



# XIII GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

CONVEGNO

## IO, ADOLESCENTE CON TUMORE: L'OSPEDALE CHE VORREI

Si è tenuto venerdì scorso, con grande successo anche di pubblico, il convegno che **Fiagop**, Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncematologia Pediatrica e AIEOP, Associazione Italiana Oncologia Pediatrica, con SIAMO, Società Italiana Adolescenti con Malattie Oncematologiche hanno organizzato a Milano, dal titolo: **“Io, adolescente con tumore: l'ospedale che vorrei”** nell'ambito delle celebrazioni della XIII Giornata Mondiale Contro Il Cancro Infantile del 15 febbraio scorso.

Ha aperto il convegno il videomessaggio che il **Ministro della Salute Beatrice Lorenzin**, non potendo intervenire di persona, ha inviato. *“Spero che questo vostro bellissimo incontro ci aiuti a rendere i reparti di oncologia pediatrica, ma anche quelli per gli adulti, a misura dei ragazzi nell'adolescenza, che è una fase della vita difficile per tutti, sani e malati.”* ha augurato il Ministro al termine del suo messaggio nel quale ha espresso un **convinto sostegno** all'impegno delle Associazioni e una non comune **consapevolezza del problema**. Ha voluto anche ricordare che il **malato** è prima di tutto una **persona** e come tale ha diritto alla più totale attenzione.

A quello del Ministro Lorenzin hanno fatto seguito i messaggi di saluto delle autorità e degli organizzatori, tutti improntati ad evidenziare quanto sia necessario occuparsi degli adolescenti con tumore e come questo convegno segnasse un punto cruciale in questo senso.

La formula proposta nel convegno, in cui i **ragazzi che hanno vissuto l'esperienza della malattia** hanno fatto sentire la loro **voce** raccontando anche esperienze molto intime e rispondendo alle pertinenti domande del pubblico, ha portato un vero ribaltamento di prospettiva: il **mondo medico e delle associazioni che ascolta e legge quello che i ragazzi dicono, vivono e sentono!**

Al mattino, grazie a **Matteo, Federico, Elisa, Alessio, Camilla e Megi** si è entrato nel vivo del **“l’ospedale che vorrei”**: un ospedale in cui siano disponibili protocolli pediatrici ma dove sia possibile interfacciarsi con esperti per le patologie più tipiche all’età adulta; in cui il paziente adolescente venga informato per primo al momento della comunicazione della diagnosi, e genitori e fratelli gli siano accanto come risorse per sopportare il grande carico e per non rimanere mai soli. Un ospedale in cui la comunicazione avvenga con la giusta gradualità, per non spaventare ma, nella verità, riuscire ad attivare tutte le risorse che i ragazzi hanno in loro stessi. E’ stato posto l’accento sull’importanza della diagnosi precoce, campo in cui da tempo Fiagop si è impegnata con la campagna **“Non c’è un perché”**.

Si è parlato anche di **spiritualità** come un modo di sentire e cercare un senso quando si pensa di aver perso un aggancio con il mondo che ci circonda, della ricerca del senso di quello che sta succedendo e di quello che succederà, perché la malattia è un viaggio. Ecco allora l’importanza di vedersi al **centro della cura**, rispettati e accolti nella verità della propria autonomia e poter condividere paure e angosce, attivando un circolo virtuoso in cui quando ci si ammala, la **fiducia** nei medici e nell’equipe multidisciplinare, il sentirsi curati, accresce la speranza e aumenta anche le stesse possibilità cura. Sono infatti le relazioni che alimentano le grandi speranze. Una persona sola spera molto meno e può crollare.

Si è parlato di **musica**, di canzoni, della voglia di esprimere i propri sentimenti.

Si è anche sorriso – anzi, riso - ascoltando la confessione di chi - infrangendo le disposizioni salutistiche impartite dai medici – si è preso le libertà che a volte fanno bella l’adolescenza, alla faccia della malattia. Perché in fondo le regole da rispettare non te le devono dire ma le senti da solo perché sei tu il vero **“combattente”**.

Al pomeriggio, dopo la presentazione dei risultati di una interessante ricerca demoscopica su 500 ragazzi tra i 15 e i 19 anni, malati e non, sulla salute e poi, con domande ad imbuto, fino alla loro percezione che gli adolescenti possono ammalarsi di tumore e la presentazione di progetti predisposti da alcune associazioni federate alla Fiagop, **Margherita e Andrea** ci hanno portati a considerare l’importanza dell’attività sportiva come **“parte della cura”**, loro atleti agonisti, lei pallavolista lui specialista nel salto in lungo, nonostante la malattia non gliel’hanno data vinta e grazie alla voglia di allenarsi e alla palestra a disposizione in reparto, realizzata grazie ad un’associazione e guidata da professionisti, sono riusciti a riportare un po’ della loro normalità anche in ospedale. In particolare, con i suoi quattordici anni e la sua determinazione, Andrea ha colpito nel segno. **Angelo** invece ha condiviso il tema della sessualità, con cui un giovane deve fare i conti nonostante la malattia, e infine il fidanzato di **Elisa** ha parlato dell’amore, di cosa vuol dire amare una persona con tumore. Ha scritto una frase di Blaise Pascal **“il cuore ha le sue ragioni che la ragione non comprende”** e, nonostante Elisa abbia perso la sua battaglia contro la malattia lui non ha mai usato la ragione e se tornasse indietro rifarebbe le stesse scelte perché l’amore vale sempre la pena viverlo comunque.

