

# COMUNICARE

FUTURO - UNITÀ - SOLIDARIETÀ

Magazine dell'Associazione NOI PER VOI ODV Quadrimestrale - numero 55 - Marzo 2024

ROMA, 15 FEBBRAIO 2024

GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE 2024

*“Rete nazionale tumori rari:  
criticità e prospettive per l'oncoematologia pediatrica”  
Camera dei Deputati, Montecitorio, Roma*

## LA VITA DI NOI PER VOI

di Serena Biagioni

La Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, che si celebra ogni anno il 15 febbraio, è stata istituita dall'OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità. In particolare, l'evento annuale è promosso da Childhood Cancer International (CCI), la più grande rete di associazioni di genitori e di guariti da cancro pediatrico esistente nel mondo a supporto dei pazienti e dei loro familiari attiva in oltre 90 Paesi, presente in 5 continenti e rappresentata in Italia da FIAGOP - Federazione italiana associazioni genitori oncologia pediatrica – che ne è uno dei membri fondatori. Durante questa Giornata vengono promossi temi e sfide rilevanti per il cancro infantile, per sottolineare l'impatto che la malattia ha sulla società nel suo complesso, ribadendo la necessità di garantire un accesso più equo al trattamento e alla cura per tutti i bambini e ragazzi malati, ovunque nel mondo.

Ogni tre minuti, nel mondo, un bambino o un ragazzo muore di cancro, a causa di patologie molto complesse che si possono manifestare in oltre sessanta differenti forme, tra tipi e sottotipi. In Europa ogni anno in 6.000, tra bambini e ragazzi, muoiono a causa di una diagnosi tardiva, perché non c'è una cura, oppure perché quelle esistenti sono inefficaci e vecchie di decenni. In Italia sono circa 2400 le diagnosi attese in un anno: contraggono tumori e leucemie 1.500 bambini e 900 adolescenti. I progressi compiuti dalla ricerca clinica negli ultimi decenni sono straordinari, ma serve più ricerca verso cure su misura. Le diagnosi di tumore comprendono i tumori rari, come vengono definiti quando seguono il criterio dell'incidenza di 6 casi su 100.000 (numero di nuovi casi in un intervallo di tempo) nella popolazione europea, mentre per quanto riguarda l'incidenza sul territorio nazionale l'incidenza è  $\leq 5/100.000$ . Durante il convegno che si è tenuto a Roma, presso la Camera dei deputati, lo scorso 15 febbraio, Fiagop,



Paolo Viti Presidente Fiagop

insieme alle associazioni di genitori federate, ha affrontato l'argomento del trattamento dei tumori rari, impegnandosi a favorire lo sviluppo e il miglioramento della Rete Nazionale dei Tumori Rari, alla presenza dei rappresentanti del Governo e dei maggiori esperti italiani di tumori rari pediatrici.

La RNTR, nata da un accordo Stato-Regioni, è concepita come uno scambio di dati e teleconsulti in rete come “user” o come “provider”. I centri User sono i centri che appartengono alle tre European Reference Network (ERN) sui tumori rari, mentre i centri Provider sono i centri tra gli user abilitati a fornire teleconsultazioni, con elevate competenze professionali e con servizi mirati alla cura di tali patologie tumorali. Gli esperti concordano nel ritenere essenziale disporre di un unico elenco di tumori rari per promuovere la collaborazione in Europa. Tuttavia, i tassi di incidenza possono variare da Paese a Paese e ciò potrebbe essere dovuto a diversi fattori, quali per esempio la diversa prevalenza di fattori di rischio nelle popolazioni, come fumo, alcol e virus, o la sovra diagnosi. In Italia, secondo i dati dell'Associazione nazionale dei registri tumori (AIRTUM), i tumori rari, in tutte le fasce di età, rappresentano circa il 20-25 per cento di tutti i nuovi tumori diagnosticati annualmente. Le persone colpite da queste patologie si trovano ad affrontare un percorso diagnostico-terapeutico particolarmente complesso, ostacolato da una serie di problematiche che sono legate alla rarità delle forme tumorali da cui sono colpite. La Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR) è stata istituita per fornire



Onorevole Maria Teresa Bellucci

a questi pazienti uno standard assistenziale adeguato e uniforme in tutto il territorio italiano che permetta di superare alcune criticità, quali la revisione centralizzata della diagnosi e la presa in carico dei pazienti e delle loro famiglie in centri ad elevata specialità e per garantire l'ottimizzazione delle cure sul territorio nazionale in un ambito di straordinaria importanza quale quello rappresentato dall'infanzia e dall'adolescenza. È stata istituita la Rete Nazionale dei Tumori Rari (RNTR).

