



SU INIZIATIVA DI

FIAGOP

Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti
Oncoematologia Pediatrica Onlus



INDETTA DA

Childhood
Cancer
International

IN COLLABORAZIONE CON



AIEOP

ASSOCIAZIONE ITALIANA ONCOLOGIA PEDIATRICA

**GIORNATA
MONDIALE
CONTRO IL CANCRO
INFANTILE**

**ROMA
15 FEBBRAIO
2023
ORE 15.00/18.30**

**SALA CAPITOLARE
PRESSO IL CHIOSTRO DEL CONVENTO
DI SANTA MARIA SOPRA MINERVA
PIAZZA DELLA MINERVA, 38**

CONVEGNO

UN IMPEGNO PER L'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

DIRITTI ED ESIGENZE
DEI PAZIENTI DURANTE
E DOPO LE CURE

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI

 Bristol Myers Squibb™

**L'ONCOEMATOLOGIA
PEDIATRICA IN ITALIA E OLTRE**

**IL TEMPO DEL "DOPO" NELL'OTTICA
DI UNA RIABILITAZIONE GLOBALE**

**RUOLO E PROSPETTIVA
DELLE ASSOCIAZIONI**

**fiagop.it
giornatamondialecancroinfantile.it**



FIAGOP – Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica

Fiagop, fondata nel 1995, è la Federazione Italiana delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti, ed ex pazienti, che hanno contratto tumori o leucemie. La sua **Mission** è **creare sinergie e network operativo** tra le associazioni confederate, **assicurare una rappresentanza istituzionale**, sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare, **potenziare** ed emancipare i **servizi** nell'ambito dell'**oncoematologia pediatrica italiana**. Partecipa attivamente a campagne mondiali di sensibilizzazione degli stakeholder al problema del cancro pediatrico. Sostiene programmi di ricerca scientifica.

Sul piano nazionale rappresenta i pazienti oncoematologici pediatrici presso il tavolo di Coordinamento Funzionale della Rete Nazionale dei Tumori Rari, istituita dal Ministero della Salute presso AGENAS, nel Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, istituita dal Ministero della Salute presso AIFA (Agenzia italiana del farmaco). A livello europeo e internazionale, FIAGOP è cofounder e parte attiva di **Childhood Cancer International**, la più estesa rete mondiale di associazioni e federazioni di genitori, oltre 170, presenti in 93 Paesi di 5 continenti. Collabora con il braccio europeo di CCI – Childhood Cancer Europe.

Tra le iniziative annuali di sensibilizzazione:

In occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile (International Childhood Cancer Day - ICCD), 15 febbraio – FIAGOP promuove la campagna di sensibilizzazione dal nome "Diamo radici alla speranza, piantiamo melograni", in collaborazione con le sue associazioni federate che

nei loro territori organizzano cerimonie pubbliche per la messa a dimora dell'albero della vita per eccellenza, il cui frutto è diventato il simbolo della federazione. Un'attività importante per l'ambiente, oltre che strumento di **sensibilizzazione** alla tematica dell'oncoematologia pediatrica. **www.giornatamondialecancroinfantile.it**

A settembre – Childhood Cancer Awareness Month – organizza una settimana di eventi di sensibilizzazione che hanno il loro apice nell'illuminazione di luce dorata di monumenti e punti iconici del Paese, in tutto il mondo un'attività per "accendere" l'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulle problematiche dell'oncoematologia pediatrica.

Nel corso delle cerimonie viene distribuito un nastrino dorato, con l'invito ad indossarlo per riconoscere apertamente la forza, il coraggio e la resilienza dei bambini e degli adolescenti malati di cancro. **www.accendidorito**

Sul piano degli aiuti alla ricerca scientifica:

Tra settembre e ottobre organizza "Io Corro per Loro", edizione italiana delle Fight Kids Cancer Races, le corse non competitive di raccolta fondi a sostegno del bando europeo indipendente per progetti di ricerca Fight Kids Cancer. – **www.io-corroperloro.it**

Nel corso di tutte le sue campagne FIAGOP è impegnata nella promozione della cultura del dono del bene più prezioso nelle terapie oncoematologiche, il sangue. Lo fa attraverso la realizzazione dell'iniziativa "Ti voglio una sacca di bene", in collaborazione con le sue associazioni federate che promuovono la raccolta di centinaia di sacche di sangue, plasma e piastrine presso i loro centri trasfusionali ospedalieri di riferimento.

www.fiagop.it Facebook–Instagram Fiagop Onlus

AIEOP – Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica

L'Associazione Italiana di Immunologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) nasce in Italia nel 1975. L'atto costitutivo dell'associazione è redatto il 6 marzo 1975 a Genova e l'Associazione ha sede a Roma presso la I Clinica Pediatrica. Nel 1981 è proposta la modifica della denominazione in Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP).

