



**GIORNATA
MONDIALE
CONTRO IL CANCRO
INFANTILE**

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

In Italia lancio di palloncini dorati nelle principali città a cura delle federate FIAGOP Onlus:
a Roma l'associazione Peter Pan Onlus lo effettuerà presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Roma, 8 febbraio 2018 – 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.

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

Peter Pan Onlus, federata FIAGOP, partecipa a questo importante evento fin dalla prima edizione e si fa portavoce a livello locale dell'appello alle Istituzioni, nazionali ed europee, affinché tutti i bambini e gli adolescenti malati di cancro abbiano accesso alle cure più avanzate e nuovi farmaci vengano studiati appositamente per loro. **L'associazione organizzerà il lancio dei palloncini presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.** Dalle ore 10 è prevista un'attività di animazione per i bambini. Alle ore 11 il lancio dei palloncini, alla presenza di rappresentanti dell'Ospedale, delle Autorità istituzionali invitate a partecipare, dei volontari, degli ospiti delle Case d'accoglienza di Peter Pan, e di altre associazioni attive presso il Bambino Gesù. Sono attesi tanti amici da tempo al fianco dei piccoli guerrieri di Peter Pan e dei loro genitori, hanno infatti già confermato la presenza alcuni attori della celebrata fiction "Braccialetti Rossi".

Sempre nell'ambito delle celebrazioni ICCDAY, 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). Ci saranno molti giovani guariti con le loro storie. Il programma su fiagop.it.

L'APPELLO FIAGOP: la federazione 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. **DIAGNOSI PRECOCE, ATTENZIONE AI SEGNI! ACCESSO ALLE CURE PIU' AVANZATE, indipendentemente dal luogo in cui sono nati;** è 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 di 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.

Approfondimenti medico scientifici: 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.

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%. 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.

Peter Pan Onlus in pillole:

L'Associazione di volontariato Peter Pan Onlus è nata 16 novembre 1994, per volontà di un piccolo gruppo di genitori e di parenti di bambini malati di cancro che sentiva forte l'urgenza di mettere a disposizione di chi è stato appena colpito dalla malattia, e costretto a trasferirsi a Roma per accedere alle cure da varie regioni italiane e da tanti Paesi nel mondo, il bagaglio della propria esperienza, e tutto il supporto necessario per affrontare, sia logisticamente che psicologicamente, il lungo iter delle terapie in un momento così destabilizzante della vita come è quello della diagnosi della malattia. Ha partire dal 2000 **ha creato 'dal nulla' il polo d'accoglienza denominato la "La Grande Casa"**, con il contributo di aziende private e cittadini che hanno creduto e credono nella mission dell'associazione. **Può ospitare complessivamente 120 persone al giorno, tra adulti e minori (oltre 700 le famiglie ospitate fino ad oggi)**. E' situato alle pendici del Gianicolo, nel quartiere Trastevere, a poca distanza dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Consente all'intero nucleo familiare di vivere insieme il destabilizzante momento della malattia in una **dimensione comunitaria**, al fine di scongiurare quella naturale tendenza all'isolamento che deriva dalla malattia.

Con l'aiuto di circa **200 volontari** appositamente formati, e l'ausilio di un piccolo staff professionale, **garantisce agli ospiti tutto il supporto necessario, e a titolo completamente gratuito**, durante l'intero ciclo delle terapie, ed in occasione dei successivi controlli, sia in ospedale che presso le Case d'accoglienza. Ai genitori offre l'aiuto di una **psico-oncologa** per aiutarli ad elaborare il peso della malattia ed a relazionarsi con il figlio malato. E per i minori, con particolare attenzione a quelli nella fase adolescenziale, è presente nelle case una psicologa dell'età evolutiva.

Le lezioni scolastiche domiciliari e in ospedale, i laboratori creativi, i campi estivi e le gite, sono solo alcune tra le attività volute da Peter Pan per i suoi giovani ospiti nel molto tempo libero dalle terapie in ospedale al fine di contribuire ad un loro più rapido recupero psicofisico.

Le Case di Peter Pan: riducono al minimo le giornate di ricovero, con conseguenti benefici psicologici per i piccoli pazienti, **(il tasso di deospedalizzazione supera in media il 75%)**, contribuiscono ad abbattere le lunghe liste d'attesa che privano i giovani malati della possibilità di accedere tempestivamente alle cure, per le famiglie rappresentano un luogo dove ritrovare serenità nel difficile percorso della malattia. E, non ultimo, per il sistema sanitario comportano anche un risparmio considerevole se si confronta il costo medio di un ricovero con quello di un day hospital.

Peter Pan Onlus non gode di finanziamenti pubblici. Sono sempre più numerosi gli amici che organizzano piccole ma preziose raccolte fondi a favore della mission dell'associazione, e accade spesso che anche le famiglie, una volta rientrate nella loro città, si mobilitino per Peter Pan. Ogni anno promuove eventi istituzionali nell'intento non solo di incontrare possibili nuovi sostenitori ma di avvicinare sempre più persone alla sua missione, e, non ultimo, per parlare di prevenzione attraverso una diagnosi tempestiva. **www.peterpanonlus.it**

UFFICIO STAMPA Associazione Peter Pan Onlus - Maria Chiara Verdacchi +39 335 7846859
ufficiostampa@peterpanonlus.it - mariachiara.verdacchi@gmail.com - www.peterpanonlus.it