Grazie all'alta specializzazione dei centri provider sul territorio, la Rete Nazionale riesce a fornire una mappa dei centri esistenti per famiglia e per singola patologia tumorale, in modo tale che le regioni che non hanno centri di riferimento possano, in un'ottica di rete, comunicare con i centri Provider nazionali.

Il Coordinamento funzionale della RNTR, costituito da rappresentanti di AGENAS, delle Direzioni Generali della Programmazione sanitaria, della Prevenzione del Ministero della Salute, delle Regioni e P.A., dell'ISS, dell'AIFA e dell'Associazione oncologica, ha iniziato i lavori il 3 maggio 2018 ed è stato rinnovato nella composizione con DM 7 marzo 2022. La rete riguardante i tumori pediatrici in Italia è coordinata dall'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), in coordinamento con l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano per i tumori solidi dell'adulto e la Fondazione GIMEMA Franco Mandelli Onlus per i tumori ematologici dell'adulto.

Le tre realtà si configurano come una rete clinica collaborativa “istituzionale”, che comprende sia i Centri che già afferiscono alle ERN sia



Angelo Ricci Vicepresidente Fiagop

nuovi Centri, che vengono designati dalle singole regioni. Questo permette il confronto tra specialisti, la condivisione di esperienze e la possibilità di sviluppare nuove ricerche, che sono vitali per lo sviluppo di nuove strategie terapeutiche.

Una Rete così strutturata viene supportata dal portale AGENAS, grazie a una piattaforma web di riferimento per i tumori rari, con una funzione informativa per i centri, per i pazienti, per le loro Associazioni rappresentative e per i Medici di Medicina Generale.

Tale portale svolge funzioni di teleconsulto, raccolta e integrazione di dati. La richiesta per il futuro prevede il finanziamento destinato ai centri Provider, principali nodi della rete, per la creazione e/o l'implementazione dello strumento della telemedicina e la crescita di una adeguata rete telematica in tutte le Regioni del paese. Al momento hanno formalizzato alcuni specifici PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) 8 Regioni/PA su 18 partecipanti al progetto: Liguria, Lombardia, Provincia Autonoma di Bolzano, Piemonte, Veneto, Campania, Toscana e Valle D'Aosta.

Le Associazioni di Volontariato in Oncologia sono impegnate con la loro testimonianza e la loro presenza a promuovere la dinamicità della rete, per essere in linea con le direttive europee, e invitano le Regioni ad aderire al programma della rete nazionale dei tumori rari, affinché, a livello governativo, venga posta ancora più attenzione alla ricerca, anche promuovendo maggiori investimenti nella ricerca scientifica da parte delle case farmaceutiche, per il raggiungimento delle migliori cure contro il cancro infantile.



# Levett Charity Party

di Serena Biagioni

Il 1° dicembre 2023 siamo stati ospiti a casa Levett: un museo privato molto particolare, due piani pieni di opere, tutte di donne, artiste contemporanee, principalmente britanniche o americane. Christian Levett, noto collezionista e filantropo britannico, è diventato nostro sostenitore dal 2022, lo abbiamo conosciuto in occasione della presentazione del volume "Gli agrumi a raggi X" di J. Nori, D. Lippi e G. Cementi ed è diventato nostro amico dopo alcuni incontri avvenuti presso la nostra associazione, dove ha potuto conoscere direttamente le nostre attività, presso i laboratori scientifici dove si lavora ai progetti che stiamo finanziando ormai da tre anni.

