

## Otto idee sbagliate sui guariti da un tumore pediatrico<sup>1</sup>

---

### 1 MITO

**Rappresentano un rischio per la salute degli altri bambini e adolescenti perché sono portatori di malattie**

#### **REALTA'**

**Il cancro infantile NON è contagioso. Non è una malattia infettiva, né un virus che può essere trasmesso. Bambini e adolescenti possono giocare, socializzare e interagire in tutta sicurezza con i bambini che hanno o hanno avuto un cancro infantile.**

È vero il contrario: i bambini e gli adolescenti malati hanno un sistema immunitario indebolito dalle cure e corrono rischi maggiori di essere contagiati da altri bambini che hanno le tipiche malattie dell'infanzia (raffreddore, morbillo, parotite, varicella e altro). Per questo motivo, alcuni di loro indossano mascherine protettive. Ed è per questo che alcuni genitori o accompagnatori spesso tengono i bambini lontano dai luoghi affollati nei periodi di maggiore vulnerabilità.

### 2 MITO

**Sono "geneticamente inferiori" e non possono avere figli.**

#### **REALTA'**

**Sebbene alcuni guariti dal cancro infantile manifestino difficoltà riguardanti la fertilità e la salute riproduttiva, questo non accade per la maggior parte di essi.**

Il tipo di cancro per cui sono stati trattati e i protocolli seguiti possono in effetti compromettere la fertilità dei guariti e la possibilità di avere figli.

*Molti centri di cura italiani offrono metodiche di preservazione della fertilità mediante la crioconservazione degli ovociti (o del tessuto ovarico per le prepuberi) e del liquido seminale per i ragazzi. Per i maschi prepuberi esistono metodiche di prelievo del tessuto testicolare che però sono ancora in fase di validazione (nota di FIAGOP).*

---

<sup>1</sup> Sviluppato da Childhood Cancer International in occasione del Mese del Guarito da Cancro Pediatrico del 2015

## **3** MITO

**Hanno aspettative di vita ridotte**

### **REALTA'**

Studi hanno dimostrato che tra i guariti persiste un maggior rischio di effetti collaterali tardivi e di tumori secondari; tuttavia, le aspettative di vita dipendono: a) da quanto è stata tempestiva la diagnosi; b) dal tipo di trattamento ricevuto; c) dall'adeguatezza del trattamento stesso. La natura e la gravità degli eventuali effetti collaterali tardivi influenzerà anche l'aspettativa di vita.

*(Per questo le associazioni europee, tra cui FIAGOP, si impegnano a che vengano sviluppati nuovi farmaci più sicuri, efficaci e con meno effetti collaterali immediati e tardivi. Nota di FIAGOP)*

## **4** MITO

**Generalmente hanno un basso rendimento scolastico e lavorativo.**

### **REALTA'**

Anche se la ricerca ha dimostrato che due ragazzi guariti su tre soffrono di "effetti collaterali tardivi", questi ultimi non influenzano necessariamente le loro capacità cognitive e di apprendimento.

Numerose indagini indicano che i guariti sono determinati e motivati a fare bene. Ci sono molte storie di ragazzi guariti che dimostrano che si tratta in genere di individui ben determinati e capaci di prestazioni di alto livello e che possono inoltre dare un contributo notevole nel loro contesto sociale malgrado i limiti di una malattia che è potenzialmente mortale.

## **5** MITO

**Hanno difficoltà di inserimento nella vita sociale e hanno minori capacità interpersonali e relazionali.**

### **REALTA'**

Nella maggior parte dei casi, durante il periodo delle cure, i bambini e gli adolescenti vengono separati dai loro coetanei e non hanno la possibilità di impegnarsi nelle normali attività scolastiche e nelle altre attività. Tuttavia, numerosi studi hanno dimostrato che, fortificati dalle sfide e dalle esperienze vissute essi tendono a fare meglio degli altri e ad avere maggiori capacità di recupero. Questo è più vero nei paesi in cui sono previsti programmi di sostegno psicosociale o dove esistono servizi che aiutano a creare un ambiente favorevole allo sviluppo della loro personalità.