I pazienti curati presso i Centri AIEOP sono bambini e adolescenti di età compresa tra 0 e 18 anni e sono affetti da **leucemia**, **linfoma** e altri **tumori solidi**. Ma AIEOP si occupa anche di **ematologia non oncologica** e di **immunologia**; sono redatte, tra l'altro, le "raccomandazioni per il trattamento della talassemia" che nella edizione del 1989 sono stampate in lingua inglese, per la diffusione nel bacino del Mediterraneo, e le "**Linee guida per la gestione dell'anemia falciforme**", giunte alla seconda edizione.

La **Mission** di AIEOP consiste nell'assicurare, coordinare e stimolare le **attività di cura** e di **ricerca** nel campo dell'**ematologia ed oncologia pediatrica**; elaborare e **standardizzare** protocolli di terapia comuni a livello nazionale e internazionale; **promuovere** la collaborazione scientifica e clinica fra tutti coloro che si occupano di ematologia e oncologia pediatrica; **divulgare** con conferenze, riunioni interdisciplinari e pubblicazioni scientifiche la conoscenza dei problemi del bambino affetto da malattie ematologiche, oncologiche ed immunologiche anche mantenendo rapporti con Università, Ministeri di riferimento, Enti Nazionali e Internazionali caratterizzati da finalità similari; interagire con tutte le realtà associazionistiche pubbliche e private sinergiche nel diffondere le conoscenze e le problematiche dei bambini con emopatie acute o croniche e malattie neoplastiche; **formare** i giovani specialisti

in oncoematologia pediatrica. **AIEOP** è stata la prima associazione al mondo che, oltre a stilare protocolli nazionali e partecipare alla stesura di protocolli internazionali per il trattamento delle patologie ematologiche oncologiche e oncoematologiche nell'infanzia e nell'adolescenza, si è occupata di **creare una banca dati per la registrazione dei casi**, la gestione e la valutazione dei protocolli di trattamento. Nascono così il registro Mod. 1.01, il registro dei pazienti Off -therapy e il registro dei trapianti di midollo osseo in età pediatrica.

È anche grazie al lavoro dei medici, infermieri, biologi e soci che lavorano nei Centri AIEOP se oggi giorno la maggior parte dei bambini e adolescenti che si ammala di tumore può guarire da una malattia oncologica. In particolare, gli adolescenti e giovani adulti spesso rappresentano un gruppo unico che vive in una terra di mezzo tra il mondo dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia dell'adulto. Proprio per la peculiarità di questo gruppo di pazienti, AIEOP insieme ad AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) ha costituito un gruppo intersocietario attivando un programma comune per promuovere la ricerca e migliorare la qualità delle cure e della vita dei pazienti in questa fascia di età.

AIEOP oggi è una società scientifica che raccoglie **49 centri** distribuiti su quasi tutto il territorio nazionale: 25 al Nord (45%), 9 al Centro (18%) e 15 al Sud e Isole (32%), e opera su tutto il territorio nazionale, con oltre 700 soci (medici, biologi, ma anche radioterapisti, chirurghi pediatri, infermieri, psico-oncologi, fisioterapisti), inserita nell'elenco delle società scientifiche accreditate dal Ministero della Salute secondo quanto previsto dalla legge Gelli (GU I. 24/2017).

Per informazioni: www.AIEOP.org

CONVEGNO

UN IMPEGNO PER L'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

DIRITTI ED ESIGENZE DEI PAZIENTI DURANTE E DOPO LE CURE

In occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, FIAGOP, in collaborazione con l'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica - AIEOP, organizza mercoledì 15 febbraio il Convegno **“Un impegno per l'oncoematologia pediatrica. Diritti ed esigenze dei pazienti durante e dopo le cure”**.

