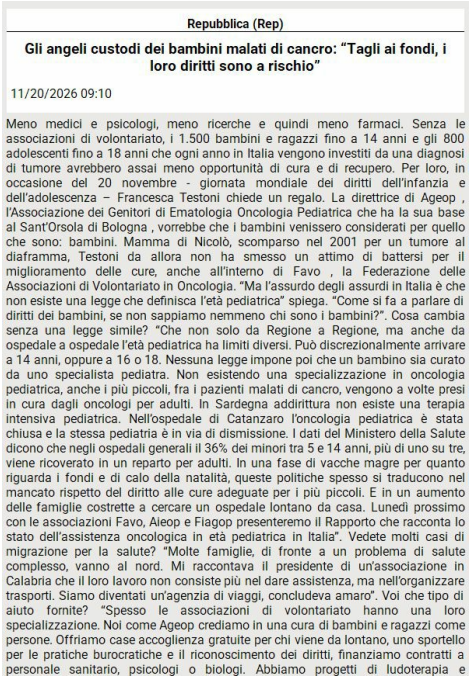
Gli angeli custodi dei bambini malati di cancro: “Tagli ai fondi, i loro diritti sono a rischio”



Repubblica (Rep)

Gli angeli custodi dei bambini malati di cancro: “Tagli ai fondi, i loro diritti sono a rischio”

11/20/2026 09:10

Meno medici e psicologi, meno ricerche e quindi meno farmaci. Senza le associazioni di volontariato, i 1.500 bambini e ragazzi fino a 14 anni e gli 800 adolescenti fino a 18 anni che ogni anno in Italia vengono investiti da una diagnosi di tumore avrebbero assai meno opportunità di cura e di recupero. Per loro, in occasione del 20 novembre - giornata mondiale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza – Francesca Testoni chiede un regalo. La direttrice di Ageop , l'Associazione dei Genitori di Ematologia Oncologia Pediatrica che ha la sua base al Sant'Orsola di Bologna , vorrebbe che i bambini venissero considerati per quello che sono: bambini. Mamma di Nicolò, scomparso nel 2001 per un tumore al diaframma, Testoni da allora non ha smesso un attimo di battersi per il miglioramento delle cure, anche all'interno di Favo , la Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia. “Ma l'assurdo degli assurdi in Italia è che non esiste una legge che definisca l'età pediatrica” spiega. “Come si fa a parlare di diritti dei bambini, se non sappiamo nemmeno chi sono i bambini?”. Cosa cambia senza una legge simile? “Che non solo da Regione a Regione, ma anche da ospedale a ospedale l'età pediatrica ha limiti diversi. Può discrezionalmente arrivare a 14 anni, oppure a 16 o 18. Nessuna legge impone poi che un bambino sia curato da uno specialista pediatra. Non esistendo una specializzazione in oncologia pediatrica, anche i più piccoli, fra i pazienti malati di cancro, vengono a volte presi in cura dagli oncologi per adulti. In Sardegna addirittura non esiste una terapia intensiva pediatrica. Nell'ospedale di Catanzaro l'oncologia pediatrica è stata chiusa e la stessa pediatria è in via di dismissione. I dati del Ministero della Salute dicono che negli ospedali generali il 36% dei minori tra 5 e 14 anni, più di uno su tre, viene ricoverato in un reparto per adulti. In una fase di vacche magre per quanto riguarda i fondi e di calo della natalità, queste politiche spesso si traducono nel mancato rispetto del diritto alle cure adeguate per i più piccoli. E in un aumento delle famiglie costrette a cercare un ospedale lontano da casa. Lunedì prossimo con le associazioni Favo, Aieop e Fiagop presenteremo il Rapporto che racconta lo stato dell'assistenza oncologica in età pediatrica in Italia". Vedete molti casi di migrazione per la salute? "Molte famiglie, di fronte a un problema di salute complesso, vanno al nord. Mi raccontava il presidente di un'associazione in Calabria che il loro lavoro non consiste più nel dare assistenza, ma nell'organizzare trasporti. Siamo diventati un'agenzia di viaggi, concludeva amaro". Voi che tipo di aiuto fornite? “Spesso le associazioni di volontariato hanno una loro specializzazione. Noi come Ageop crediamo in una cura di bambini e ragazzi come persone. Offriamo case accoglienza gratuite per chi viene da lontano, uno sportello per le pratiche burocratiche e il riconoscimento dei diritti, finanziamo contratti a personale sanitario, psicologi o biologi. Abbiamo progetti di ludoterapia e

