

I INCLUSIONE



IL NOSTRO PORTALE

Sportive e maternità Quali discriminazioni?

Chi era Trotula de Ruggiero, la prima donna medico che in pieno Medioevo mise la salute femminile al centro della sua ricerca? E ancora: cosa succede in Italia alle sportive

che diventano mamme?

La risposta è: dipende.

Per le professioniste
(pochissime nel nostro Paese) e le atlete che fanno parte dei gruppi sportivi delle Forze armate, i diritti legati alla maternità sono pieni. Per tutte le altre regna la discrezione delle società. Questi e altri approfondimenti su www.quotidiano.net/luce/

La presidente Francesca Testoni: «Servono reti specializzate»

Sarcomi infantili e cure L'Ageop in campo contro le disparità

di **Marina Santin**

I sarcomi rappresentano circa il 7% delle diagnosi di cancro in età pediatrica. «Il percorso di cura – spiega Francesca Testoni, direttrice Ageop Ricerca Odv e membro Comitato Esecutivo FAVO (*nella foto in basso a destra*) – deve avvenire in Centri con elevata expertise che si avvalgono di un team pediatrico multidisciplinare, la cui presenza è uno dei fattori più significativi per migliorare la sopravvivenza dei pazienti. In Italia non esiste una norma che definisce l'età pediatrica e la necessità che i bambini siano curati in ambienti pediatrici da pediatri specializzati nelle singole discipline».

Purtroppo, «C'è una profonda disomogeneità tra i Centri in termini di numero di casi presi in carico – il 75% dei pazienti viene trattato in 10 Centri – e di disparità di know-how scientifico, tecnico e medico». Nonostante l'OMS e la stessa legge italiana definiscano l'infanzia l'età che va da 0 a 18 anni, a oggi, il diritto alle cure pediatriche nel nostro Paese si ferma a 14 anni e solo il 37% dei pazienti adolescenti con patologia oncologica viene trattato in Centri pediatrici».

La mancanza di una normativa sull'età pediatrica rende la situazione ancora più complessa, infatti: «Dai 14 anni, i bambini non possono più essere seguiti dal pediatra di libera scelta, ma finiscono in carico al medico dell'adulto. L'assistenza ospedaliera poi, è diversa da Regione a Regione e a volte all'interno della singola Regione. Oltre il 25% dei bambini tra 0-17 anni, viene ricoverato in reparti per adulti, e circa l'85% di quelli tra 15 e 17 anni è gestito in condizioni di promiscuità con pazienti adulti e da personale non specializzato nell'assistenza ai soggetti in età evolutiva. E anco-

ra, non esistono obblighi che sollevino i genitori da tutti gli oneri economici e burocratici. Pensiamo alla legge 104, che tutela solo i lavoratori dipendenti».

Un altro fattore riguarda i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA). «Oltre ai protocolli terapeutici – ricorda Testoni



– dovrebbero prevedere l'assistenza ai bambini, ovvero la riabilitazione psicosociale, l'inserimento scolastico, il supporto psicologico, che purtroppo non vengono garantiti. In Italia, tutti i progetti sono creati e supportati dalle varie associazioni».

La sofferenza dei bambini con malattia oncologica é fisica, psicologica, relazionale e spirituale, e impatta significativamente sulla qualità di vita. «Se la legge 38/2010 prevede il riconoscimento all'accesso alle Cure Palliative e al sollievo dal dolore come un diritto umano fondamentale, c'è molto da fare, ancora di più in ambito oncologico pediatrico. Una delle principali criticità è il mancato riconoscimento della diversità e specificità delle cure palliative pediatriche per i bambini affetti da patologie oncologiche e la conseguente assenza di definizione di percorsi ad hoc».

Inoltre, «esiste ancora una forte resistenza culturale: le cure palliative pediatriche sono spesso associate alla terminalità o percepite come una rinuncia alla speranza. Noi sosteniamo l'importanza delle simultaneous care, fin dalla diagnosi». Sfida aggiuntiva, la preconcetta diffidenza reciproca tra le parti coinvolte nella cura. «Tutti pensano di sapere aprioristicamente cosa è meglio per il bambino, come e quando è giusto intervenire, chi è più adatto alla titolarità della presa in carico. Purtroppo, invece, il timore di perdere la relazione con il paziente, la convinzione di ognuno di poter erogare le migliori cure palliative, la comunicazione di cortesia frammentata, la difficoltà nell'integrare e armonizzare efficacemente tutti gli approcci terapeutici senza estromettere, e senza sostituirsi, compromettono il senso della costruzione comune di un percorso sereno per il paziente e la famiglia e ostacolano la relazione di cura».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



OmniAlgA
PUREZZA TOTALE

SPIRULINA PURA
+ VITAMINE C e D

NATURALE ENERGIA
per la tua difesa quotidiana

e-shop  omnialgA.com

MICOPERI BLUE GROWTH MADE IN ITALY