Grazie ai suoi contributi finanziari abbiamo potuto mantenere i due progetti di ricerca scientifica in corso presso il reparto di Ortopedia oncologica e ricostruttiva AOU Careggi, a cui lavorano i team della dottoressa Pillozzi e del dottor Scoccianti, sotto la direzione del professor Campanacci. I due studi riguardano la determinazione dei profili di espressione dei miRNA in campioni biotipici liquidi di pazienti affetti da sarcoma dei tessuti molli e la creazione di un archivio multicentrico delle ricostruzioni chirurgiche dopo reseziioni ossee per tumori dell'osso in età pediatrica. L'evento del 1° dicembre è stata un'occasione di festa per promuovere la nostra attività ad un gruppo

di potenziali nuovi donatori, i quali hanno generosamente partecipato alla raccolta fondi che andrà ad incrementare il finanziamento alla ricerca scientifica già in essere, di cui i due ricercatori hanno riportato lo stato dell'arte nella cornice artistica di Casa Levett.

"Determinazione dei profili di espressione dei miRNA in campioni biotipici liquidi di pazienti affetti da sarcoma dei tessuti molli". Negli ultimi anni è emerso che, tra i marcatori rilasciati nel sangue periferico, i microRNA (miRNA) avrebbero un'elevata stabilità e assumerebbero quindi un elevato potenziale prognostico e un ruolo essenziale nel monitoraggio della risposta ai trattamenti. Da qui gli studi, volti all'identificazione di nuovi biomarcatori nel caso dei sarcomi dei tessuti molli (STS), tumori rari con una sopravvivenza globale a cinque anni inferiore al 15% per i pazienti metastatici, che potrebbero facilitare notevolmente il



trattamento della malattia. Il progetto si concentra sulla comprensione dei meccanismi molecolari e genetici che regolano la progressione degli STS, correlando i profili di espressione dei miRNA circolanti ai profili genetici più comuni dei pazienti che presentano mutazioni predittive in risposta alla terapia mirata. Il secondo progetto, in collaborazione con il prof Campanacci e dr Scoccianti di Ortopedia Oncologica AOU Careggi, riguarda la creazione di un archivio multicentrico delle ricostruzioni chirurgiche, a seguito di reseziioni per tumori dell'osso in età pediatrica, come strumento per migliorare la futura pratica clinica e soprattutto la futura vita dei pazienti colpiti da tumori ossei in età infantile. Avere uno strumento di conoscenza e di monitoraggio che vada a comprendere tutti questi casi e da più centri e seguirli negli anni e nei decenni successivi al trattamento, ci permetterà di capire meglio cosa ha funzionato, cosa non ha funzionato, cosa possiamo migliorare in modo da garantire una percentuale sempre più alta di pazienti e nello stesso tempo assicurare loro, grazie ad una ricostruzione funzionale quanto più efficace e duratura, quella qualità di vita che ogni bambina o bambino, che ogni ragazza o ragazzo merita di avere.

## Inaugurato il nostro appartamento a Firenze

### L'ACCOGLIENZA

di Mauro Geneletti

In tempi strettissimi, e ne siamo molto contenti, si è immediatamente popolato l'appartamento ARCOBALENO messo a disposizione dell'Associazione. Già dal mese di dicembre è ospite della struttura una ragazza venticinquenne che avrà un periodo abbastanza lungo di permanenza, dovendo sostenere una terapia complicata per provare a vincere la sua battaglia. L'aver potuto immediatamente rispondere alle esigenze di una paziente ci rende infinitamente felici e ci dà ancora più forza nel sostenere le nostre idee e le nostre iniziative, a vantaggio di chi ne ha bisogno in momenti molto critici e difficili sotto tutti i punti di vista.

La nostra ospite ha avuto un primo impatto più che positivo; l'appartamento attrezzato, logisticamente ben posizionato rispetto ai luoghi che dovrà frequentare, ha spazio per accogliere una presenza di compagnia, assistenza e accoglienza da 5 stelle grazie al supporto di Carmela, la nostra volontaria che funge da referente *Noi per Voi* per l'appartamento ARCOBALENO.

Bene, "chi ben incomincia è a metà dell'opera" ma "non dormiremo sugli allori": l'esperienza è appena iniziata e ogni situazione, ogni indicazione sarà per noi stimolo al miglioramento.

#### Sede

Via delle Panche,  
133/a - 50141 Firenze  
Telefono/fax: 055 580030

Registrazione del Tribunale di Firenze n. 5057 del 05.05.2001, elenco stampa periodica.

