

GRANDE CONTRO IL CANCRO

UNA CASA DI ACCOGLIENZA PER I BAMBINI MALATI DI CANCRO IN CURA A TARANTO



Maggio 2021
Proposta per *That's Amore Festival*

IL CONTESTO

Il [Rapporto “Sentieri” dell’Istituto Superiore di Sanità](#) da alcuni anni documenta e classifica la realtà in Italia di diversi **territori in cui l’inquinamento ambientale rappresenta un fattore critico nell’incidenza di malattie oncologiche**, sulla popolazione adulta e minorile.

Per quanto riguarda **Taranto**, ad esempio, la questione inquinamento non ha ripercussioni soltanto sulla vita e la salute di chi lavora presso lo stabilimento ex-Ilva, ma anche e soprattutto su quella dei bambini. I numeri del Rapporto Sentieri sull’inquinamento a Taranto sono particolarmente drammatici: **+21% di mortalità infantile rispetto alla media regionale e +54% di tumori in bambini da 0 a 14 anni, +20% di eccesso di mortalità nel primo anno di vita e +45% di malattie iniziate già durante la gestazione.**

Oltre alla dimensione strettamente sanitaria, la questione ha **profonde e gravissime conseguenze anche sul piano sociale ed economico**. Una conseguenza indotta è relativa al fenomeno della **migrazione sanitaria**. Dallo studio [“Migrare per curarsi”](#) condotto da Censis nel 2017, è emerso che nel nostro Paese sono circa **750 mila** ogni anno i ricoveri di persone che affrontano un viaggio verso una regione diversa dalla propria.

In generale, in Italia, il **flusso principale è quello delle famiglie che si spostano da Sud verso Nord: ogni anno si possono contare circa 218.000 ricoveri di questo tipo**. Le due principali regioni di arrivo sono la **Lombardia** e l’**Emilia Romagna**, che contano rispettivamente **62.700** e **40.000** ricoveri, mentre le **regioni di maggiore partenza** sono Campania (56.000), Sicilia (43.000), **Puglia (40.000)**.

Secondo il Rapporto FAVO 2019, il valore globale dei **costi diretti a carico delle famiglie e dei pazienti oncologici** è stimato a livello nazionale in **5,3 miliardi €**, con un costo medio annuo per paziente calcolato in: **prestazioni sanitarie non coperte dal SSN € 4.000; servizi di assistenza € 1.371; trasporti € 800.**

I viaggi sanitari e l’impoverimento delle famiglie che devono lasciare il lavoro per accudire i figli malati (la cosiddetta “tossicità finanziaria del cancro”) hanno un impatto diretto sulle possibilità di guarigione.

“Non ci si sta davvero prendendo cura della sopravvivenza del paziente se non si calcola l’angoscia crescente causata dai costi dei trattamenti e degli spostamenti casa-ospedale che spesso significano intere giornate di affaticamento che si potrebbe evitare con una casa di accoglienza vicina al reparto. La tossicità finanziaria non è legata tanto ai costi delle cure, quanto alle gravi ripercussioni che la malattia ha sulla vita sociale dei pazienti e dei loro genitori. Per l’Università di Chicago, che ha pubblicato diversi studi sul tema della tossicità finanziaria, questa dovrebbe essere considerata un effetto collaterale del cancro, alla stessa stregua di nausea o vomito” avverte Damiano Rizzi, Presidente di Fondazione Soleterre e psicologo in onco-ematologia pediatrica.



La psico-oncologa di Soletterre dr.ssa Montanaro con un piccolo paziente

LA RISPOSTA DI SOLETERRE AL PROBLEMA

Soletterre dal 2010 realizza un programma globale contro il cancro infantile denominato “Grande Contro il Cancro” ad oggi operativo in Italia, Ucraina, Costa d’Avorio, Burkina Faso, Marocco e Uganda che ogni anno garantisce cure e sostegno a oltre 3.000 bambini e genitori.

Dal 2019 ha deciso di intervenire con il programma anche a Taranto, nel Reparto e Day Hospital onco-ematologico pediatrico ubicati al sesto piano dell’Ospedale “SS. Annunziata”, in cui sono presenti 5 posti letto per la degenza ordinaria e 4 poltrone mediche per chemioterapia e/o terapia di supporto. Accedono al Day Hospital una media giornaliera di 5-6 pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche. Il personale presente consta di 3 medici esperti di onco-ematologia pediatrica, 5 infermieri dedicati e il gruppo di volontari ospedalieri dell’associazione SIMBA.