Meno medici e psicologi, meno ricerche e quindi meno farmaci.
Senza le associazioni di volontariato, i 1.500 bambini e ragazzi fino a 14 anni e gli 800 adolescentifino a 18 anni che ogni anno in Italia vengono investiti da una diagnosi di tumore avrebbero assaimeno opportunità di cura e di recupero.
Per loro, in occasione del 20 novembre - giornata mondiale dei diritti dell'infanzia edell'adolescenza – Francesca Testoni chiede un regalo.
La direttrice di Ageop , l'Associazione dei Genitori di Ematologia Oncologia Pediatrica che ha la suabase al Sant'Orsola di Bologna , vorrebbe che i bambini venissero considerati per quello che sono:bambini.
Mamma di Nicolò, scomparso nel 2001 per un tumore al diaframma, Testoni da allora non ha smesso unattimo di battersi per il miglioramento delle cure, anche all'interno di Favo , la Federazione delleAssociazioni di Volontariato in Oncologia. “Ma l'assurdo degli assurdi in Italia è che non esiste unalegge che definisca l'età pediatrica” spiega. “Come si fa a parlare di diritti dei bambini, se nonsappiamo nemmeno chi sono i bambini?”. Cosa cambia senza una legge simile? “Che non solo da Regione aRegione, ma anche da ospedale a ospedale l'età pediatrica ha limiti diversi.
Può discrezionalmente arrivare a 14 anni, oppure a 16 o 18. Nessuna legge impone poi che un bambinosia curato da uno specialista pediatra.
Non esistendo una specializzazione in oncologia pediatrica, anche i più piccoli, fra i pazienti malatidi cancro, vengono a volte presi in cura dagli oncologi per adulti.
In Sardegna addirittura non esiste una terapia intensiva pediatrica.
Nell'ospedale di Catanzaro l'oncologia pediatrica è stata chiusa e la stessa pediatria è in via didismissione.
I dati del Ministero della Salute dicono che negli ospedali generali il 36% dei minori tra 5 e 14anni, più di uno su tre, viene ricoverato in un reparto per adulti.
In una fase di vacche magre per quanto riguarda i fondi e di calo della natalità, queste politichespesso si traducono nel mancato rispetto del diritto alle cure adeguate per i più piccoli. E in unaumento delle famiglie costrette a cercare un ospedale lontano da casa.
Lunedì prossimo con le associazioni Favo, Aieop e Fiagop presenteremo il Rapporto che racconta lostato dell'assistenza oncologica in età pediatrica in Italia”. Vedete molti casi di migrazione per lasalute? “Molte famiglie, di fronte a un problema di salute complesso, vanno al nord.
Mi raccontava il presidente di un'associazione in Calabria che il loro lavoro non consiste più nel

dare assistenza, ma nell'organizzare trasporti.
Siamo diventati un'agenzia di viaggi, concludeva amaro". Voi che tipo di aiuto fornite? "Spesso leassociazioni di volontariato hanno una loro specializzazione.
Noi come Ageop crediamo in una cura di bambini e ragazzi come persone.
Offriamo case accoglienza gratuite per chi viene da lontano, uno sportello per le praticheburocratiche e il riconoscimento dei diritti, finanziamo contratti a personale sanitario, psicologi obiologi.
Abbiamo progetti di ludoterapia e riabilitazione.
Soprattutto però rompiamo le scatole per i diritti di bambini, ragazzi e famiglie.
Non solo oggi è difficile averne di più, ma con i tempi che corrono rischiamo di vederci erodere anchequelli acquisiti".
Accogliete anche bambini stranieri che hanno bisogno di cure avanzate? "E'diventato più difficile, da quando nel 2018 Salvini ha abolito il permesso di soggiorno per protezioneumanitaria. L'Italia garantisce le cure d'emergenza al pronto soccorso a tutti, ma un trattamentoprolungato come quello oncologico è difficile da ottenere per uno straniero irregolare senza tesserasanitaria.
Abbiamo bisogno di un aiuto legale specializzato per riuscire a superare queste difficoltà, caso percaso.
Cerchiamo ogni escamotage possibile per garantire un diritto fondamentale come quello alla salute.
A volte ci guardano come se fossimo scafisti.
Nelle lungaggini burocratiche passano i mesi, e il cancro in un organismo in rapida crescita comequello dei bambini va avanti". L'accesso ai farmaci a volte è difficile anche per i pazienti adulti.
Com'è la situazione nel campo dei bambini? "La ricerca di nuovi farmaci per leucemie e linfomi negliadulti ha avuto ricadute positive anche per i bambini.
Nei tumori solidi però non c'è stata una ricerca ad hoc per l'età pediatrica.
Il cancro in questa fascia d'età è di fatto una malattia rara, per questo orfana di ricerche sumedicinali specifici.
Per molte patologie i protocolli derivano da farmaci studiati sugli adulti, con la pesante tossicitàche comportano.
Noi come Ageop finanziamo da sempre la ricerca traslazionale, quella dal laboratorio al letto delpaziente, con un gruppo di biologi e ricercatori che hanno anche assicurato diagnosi mirate e precoci.
Abbiamo investito sulla crescita dell'oncologia pediatrica e della ricerca, perché la struttura fossericonosciuta come unità complessa e come Ircss, cioè istituto a carattere scientifico.
Abbiamo permesso la sperimentazione di farmaci di fase uno e due e sosteniamo dal 2014 la ricerca sulmicrobiota intestinale quando nessuno credeva nella sua efficacia.
Nel 2023, invece, un trapianto di microbiota intestinale ha salvato la vita al piccolo Lucas,bosniaco, colpito da rigetto dopo il trapianto di midollo.
Oggi quel trapianto ha salvato altri trenta bambini e ha aperto la strada a molte altre possibilità dicura e prevenzione".
Quando guariscono da un tumore, che futuro hanno i vostri bambini? "Dipende dallaloro regione d'origine.

A Bologna, che è un’isola felice, in ospedale è possibile frequentare la scuola.
Con i nostri fondi aggiungiamo arteterapia o ippoterapia.
Quando tornano a casa però, magari in paesini isolati senza servizi, questi ragazzi si ritrovano neldeserto.
Rientrare a scuola, per un bambino senza capelli, fragile, immunodepresso, può essere drammatico.
Eseguire gli esami di controllo, se non ci sono strutture ospedaliere adatte, è addiritturaimpossibile.
A volte teniamo i piccoli pazienti nelle nostre case di accoglienza semplicemente perché a casa loronon sarebbero seguiti a dovere.
Lo so, è un costo enorme, spesso ci siamo dovuti indebitare, ma il compito delle associazioni èproprio spendere. E noi siamo molto orgogliosi quando chiudiamo un bilancio in disavanzo”.