Va notato, tuttavia, che stanno emergendo studi esplorativi i quali indicano che, alcuni guariti mostrano un comportamento collegato al disturbo post-traumatico da stress. Queste ricerche sono una prova ulteriore della necessità di offrire ai pazienti un valido sostegno durante la cura, come spazi protetti (ad esempio, luoghi in cui i ragazzi possano trovarsi in compagnia di coetanei capaci di accettarli e di capirli). Questo è il motivo per cui un numero sempre crescente di associazioni che si occupano di tumori infantili si sforza di creare strutture educative e alternative di sostegno ai pazienti in ospedale o presso le sedi delle associazioni stesse. Inoltre, risulta indispensabile istituire adeguati programmi di follow up.

## **6** MITO

**Sono guariti e non hanno bisogno di continuare cure e controlli**

### **REALTA'**

**Continuare a controllarsi dopo la guarigione è molto importante. Studi rivelano che questi ex pazienti corrono un rischio maggiore di ammalarsi di un tumore secondario o di essere più fragili a causa delle cure ricevute. Pertanto, un alto livello di attenzione e controlli periodici sono fondamentali per identificare precocemente e curare qualsiasi problema di salute dovesse insorgere.**

I bambini e le loro famiglie devono ricevere corrette informazioni su tutta la storia della malattia e su quali sono le possibili ripercussioni sulla salute dei trattamenti ricevuti, conoscere bene quali sono i corretti stili di vita da seguire ed essere consapevoli della necessità di controlli successivi.

**Bisogna fornire ai pazienti informazioni adeguate alla loro età, che permettano loro di avere ben chiara la condizione del loro stato di salute. Adolescenti e giovani adulti hanno bisogno di sentirsi responsabilizzati e di essere messi in grado di gestire la propria salute.**

## **7** MITO

**Sono destinati ad avere una vita difficile, triste e piena di problemi: non potranno mai avere una vita normale**

### **REALTA'**

**La maggior parte dei guariti di un cancro infantile torna alla vita scolastica e alle normali attività dopo le cure ed è in grado di relazionarsi normalmente con i familiari, gli amici e il proprio contesto sociale. In alcuni casi, tuttavia, è necessario adattare e modificare il proprio stile di vita per costruire una "nuova normalità".**

La nuova normalità, la vita dopo il cancro, diventa molto più facile, più felice e più appagante, se si è assistiti, compresi e sostenuti dai familiari, dagli insegnanti, dagli accompagnatori, dagli amici e dai compagni.

# 8

## MITO

**Porteranno per sempre lo stigma del cancro nella loro vita adulta. Saranno sempre discriminati e guardati dall'alto in basso nella vita di coppia, nel lavoro e nella società.**

### **REALTA'**

**Nella maggior parte dei paesi, i guariti sono considerati come eroi e guerrieri che hanno coraggiosamente combattuto la loro battaglia contro il cancro. Essi sono la prova vivente e la testimonianza che il cancro infantile è curabile. Sono anche i migliori ambasciatori della speranza, possono essere un modello a cui ispirarsi per gli altri guariti, per i nuovi pazienti e le loro famiglie.**

Nei paesi in cui esistono ancora discriminazioni, i guariti e i loro sostenitori devono farsi sentire, sfidare i pregiudizi, condividere le loro storie, parlare della realtà della loro nuova vita. È stato dimostrato che le storie di vita vissuta reale sono uno strumento prezioso per combattere lo stigma ed eliminare la discriminazione.

*(In Italia sono state riportate difficoltà nell'inserimento lavorativo, nel rilascio di polizze assicurative, nel riconoscimento di alcuni diritti sociali. Tra gli obiettivi di FIAGOP c'è la promulgazione di una legge sul "diritto all'oblio", che elimini il rischio che l'esperienza di malattia possa influire sulla vita sociale, lavorativa e sui diritti del guarito da un tumore pediatrico. Nota di FIAGOP)*

*(Tradotto e adattato da FIAGOP)*