Spedizione in abbonamento postale.

Editore proprietario

NOI PER VOI OdV

Direttore responsabile  
Sergio Aglietti

Coadiutore  
Mauro Geneletti

Comitato di redazione

Sergio Aglietti, Pasquale Tulimiero, Arianna De Marco, Donatella Paggetti, Francesca Tofanari, Francesca Votino.

Testi

Serena Biagioni, Mauro Geneletti, Francesca Votino

Redazione

NOI PER VOI OdV

Associazione Genitori contro il cancro infantile

Progetto grafico e impaginazione

Manuela Ranfagni

Stampato da

Arti grafiche Sirio SNC

## Care lettrici, cari lettori,

vi chiediamo di farci avere i vostri indirizzi e-mail.

Più è fornito il nostro *database*, più persone sono raggiunte dalle nostre comunicazioni, maggiore è il risparmio di tempo... e di danaro!

Ogni centesimo risparmiato per spese di comunicazione viene destinato alla cura e all'assistenza dei bambini del Meyer; il motivo per cui

**Noi per Voi** è nata e continua a esistere.

**Vi invitiamo a visitare il sito [www.noipervoi.org](http://www.noipervoi.org)**

Questi sono i nostri recapiti:

Telefono/fax: **055 580030**

e-mail:

**[info@noipervoi.org](mailto:info@noipervoi.org)**

**[associazione@noipervoi.org](mailto:associazione@noipervoi.org)**



**IL TUO 5X1000  
PER SOSTENERE LA SUA SALUTE**

**NOI PER VOI  
C. F.  
94022050481**



### AVVISO AI DONATORI:

**Cari donatori, nel ringraziarvi per il vostro splendido gesto di generosità, vi invitiamo altresì a comunicarci anche il vostro codice fiscale, in ossequio alle nuove disposizioni in materia di trasparenza delle Organizzazioni di Volontariato.**



# Un mare di eventi

## Rassegna solidale e fotografica



Il 10 dicembre accensione dell'abete a Tavarnelle val di Pesa



Il 6 gennaio, consegna delle calze della Befana al reparto di oncologia del Meyer da parte del gruppo di Ciclisti di Campi Bisenzio



I FICHI A RAGGI X

### EVENTI

Vecchi e nuovi amici si propongono, si organizzano, si danno da fare per aiutare *Noi per Voi*. Come avviene ogni anno, l'8 dicembre scorso si è svolta la corsa podistica non agonistica organizzata dal gruppo sportivo Polizia municipale di Prato a cui hanno preso parte centinaia di persone di tutte le età. 6.000 euro sono stati donati dalla Polizia Municipale di Prato, 500 dall'associazione nazionale polizia municipale in pensione sez Prato e 500 da un donatore anonimo. Il 10 dicembre è stata la volta dell'accensione dell'abete a Tavarnelle val di Pesa da parte dei commercianti e del Comune: hanno addobbato le vetrine dei negozi con gli abeti di *Noi per Voi*. Doppia, prestigiosa e lusinghiera presentazione fiorentina del libro "I FICHI A RAGGI X", il volume enciclopedico e collettaneo il cui ricavato finanzia la nostra Associazione: il 14 dicembre alla Stanford University e il 17 dicembre alla Biblioteca delle Oblate.

Il 6 gennaio consegna delle calze della Befana al reparto di Oncologia del Meyer da parte del gruppo Ciclisti di



Presentazione del libro "I FICHI A RAGGI X" il 17 dicembre alla Biblioteca delle Oblate



Esposizione del libro "I FICHI A RAGGI X" alla Biblioteca delle Oblate

Campi Bisenzio e di *Noi per Voi*. Una donazione di 3.000 euro. Il 20 gennaio a Fucecchio si è svolta la tradizionale cena *Noi per Voi* contro i tumori infantili, organizzata dalla Nobile Contrada Sant'Andrea. Ricca cena, divertente lotteria e allegria diffusa. Il 3 febbraio, sapientemente presentati da Alessandro Masti e guidati da Rita Lazzeri, i Classic Pop hanno donato al nostro sodalizio e al pubblico accorso al Teatro "Il Momento" di Empoli emozioni con lo spettacolo canoro "Note in Paradiso".

