

“

Con denatalità,
carenza di risorse
e Autonomia
regionale
differenziata, le
cure per i piccoli
peggioreranno

— *Francesca Testoni*
direttrice generale Ageop



**QUESTO BAMBINO
HA BISOGNO DI TE**



A Bologna c'è un reparto di oncologia pediatrica d'eccellenza. È un modello da seguire per supplire, con l'aiuto di tutti, alle carenze della Sanità pubblica. Ma proprio da lì parte un allarme

di **MARIANNA APRILE**

PICCOLO HULK

A sinistra, Ali, bimbo in cura nell'oncologia pediatrica dell'Ircs Sant'Orsola di Bologna. È uno dei volti della campagna di raccolta fondi 2024 di Ageop **#Lottoanchio**. Indossa dei guantoni da Hulk perché dopo il trapianto di staminali si è convinto di avere dei superpoteri.

Cominciamo dai numeri. Secondo il Libro bianco sull'assistenza pediatrica, pubblicato a dicembre da Fiarped (Federazione Società Scientifiche e Associazioni Area Pediatrica) e relativo al periodo 2019-2021, in Italia sono più di 100 mila i bambini ricoverati in reparti per adulti. E più di un bambino su due che necessita di stare in terapia intensiva è ricoverato in quella per adulti. Perché, oggi, negli ospedali la specificità pediatrica non è obbligatoria. «E troppi bambini sono assistiti in ospedali mono-specialistici, quando anche i sassi sanno che un malato di cancro ha bisogno di un approccio multidisciplinare, specie con bimbi e adolescenti. Con la denatalità e la carenza di risorse in sanità, specie nelle regioni già in sofferenza, il rischio è che passi il principio che della specificità pediatrica si può fare a meno. E se passerà l'autonomia regionale differenziata andrà peggio. I bambini devono essere presi in cura da medici pediatri, in reparti pediatrici, o si cancellano non solo il loro diritto a terapie e salute, ma anche quello a uno sviluppo armonico e a un futuro, perché quando si cura un bambino o un adolescente si deve curare anche la sua possibilità di avere una vita da adulto piena. Si sta tornando indietro di 50 anni: se si scinde l'aspetto biologico da quelli psicologico e sociale, si torna a prendere in carico la malattia e non la persona». A parlare è Francesca Testoni, direttrice generale di Ageop Ricerca, associazione bolognese di genitori di bimbi malati di cancro.



UNA MAMMA IN CAMPO

Francesca Testoni, direttrice generale di Ageop Ricerca (ageop.org). Dopo aver perso un figlio per un sarcoma, ha deciso di impegnarsi a sostegno dell'oncologia pediatrica del Sant'Orsola di Bologna. A destra, la piccola Anita con uno dei biologi del reparto.

dal Sud) ma anche da Albania, Balcani, Magreb, e ha quattro case a Bologna in cui è in grado di ospitare fino a 17 famiglie di minori oncologici (in media, restano un anno). Passo dopo passo, attraverso accordi con l'ospedale, Ageop ha cambiato il volto dell'oncologia pediatrica del Sant'Orsola: «Nel 1997, abbiamo donato all'ospedale il progetto di un "nostro" papà architetto per ristrutturare il reparto e per aggiungergli un piano. Abbiamo coperto metà delle spese, l'altra metà è stata a carico di ASL e Università. Ci abbiamo messo otto anni, ma ora lì c'è tutto quel che serve alla cura dei bambini e di chi li assiste, dal Caf al servizio psicologico, dai laboratori di ricerca alla logistica, a una sala "teen" autogestita dai pazienti adolescenti, e molto altro». In quel "molto altro" ci sono medici e ricercatori: «Oggi, tutti i medici strutturati, compreso il direttore attuale e chi l'ha preceduto, sono stati contrattisti nostri prima di essere assunti dal Sant'Orsola». In pratica: Ageop li assume fino a quando, dopo qualche anno, la struttura pubblica riesce a strutturarli. Sembra un dettaglio burocratico, ma la storia del pediatra oncologo Federico Micolini dimostra che non lo è: «Era dirigente medico all'o-

