per l'oncoematologia pediatrica – esorta FIAGOP - affinché le scorte necessarie siano sempre disponibili! **Ti voglio una sacca di bene** è in programma presso i centri trasfusionali fino al 30 settembre, in collaborazione con **FIDAS** - Federazione Italiana Associazioni Donatori Sangue, e **AIEOP**, Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica. Per aderire, consultare i punti di raccolta su: www.accendodoro.it.

In coda alla campagna, **il 2 ottobre a Bologna**, si terrà l'incontro annuale di approfondimento medico-scientifico "**AIEOP incontra FIAGOP**", promosso in occasione del **congresso annuale AIEOP**, Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica. Nel corso del congresso, **FIAGOP, attraverso le donazioni delle sue federate, assegnerà alcuni premi destinati a ricercatori, infermieri, infermieri pediatrici**. L'iscrizione a "**AIEOP incontra FIAGOP**" è gratuita e si effettua online all'indirizzo: <https://webplatform.planning.it/congressoaieop2023/Registration>.

LA QUASI LEGGE SULL'OBLIO ONCOLOGICO

"La legge sul diritto all'oblio oncologico, ad un passo dal traguardo finale, con l'imminente passaggio al Senato del testo unificato - rappresenta **una attesa conquista di civiltà** per tutti gli ex pazienti oncologici del nostro paese, di tutte le età, e per le loro famiglie. Un "atto dovuto" che, seppur tardivamente, spazza via lo stigma della malattia imposto da una burocrazia obsoleta, per restituire anche ai guariti da tumore pediatrico il diritto di vivere e di progettare la propria vita con le stesse opportunità normative garantite dallo Stato ad ogni altra cittadina e cittadino". Lo **dichiara Paolo Viti, presidente FIAGOP**, che prosegue: "**La legge sul diritto all'oblio oncologico, li solleva dall'obbligo di fornire informazioni e subire indagini in merito alla propria pregressa condizione patologica per poter ottenere mutui, stipulare assicurazioni sulla vita, accedere al lavoro e alle procedure concorsuali, adottare un figlio. Un obbligo che, fino ad oggi, ha limitato fortemente o impedito la possibilità di ottenere quanto richiesto**. Noi di FIAGOP, - **conclude Viti** - congiuntamente ad AIEOP abbiamo portato il nostro contributo alla definizione di una legge che tutela in particolare i giovani guariti da un tumore diagnosticato in età pediatrica, riconosce le specificità dei pazienti ed ex pazienti oncoematologici pediatrici". Diverse delle richieste poste sono state accolte, tra cui la richiesta di adottare i 21 anni, anziché 18 come inizialmente previsto, quale soglia di età fino alla quale il diritto all'oblio è applicato a 5 anni. Altro aspetto importante è costituito dalla precisazione, nel testo approvato, che i termini diversi dai 5/10 anni standard per alcune patologie oncologiche, da individuare con successivo decreto, sono, come da noi richiesto, termini inferiori.

Ufficio stampa FIAGOP: Maria Chiara Verdacchi – ufficio.stampa@fiagop.it – 375 5299924