Il ringraziamento va a tutti coloro che hanno lavorato gratuitamente per la buona riuscita di questi eventi.



Il 14 dicembre, alla Stanford University, presentazione del libro "I FICHI A RAGGI X"



Il 20 gennaio a Fucecchio cena *Noi per Voi* organizzata dalla Nobile Contrada Sant'Andrea.



Al Teatro "Il Momento" di Empoli emozioni con lo spettacolo canoro "Note in Paradiso".



# IL DIRITTO ALL'OBLIO ONCOLOGICO

## Adesso finalmente è legge anche in Italia

### EVASIONE E RIFLESSIONE

di Francesca Votino

Il 5 dicembre 2023 resterà senza dubbio una data memorabile nelle menti e nei cuori degli ex pazienti oncologici, visto che proprio in quel giorno il Senato ha approvato, come già era stato fatto dalla Camera, una legge volta alla tutela di tutti coloro che sono guariti da "quell'orribile mostro" chiamato cancro, proteggendoli così anche dalle possibili ghehettizzazioni connesse con tale malattia.

Questa legge, per il Diritto all'Oblio, permette di far passare sotto silenzio l'anamnesi di tutti gli ex pazienti oncologici che hanno terminato positivamente il ciclo delle terapie da almeno 5 anni affinché ritornino a condurre una vita fruttuosa. La legge rappresenta dunque una preziosa conquista per la libertà personale dei guariti, che prima di questo provvedimento legislativo venivano costretti a dichiarare se in

passato avessero avuto una neoplasia, vincolo che talvolta comportava una discriminante, per esempio nell'adottare un figlio o nel richiedere un mutuo. A fronte di ciò, si sono mobilitate numerose associazioni, tra cui l'AIOM, e vari schieramenti politici, che hanno fatto da cassa di risonanza sulla questione, sensibilizzando l'opinione pubblica e spingendo così il Governo a promulgare rapidamente una legge in merito, come già avvenuto in altri Paesi quali Spagna e Francia.

Credo fermamente che ogni persona debba vivere libera di compiere azioni comuni; solo così la malattia non costituirà più un pesantissimo e ingombrante fardello da sopportare ma assumerà i contorni di una brillante occasione da cogliere repentinamente per sbocciare e rinascere rigoglioso come un fior di loto, che affonda le proprie radici nel fango per poter sopravvivere. Poiché qualsiasi vita umana vale sempre e ogni persona ha il diritto di "mettere a tacere" il proprio inquilino scomodo con cui per



molti anni è stata costretta a convivere e combattere e ritrovare l'intrinseco slancio vitale per rimpossessarsi della propria vita. Vista in quest'ottica, tale legge è il tanto agognato punto d'arrivo dopo aver percorso quel tortuoso e faticoso tragitto che consente di giungere alla libertà umana, ottimisti e certi di scorgere l'arcobaleno che nasce dopo ogni tempesta, e che nessun ostacolo

può abbatteci; al contrario, deve rendere la nostra esistenza più autentica e preziosa, rendendoci sempre coriacei e ostinati, anche nelle situazioni in cui la sofferenza sembra prendere il sopravvento.

Solo così riusciremo ad essere resilienti "dimenticando il nostro passato" e guardando a certi periodi della vita da una diversa angolazione, senza che gli ostacoli ci inglobino in un turbinio di emozioni. A fronte di ciò, dunque, la legge sul diritto all'oblio rappresenta una fondamentale conquista per vivere una vita piena e serena puntando sul presente e tagliando ogni legame con un passato, talvolta doloroso. Pertanto il termine oblio assume il peculiare valore di "dimenticare per rinascere", che sottende il senso autentico dell'esistenza umana che si concretizza grazie a una carica costruttrice di energia, vitalità e riconoscenza verso tutto ciò che il presente può ancora donarci.

Per vivere pienamente ogni situazione concentrandosi sul qui e adesso.