IL DOLORE CHE SI FA IMPEGNO

Testoni entra in associazione quando, nel 1999, suo figlio Nicolò si ammala di sarcoma. Lui non ce la farà ma, durante il suo percorso di malattia al Policlinico di Sant'Orsola di Bologna (oggi IRCCS), lei tocca con mano tutto quello che manca ai bimbi oncologici e alle loro famiglie. E così, poco dopo la morte del figlio, Testoni lascia il suo lavoro in banca e comincia a dar battaglia. Oggi Ageop assiste circa 500 bambini l'anno, da tutta Italia (specie

DIFFICOLTÀ A PRENDERE SONNO? STRESS?

IL BUON SONNO A SOLI

€ 9.90
IN FARMACIA
E PARAFARMACIA



MELATONINA^{ACT} 1mg
+ FORTE 5 Complex



MELATONINA^{ACT} 1mg
+ 3 Complex



MELATONINA^{ACT} 1mg



MELATONINA^{ACT} 1mg
BOCCE 15ml



VALERIANA^{ACT}
125mg



Leggere le avvertenze riportate sulla confezione. Gli integratori non sostituiscono una dieta varia, equilibrata ed un sano stile di vita.



“
Abbiamo finanziato per 10 anni la ricerca sul microbiota, oggi festeggiamo il primo trapianto in Europa fatto al Sant'Orsola su un bimbo bosniaco di meno di 4 anni che rischiava di morire

— F. Testoni

spedale di Bolzano, esperto in sarcomi pediatrici. Gli ho chiesto di licenziarsi dal pubblico e venire a lavorare qui, con un contratto da libero professionista inserito nell'accordo tra Ageop e Azienda, pagato la metà. Ha accettato perché qui avrebbe potuto sviluppare la ricerca sui sarcomi, nel nostro laboratorio». Il metodo funziona: due settimane fa al Sant'Orsola una complicanza fatale del trapianto di cellule staminali è stata risolta - prima volta in Europa - grazie a due trapianti di microbiota, su

un bimbo bosniaco di meno di 4 anni arrivato in Italia con Ageop.

«Da 10 anni, finanziamo la ricerca sul microbiota, coordinata dal professor Riccardo Masetti». Un traguardo importante, frutto di un'idea precisa di partecipazione tra sanità pubblica e associazionismo: «Abbiamo commissionato a un ente terzo una ricerca sul nostro impatto sociale: è emerso che, oggi, siamo indispensabili all'oncologia pediatrica del Sant'Orsola, il che evidenzia le carenze della sanità pubblica. Il nostro sogno è che non ci sia più bisogno di noi, ma per realizzarlo deve cambiare il modo in cui operano le associazioni: società civile, imprenditoria, fondazioni bancarie vanno coinvolte in progetti strutturali di lunga visione».

Anche per questo, da 10 anni, ogni 15 febbraio (Giornata mondiale contro il cancro infantile) Ageop lancia la raccolta fondi #Lottoanchio, che ha contribuito a creare a Bologna una struttura di oncologia pediatrica pubblica in cui i bambini restano bambini, anche quando sono malati. **OG**

Marianna Aprile

© RIPRODUZIONE RISERVATA

COLESTEROLO?

Prova:

COLESTEROL' ACT PLUS Aprile
 INTEGRATORE ALIMENTARE



Colesterol' Act Plus Forte™ è un integratore alimentare con Guggul che aiuta a mantenere i normali livelli di **colesterolo** nel sangue, Guggul che contribuisce al normale metabolismo del **colesterolo** e **coleste** che contribuisce alla regolare funzionalità dell'apparato **cardio-vascolare** ed alla **regolarità dell'ipertensione arteriosa**. La formula è arricchita con **Biotinilistatolo**, **Diclocenolo**, **Acido Folico** e **Monoacido K**.

2 MESI DI INTEGRAZIONE

**IN PRIMA
 E PRONTISSIMA**

A SOLI 19,90€



**FORMULA SPECIFICA PER
 70 ANNI**



Novità

Leggere le avvertenze riportate sulla confezione. Gli integratori alimentari non sostituiscono una dieta varia e equilibrata e un sano stile di vita.