Il reparto è stato aperto solo nel 2017 (grazie alla battaglia di Nadia Toffa in primis) ma già oggi è diventato un punto di riferimento per la regione Puglia e anche per le regioni limitrofe da cui proviene un numero crescente di famiglie (Calabria, Basilicata, Abruzzo). In ragione di questa crescita, nel 2020 il reparto è stato riconosciuto e accreditato come centro nazionale AIEOP (Associazione Italiana Ematologi Oncologi Pediatrici) e ha raggiunto una media di 80 pazienti all’anno.

Il periodo di cura e ricovero prevede ricoveri urgenti (fino a 10 giorni), ricoveri periodici ordinari per terapie (fino a 5 giorni) e una degenza media all’esordio di circa 30 giorni.

Nei due anni trascorsi, e per il prossimo **quinquennio 2021-2025**, Soleterre ha sviluppato le seguenti **linee di intervento** nella direzione del perseguimento degli obiettivi sopra espressi:

- ⇒ Su richiesta del primario del reparto, Dr. Valerio Cecinati, ha attivato **dal 2019 un servizio di psico-oncologia**, fino ad allora inesistente in reparto, per garantire sostegno a pazienti e genitori durante il difficile vissuto con la diagnosi e la malattia. È stata selezionata e incaricata la dott.ssa Maria Montanaro, esperta psico-oncologa, che in pochi mesi ha reso importantissimo il servizio **assistendo 79 bambini e adolescenti e 65 genitori**.
- ⇒ Ha **rafforzato lo staff medico del reparto**, garantendo per 5 anni (dal 2021) la copertura di due **borse per specializzandi medici in pediatria** (dr.ssa Dimatteo e dr.ssa Quintavalle) della **Scuola di Specializzazione dell'Università di Bari**, attraverso una iniziativa e campagna di raccolta fondi e responsabilità sociale promossa insieme alla redazione televisiva di **"Piazzapulita" (La7)**.
- ⇒ Ha alimentato un **Fondo per il sostegno delle famiglie a rischio di Povertà Oncologica** per gli effetti della migrazione sanitaria.
- ⇒ Ha introdotto i partner del reparto (staff medico, psico-sociale e volontari) nel Network internazionale di Soleterre, promuovendo iniziative di **scambio e formazione** con la rete del Policlinico San Matteo di Pavia (e dell'AIEOP nazionale) e dei reparti in cui Soleterre interviene a livello globale, attraverso la partecipazione allo **IESC – International Ethics and Scientific Committee del programma Grande Contro il Cancro**.

LA PROSSIMA SFIDA: IL PROGETTO DI ACCOGLIENZA

In considerazione della **crescita di pazienti registrata dal reparto (+50% di pazienti nel 2020 rispetto al 2019)**, come specificato sopra provenienti anche **da fuori Regione (il 30% dei pazienti proviene da fuori Taranto)**, e alla possibilità di accogliere famiglie richiedenti **dall'estero** (in particolare dall'Albania, con cui la Regione Puglia intrattiene corridoi di cooperazione medica, e dai paesi esteri in cui il programma Grande Contro il Cancro di Soleterre è operativo), la **nuova sfida** a cui Soleterre vuole votarsi è quella di **aprire su Taranto in prossimità del reparto una struttura** – sul modello di analoghe esperienze nazionali e internazionali, già peraltro implementate dalla stessa Soleterre in Ucraina, Costa d'Avorio, Uganda, India e Burkina Faso – che possa offrire **alloggio gratuito e spazi comuni di condivisione per le famiglie, sollevandole dalle spese di spostamento, vitto e alloggio lontano da casa**. La struttura, grazie alla presenza di personale dedicato come **psico-oncologi, educatori, nutrizionisti e volontari**, offrirà un luogo intimo e riposante, condizione fondamentale per preservare il benessere psicologico e accompagnare nel percorso di cure i bambini e i loro genitori.



La dr.ssa Dimatteo e la dr.ssa Quintavalle

BUDGET DEL PROGETTO

Nella fase di start-up del progetto (prime due annualità), il valore dell'intervento è pari a **195.000 Euro**, che Fondazione Soleterre potrà sostenere grazie a una pubblica raccolta fondi televisiva realizzata in collaborazione con Piazzapulita LA7 nel marzo 2021 e grazie ad altri finanziamenti provenienti da fondazioni, aziende e donatori privati, **includere le opportunità di raccolta fondi rese possibili dall'iniziativa That's Amore Festival 2021.**

GRAZIE DELLA VOSTRA ATTENZIONE!

Per ogni info:
Federica Villa
Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa
Fondazione Soleterre
Cel. 333 9076 770 – E-mail federica.villa@soleterre.org