Nessun adulto, nessun medico, nessun addetto ai lavori è citato in queste righe. Non perché il loro contributo non sia stato importante, anzi. Ma il convegno è nato così, speciale, fatto **per** i ragazzi ma soprattutto fatto **dai** ragazzi. E’ stata la **loro voce** a parlarci dei problemi clinici, dei percorsi diagnostici, delle cure oncologiche, ma soprattutto a raccontarci le loro storie, le loro esperienze, i loro bisogni, simili a quelle di tanti altri pazienti come loro.

Sono stati loro a indicarci come dovrebbero **comportarsi i medici e** come dovrebbero essere **i reparti**, suggerendo e indirizzando anche le azioni delle **associazioni** che si occupano gli adolescenti malati.

L’ospedale che vorrebbero gli adolescenti, oltre a dar loro tutte le migliori possibilità di cura ed assistenza, dovrebbe sostenere la **normalità** dei ragazzi facendola entrare in reparto, ma anche essere proiettato verso la vita che si svolge fuori (la scuola in ospedale, gli amici, la palestra, la musica) con un ponte sempre aperto verso il mondo per rendere veramente il periodo di cura solo una fase della vita dell’adolescente che poi potrà tornare alla **“normalità”** senza maschere per quello che ha vissuto, anzi ancora più forte e arricchito di quei valori che solo affrontare un percorso difficile può aiutarti a conquistare: perché **la malattia** – è vero - **toglie** qualcosa **ma restituisce** anche tanto.

Per il mondo dell’oncologia pediatrica è stato un appuntamento di grande importanza: venerdì scorso tutti quelli che hanno preso parte al convegno hanno imparato qualcosa.

Perché un convegno sugli adolescenti – perché il progetto SIAMO  
(tratto dal comunicato stampa del 30 Gennaio)

Gli adolescenti e i giovani adulti ammalati di tumore hanno presentato, negli ultimi anni, un miglioramento della probabilità di guarigione meno significativo rispetto a quello registrato nei bambini. Questi pazienti si trovano in una terra di confine, tra l'oncologia pediatrica e l'oncologia dell'adulto, in cui non sono ancora ben definiti i limiti di età per l'accesso ai rispettivi centri di cura e l'arruolamento in protocolli clinici specifici. Adolescenti e giovani adulti, in aggiunta, presentano aspetti e bisogni complessi e peculiari, legati all'insorgenza della malattia neoplastica durante una delicata fase di crescita fisica, psicologica e sociale.

*"I bambini e gli adolescenti sono il cuore di ogni comunità e dovrebbero, tutti, poter vivere pienamente la loro vita sviluppando completamente il proprio potenziale." – ha dichiarato Angelo Ricci, Presidente di FIAGOP – "La malattia oncologica deruba i bambini e i ragazzi ammalati della loro infanzia e giovinezza, minaccia e mette a rischio la loro stessa sopravvivenza. Una diagnosi di cancro cancella ogni idea di "vita normale" per i bambini, gli adolescenti e le loro famiglie. All'età in cui tutto dovrebbe essere innocenza, divertimento e gioia pura nel vivere, nell'apprendere, nel crescere, i bambini e gli adolescenti con il cancro si trovano ad affrontare situazioni difficili e impegnative, isolati per lunghi periodi di tempo da compagni e amici. Il più delle volte con dolore e ansia. "*

*"Nessun bambino o famiglia deve passare attraverso il viaggio della malattia da solo. Per questo esistono le associazioni che formano la FIAGOP" ha proseguito Ricci. "La nostra sfida è quella di agire ora, perché l'oggi è quello che conta davvero per molti bambini, bambine, ragazze e ragazzi."*

Ha dichiarato Andrea Ferrari, oncologo pediatra dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, responsabile di SIAMO e responsabile scientifico del convegno: *"SIAMO vuole promuovere un programma nazionale che affronti i problemi di accesso alle cure dei pazienti adolescenti, che corrono spesso il rischio di trovarsi in una "terra di nessuno" tra il mondo dell'oncologia pediatrica e il mondo dell'oncologia medica dell'adulto, con il risultato che a parità di condizione clinica un adolescente ha minori probabilità di guarigione di un bambino. E' una situazione che è indispensabile cambiare. E lo si può fare solo muovendosi insieme, noi medici - oncologi pediatri e oncologi dell'adulto - con i nostri ragazzi, le nostre associazioni, le istituzioni."*

#### FIAGOP Onlus

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. La sua missione è contribuire a garantire ai bambini malati di tumore o leucemia e alle loro famiglie il diritto alla salute e alla buona qualità di vita.

Le associazioni federate sono sorte e sono diffuse in modo capillare sul territorio nazionale, fondate e gestite da genitori di bambini colpiti da tumori o leucemie con lo scopo di abbattere la solitudine della malattia e essere un riferimento per i bambini e le loro famiglie. La natura stessa di queste associazioni, ovvero il fatto che sono composte soprattutto da genitori di bambini malati di cancro, è garanzia di un impegno profondo nei confronti della causa per cui operano, ovvero la difesa dei diritti dei bambini e delle loro famiglie. FIAGOP è stata fondata nel 1995 con l'obiettivo di creare sinergie tra le Associazioni confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare i servizi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana.



Links utili: [www.fiagop.it](http://www.fiagop.it) [www.aieop.org](http://www.aieop.org) [www.progettosiamo.it](http://www.progettosiamo.it)