“ In Italia, ogni anno ricevono una diagnosi di malattia oncologica circa 1.500 bambini e 900 adolescenti; grazie ai progressi scientifici circa l'80% di loro guarisce (sono elevati i livelli di cura per le leucemie e i linfomi, purtroppo non altrettanto per tumori cerebrali, neuroblastomi e osteosarcomi). Si stima che oggi in Italia ci siano quasi 50.000 persone che hanno avuto un tumore da bambini o da adolescenti. ”

L'incontro, che si terrà dalle ore 15 alle ore 18:30 presso la Sala Capitolare del Senato della Repubblica, mira ad approfondire in apposite sezioni dedicate i fondamentali **aspetti medico scientifici** dei tumori pediatrici, quelli connessi all'**organizzazione della sanità**, gli **aspetti psico-sociali**, che anche necessitano di urgenti misure finalizzate al miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti e degli ex pazienti.

Questi temi saranno trattati attraverso i contributi degli oncologi pediatri che fanno riferimento ai centri AIEOP presenti sul territorio nazionale, e di esponenti della realtà associativa FIAGOP, che porteranno all'attenzione della platea dei parlamentari e delle istituzioni presenti le esperienze e le istanze dei pazienti, dei guariti e delle loro famiglie.

fiagop.it
giornatamondialecancroinfantile.it

PROGRAMMA

Introduce e co-modera tutte le sessioni

Livia Parisi

Giornalista

15.00 APERTURA DEL CONVEGNO E SALUTI ISTITUZIONALI

Interventi delle Autorità

Paolo Viti

Presidente FIAGOP

Arcangelo Prete

Presidente AIEOP

15:30 L'ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA IN ITALIA E OLTRE

Modera: **Arcangelo Prete**

Presidente AIEOP – Policlinico di S. Orsola-Malpighi, Bologna

Il modello dell'oncoematologia pediatrica in Italia

Franca Fagioli

Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino

Le criticità del modello italiano

Marco Zecca

IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Nuovi approcci terapeutici

Franco Locatelli

IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

La figura dello psiconcologo

Dorella Scarponi

Policlinico S. Orsola - Malpighi, Bologna

L'oncologia pediatrica italiana in una prospettiva europea: l'AIEOP incontra la SIOP Europa

Carmelo Rizzari

Presidente SIOPE - Fondazione MBBM, Monza

DISCUSSIONE

17.00 IL TEMPO DEL "DOPO" NELL'OTTICA DI UNA RIABILITAZIONE GLOBALE

Modera: **Riccardo Haupt**

IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

I guariti dopo tumore in età pediatrica

Monica Terenziani

IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Il Passaporto del Guarito

Monica Muraca

IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

Analisi critica dei disegni di legge sul diritto all'oblio

Laura Diaco

FIAGOP - Peter Pan ODV

Il lungo cammino del “dopo”: dalla scuola, al mondo del lavoro, alla genitorialità. Criticità e proposte.

Giulia Panizza FIAGOP – Associazione Italiana Lotta al Neuroblastoma Onlus

Alfredo Spartà FIAGOP – Lega Ibiscus Onlus

DISCUSSIONE

18.00 RUOLO/PROSPETTIVA DELLE ASSOCIAZIONI

Moderà: **Angelo Ricci**

Vicepresidente FIAGOP – ABEO Liguria ODV

Criticità dal punto di vista di pazienti e famiglie

Francesca Testoni

FIAGOP – AGEOP Ricerca ODV

Il contributo delle Associazioni alla ricerca

Sara Costa

FIAGOP – Associazione Italiana Lotta al Neuroblastoma Onlus

DISCUSSIONE

18.20 CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Angelo Ricci

Vicepresidente FIAGOP

INFORMAZIONI

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

I giornalisti e gli ospiti devono accreditarsi scrivendo a:

ufficio.stampa@fiagop.it (Giornalisti)

info@fiagop.it (Ospiti)

I lavori del Convegno saranno trasmessi in diretta streaming al link **webtv.senato.it** e sul canale YouTube del Senato Italiano **www.youtube.com/user/SenatoItaliano**

Segreteria organizzativa e ufficio stampa FIAGOP:

+39 339 4723845 - ufficio.stampa@fiagop.it