## Il monologo di Giovanni Allevi a Sanremo

### La forza della speranza

All'improvviso mi è crollato tutto. Non suono più il pianoforte davanti ad un pubblico da quasi due anni. Nel mio ultimo concerto, alla Konzerthaus di Vienna, il dolore alla schiena era talmente forte che sull'applauso finale non riuscivo ad alzarmi dallo sgabello. E non sapevo ancora di essere malato. Poi è arrivata la diagnosi, pesantissima. Ho guardato il soffitto con la sensazione di avere la febbre a 39 per un anno consecutivo. Ho perso molto, il mio lavoro, ho perso i miei capelli, le mie certezze, ma non la speranza e la voglia di immaginare. Era come se la malattia mi porgesse, assieme al dolore, degli inaspettati doni. Quali? Vi faccio un esempio...

Non molto tempo fa, prima che accadesse tutto questo, durante un concerto in un teatro pieno, ho notato una poltrona vuota. Come una poltrona vuota?! Mi sono sentito mancare! Eppure, quando ero agli inizi, per molto tempo ho fatto concerti davanti ad un



pubblico di quindici, venti persone ed ero felicissimo! Oggi...dopo la malattia, non so cosa darei per suonare davanti a quindici persone. I numeri...non contano! Sembra paradossale detto da qui. Perché ogni individuo, ognuno di noi, ognuno di voi, è unico, irripetibile e a suo modo infinito. Un altro dono! La gratitudine nei confronti della bel-

lezza del Creato. Non si contano le albe e i tramonti che ho ammirato da quelle stanze d'ospedale. Un altro dono. La riconoscenza per il talento dei medici, degli infermieri, di tutto il personale ospedaliero. Per la ricerca scientifica, senza la quale non sarei qui a parlarvi. La riconoscenza per l'affetto, la forza, l'esempio che ricevo dagli altri pazienti,

i guerrieri, così li chiamo. E lo sono anche i loro familiari, e lo sono anche i genitori dei piccoli guerrieri. Quando tutto crolla e resta in piedi solo l'essenziale, il giudizio che riceviamo dall'esterno non conta più. Io sono quel che sono, noi siamo quel che siamo. E come intuì Kant alla fine della Critica della Ragion Pratica, il cielo stellato può continuare a volteggiare nelle sue orbite perfette, io posso essere immerso in una condizione di continuo mutamento, eppure sento che in me c'è qualcosa che permane! Ed è ragionevole pensare che permarrà in eterno. Io sono quel che sono. Voglio andare fino in fondo con questo pensiero. Se le cose stanno davvero così, cosa mai sarà un giudizio dall'esterno? Voglio accettare il nuovo Giovanni. Come dissi in quell'ultimo concerto a Vienna, non potendo più contare sul mio corpo, suonerò con tutta l'anima. Il brano si intitola Tomorrow, perché domani, per tutti noi, ci sia sempre ad attenderci un giorno più bello!

### DIVENTA SOCIO NOI PER VOI

Diventare socio *Noi per Voi* è un atto di grande impegno verso i bambini affetti da malattie gravi come tumori e leucemie e verso tutte le loro famiglie.

Il più piccolo contributo è un aiuto prezioso nella lotta al cancro infantile. Il tuo contributo annuale ci permetterà di portare avanti i nostri progetti di assistenza alle famiglie con un bambino malato e di ricerca scientifica per riuscire a guarire sempre più bambini.

La quota associativa annuale è di 10€, non detraibile.



#### COME DIVENTARE SOCIO

Online sulla home page di [www.noipervoi.org](http://www.noipervoi.org), alla voce cosa puoi fare tu - [1] diventa socio, troverai tutte le indicazioni per associarti o rinnovare la quota annuale (<https://www.noipervoi.org/diventa-socio/>)

Oppure

Puoi versare la tua quota sociale tramite:

- Bonifico bancario intestato a *Noi Per Voi* OdV  
Intesa San Paolo  
IT 49 U 03069 09606 10000 0002839
- In contanti o con bancomat/carta di credito recandoti presso la nostra sede in via delle Panche, 133/A a Firenze

e sottoscrivere la RICHIESTA DI ASSOCIAZIONE che può essere scaricata nella sezione "Diventa Socio" e consegnata presso la nostra sede o inviata all'indirizzo [associazione@noipervoi.org](mailto:associazione@noipervoi.org)

Per maggiori informazioni tel. 055 580030

Ricorda: Insieme è possibile!