

## LE MORTI INVISIBILI DEI BAMBINI MALATI DI CANCRO

*Riflessioni dell'Associazione Minerva PELTI Associazione di Genitori di Bambini Oncoematologici per la Prevenzione e la Lotta ai Tumori Infantili in occasione della IX Giornata Mondiale contro il cancro infantile Roma 18 febbraio 2011*

Ci sono morti di bambini innocenti che fanno agitare l'opinione pubblica, come quelle di Alessia e Livia, le gemelline svizzere probabilmente uccise dal padre. Ci sono morti di bambini innocenti che fanno mobilitare sindaci, ministri, cardinali, come quelle di Sebastian, Fernando, Patrizia e Raul, i fratellini rom morti nel rogo della loro baracca a Roma qualche giorno fa, e che fanno richiedere con forza interventi urgenti e stanziamenti importanti di fondi finalizzati alla risoluzione alla radice del problema.

Ci sono poi le morti di Flavia, Nicolò, Sara, Francesco, David, Emiliano, Maria Jose e altri cinquecento bambini ogni anno che, sia pur altrettanto innocenti, rimangono "invisibili". Non se ne vuole parlare forse perché mette troppa paura e il solo pensiero fa inorridire. Queste morti, pur sconquassando le famiglie di appartenenza e tutti gli affetti, in maniera permanente, non fanno notizia e non sembrano interessare né i media, né i decisori politici. Vengono relegate tra gli incidenti di percorso della vita e quindi "normali", e spesso i dati sono minimizzati dagli stessi addetti ai lavori, "per non creare allarme sociale" continuando a rassicurare tutti che la sconfitta del male incurabile è ormai vicina. Ma la morte di un bambino non è mai normale e il cancro che li colpisce non può essere considerato come una punizione caduta dal cielo. Ci sono molteplici cause che interagiscono tra loro per far esplodere la malattia, e molte di loro sono note da decenni, ma nessuno le va ad indagare e ricercare se non in occasioni del tutto eccezionali e che raggiungono un risalto mediatico adeguato (vedi i 7 casi di Leucemia a Milano in un mese all'inizio del 2010 o il caso di Radio Vaticana). Non si vuole ancora gettare un raggio di luce nel buio mondo dei bambini italiani che ogni anno si ammalano di cancro, oltre 2000 - in costante drammatico aumento.

In tema di diagnosi e cura, molto si è fatto e si sta facendo, anche con buoni risultati. Ma in tema di prevenzione primaria c'è praticamente il nulla. La tragedia insita in ciò è ancora più beffarda ed ingiusta perché, con nostra grande sorpresa, la letteratura scientifica è ricca di studi che indicano quali siano le cause probabili e quelle certe di queste malattie. Come le origini spesso siano già nel grembo materno, è confermato dall'evidente incremento di queste patologie nel primo anno di vita che implica per forza di cose un'insorgenza a fronte di un danno già in età embrio-fetale. Ma il sistema e le leggi che vigono oggi in Italia, non consentono di individuare con ragionevole certezza il nesso causale tra i fattori di rischio "noti e presenti" e l'insorgenza della malattia. Per prima cosa manca un Registro Nazionale dei Tumori Pediatrici (solo Piemonte e Marche ne hanno uno) che consenta di individuare in maniera rapida e precisa le aree a maggior insorgenza, i trend specifici e magari catalogare elementi comuni ai singoli casi. Si pensi ad esempio come oggi, in una città come Roma, non ci sia un sistema o un organismo che rilevi tempestivamente come in una certa zona ci siano fino al triplo dei casi di leucemie infantili rispetto ai valori di incidenza standard. Solo la sensibilità di noi genitori ha fatto allertare in questa zona i vari soggetti interessati a vario titolo alla materia (ASL, pediatri, ARPA, ecc.) per approfondire la questione. Al momento e fino a ragionevole certezza dei dati in nostro possesso, non riveleremo la zona in questione, proprio per non essere tacciati di creare l'allarmismo tanto temuto; anche se è da considerare come gli effetti di un *falso allarme* siano per lo più transitori e limitati, mentre gli effetti negativi che si producono a seguito di *false rassicurazioni* sono durevoli, certi ed estesi, nonché capaci di diffondersi in forma incontrollata, producendo così danni irreparabili non solo alla salute, ma anche alla tanto cara

economia, alla credibilità delle istituzioni e quella dei loro rappresentanti. Cosa fare allora?

La IX Giornata Mondiale contro il cancro infantile promossa in Italia da FIAGOP e AIEOP ci invita ad una nuova Alleanza Globale per rinnovare, tra le altre cose, il programma di prevenzione e cura dei tumori dell'età pediatrica. Noi auspichiamo che dopo i primi importanti passi fatti tra le maggiori associazioni operanti nel settore (AIEOP, AIRTUM; FIAGOP; ISDE e altre) per fronteggiare quella che a pieno titolo deve essere considerata una vera emergenza, vengano ora strutturati e attuati concretamente, con il supporto dello Stato, adeguati piani di Prevenzione Primaria che vadano ad eliminare alla fonte quanti più possibili fattori di rischio noti. In attesa della costituzione dell'indispensabile Registro Nazionale dei Tumori Pediatrici, una ulteriore proposta concreta che facciamo, è quella di attivare da subito una rete di pediatri "sentinella" che dovranno avvistare e segnalare, ad un apposito Centro Nazionale, tutti i casi di patologie tumorali pediatriche con l'intento di avere una mappatura degli stessi in un tempo pressoché coincidente con quello della loro diagnosi. I dati di questo Centro sarebbero quindi messi a disposizione di una apposita task force, anch'essa da costituire contestualmente, di cui facciano parte epidemiologi, tossicologi, pediatri, oncologi, genetisti e rappresentanti delle associazioni di genitori, per le valutazioni e gli interventi del caso.

Per concludere, vogliamo riprendere e far nostre alcune parole pronunciate dal Cardinal Vicario Agostino Vallini in occasione della veglia di preghiera in memoria dei 4 piccoli rom morti a Roma: *“dobbiamo lasciarci turbare da questa morti ... La morte di Sebastian, Fernando, Patrizia e Raul è come un macigno che ci pesa sul cuore e ci invita ad un grave esame di coscienza, ciascuno per la sua parte di responsabilità. Questo tragico evento deve porre a ciascuno di noi una domanda: potevamo fare qualcosa per scongiurare questa morte ingiusta ?”* Anche noi genitori di bambini colpiti dal tumore, invitiamo tutti coloro che a qualsiasi titolo siano coinvolti in questo ambito, a porsi questa drammatica domanda !