



Salute - Tumori pediatrici: per le cure le famiglie spendono fino a 35 mila euro

Roma - 28 ott 2025 (Prima Notizia 24) **I dati del Rapporto Favo sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale.**

La FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e le Associazioni afferenti al suo Gruppo di lavoro Onco-ematologia pediatrica, in collaborazione con AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica), Federazione Cure Palliative e con l'Unità di missione per l'attuazione degli interventi del PNRR del Ministero della Salute presenta il 1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale. Il Rapporto analizza per la prima volta in modo sistematico i dati sulla presa in carico clinica, assistenziale e psicosociale di questa specifica popolazione di pazienti. L'iniziativa nasce nell'ambito del progetto "Per Mano – Percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici", coordinato da FAVO e realizzato in collaborazione con AGBE, AGOP, Aimac, Andrea Tudisco, Compagni di Viaggio, Peter Pan e Sale in Zucca, grazie al finanziamento concesso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, a valere sul Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica – Avviso 1/2024. Sebbene il trattamento dei tumori pediatrici rappresenti uno dei maggiori successi dell'oncologia moderna, con un tasso di guarigione in media superiore all'80% e oltre 50.000 guariti che oggi beneficiano della legge sull'oblio oncologico, il sistema assistenziale nazionale necessita urgentemente di una visione organica per superare le disuguaglianze che gravano sulle famiglie. La prima parte del Rapporto introduce il contesto della malattia oncologica in età evolutiva, pur essendo una patologia rara, con circa 2.500 nuove diagnosi ogni anno in Italia tra bambini e adolescenti, essa rimane una delle principali cause di mortalità in questa fascia d'età. Il Rapporto celebra il grande successo dell'oncologia pediatrica, con un tasso di guarigione medio che si attesta oltre l'80%; questo progresso ha portato a contare oggi più di 50.000 guariti da tumore pediatrico sul territorio nazionale, persone che possono avvalersi dei benefici della legge sul diritto all'oblio oncologico. Tuttavia, il cuore della Parte Prima è la necessità di una visione organica che vada oltre la mera dimensione clinica, concentrandosi sulla disomogeneità assistenziale, poiché le analisi mostrano ancora differenze fino a dieci punti percentuali nella sopravvivenza a 5 anni tra le varie regioni del Paese; per superare queste disparità, la sezione propone come elemento imprescindibile la stretta integrazione tra le Reti Oncologiche Regionali (ROR), la rete AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica) e la Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR). Infine, vengono avanzate proposte cruciali per il futuro, come la Proposta di riconoscimento della subspecialità in Oncoematologia Pediatrica e l'urgenza di potenziare la ricerca per le neoplasie ad alta letalità. La seconda sezione evidenzia come, nonostante la copertura dei costi sanitari diretti da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), la diagnosi oncologica agisca da "moltiplicatore di

"fragilità" per il nucleo familiare: le famiglie sopportano spese impreviste e continue per trasporti, vitto, alloggio, farmaci non rimborsati e, soprattutto, la perdita di giornate lavorative. Per un percorso di cura lungo 12 mesi, si stima che i costi indiretti e non sanitari possano raggiungere complessivamente €34.972, un peso economico che rischia di spingere le famiglie al di sotto della soglia di povertà assoluta. Inoltre, il Rapporto evidenzia il ruolo fondamentale della riabilitazione psicosociale e della necessità di tutelare i diritti sociali come il diritto all'istruzione, al gioco e allo sport in tutte le fasi della malattia, anche durante l'ospedalizzazione. Per contrastare questi costi nascosti e garantire l'equità sociale, si propone un meccanismo di copertura delle spese indirette sostenute dalle famiglie, parametrato sulla durata del trattamento e sulla distanza dal centro di cura. La Parte Terza del Rapporto analizza l'attività ospedaliera e la mobilità interregionale in oncematologia pediatrica, confermando un grave divario territoriale: la migrazione sanitaria evidenzia che le difficoltà nell'accesso ai centri specialistici costringono troppe famiglie alla migrazione, con il Rapporto che documenta 'Indici di Fuga' (mobilità passiva) notevoli; in alcune regioni del Sud, soprattutto in quelle più piccole, la percentuale di pazienti costretti a migrare per curarsi è elevata, con picchi in Molise (89,7%), Basilicata (64,7%) e Abruzzo (59,6%), mentre al contrario regioni come Toscana e Lazio presentano i più alti Indici di Attrazione. Parallelamente, sul fronte dell'organizzazione, emerge che circa il 58,9% dei degenzi tra i 14 e i 18 anni è assistito in reparti per adulti. Per superare le criticità e assicurare una presa in carico globale, il Rapporto formula chiare proposte istituzionali, basate sulla creazione di una "rete di reti": Integrazione Istituzionale e Rete: È imprescindibile che le Reti Oncologiche Regionali (ROR) agiscano da fattori abilitanti per l'efficace funzionamento della Rete dei Tumori Pediatrici e della Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR). Questa integrazione, supportata da strumenti di digitalizzazione come il teleconsulto, è l'unica via per garantire un accesso omogeneo ai servizi e alle competenze specialistiche su tutto il territorio. Inclusione nel PON: Si richiede l'integrazione esplicita dell'oncologia pediatrica nel Piano Oncologico Nazionale (PON). Tale sezione specifica, come raccomandato dall'Agenda 2030 del progetto europeo JARC, deve coprire almeno cinque ambiti: epidemiologia, organizzazione e qualità dell'assistenza, accesso a trattamenti multidisciplinari e terapie innovative, bisogni psico-sociali, e follow-up a lungo termine. Riconoscimento della Subspecialità: Il Rapporto richiede inoltre la Proposta di riconoscimento della subspecialità in Oncoematologia Pediatrica, fondamentale per garantire che le cure siano erogate da personale specificamente formato per l'età evolutiva. Hanno partecipato all'evento finale del Progetto "Per Mano 5", per gli interventi istituzionali: l'On. G. Mulè (V. Presidente della Camera dei Deputati), per l'indirizzo di salute, l'On. M. T. Bellucci (Vicepresidente del Lavoro e delle Politiche Sociali), il Sen. F. Zaffini (Presidente 10^a Commissione permanente Affari Sociali Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale Senato della Repubblica), l'On. M.E. Boschi e l'On. E. Gardini (Presidenti Intergruppo parlamentare Malattie Rare ed Onco-ematologiche), M. Campitiello (Capo Dipartimento prevenzione e ricerca del Ministero della salute) e A. Lombardi (Capo Dipartimento per le politiche sociali, del terzo settore e Migratorie del Ministero del Lavoro). Ospite d'onore è stata la Sen. Paola Binetti. La presentazione del 1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale ha visto gli interventi di F. De Lorenzo (FAVO), S. Aglietti (FIAGOP), F. Locatelli (Bambino

Gesù), R. Moroni (Ministero Salute), A. Mastronuzzi (AIEOP) e T. Piccione (FCP). Alla Tavola Rotonda sull'integrazione delle Reti Oncologiche, pediatriche e dei tumori rari hanno partecipato, oltre a De Lorenzo, S. Pignata (Rete Oncologica regionale Campania), F. Fagioli (Rete Interregionale di Oncologia e Oncoematologia Pediatrica Piemonte e Valle d'Aosta), M. Tamburo de Bella (Agenas), L. Diaco (FIAGOP) e T. Perillo (AIEOP). Per la presentazione dei risultati del Progetto Per Mano sono intervenuti: P. Tudisco (Andrea Tudisco), G. Colangelo (AGBE), B. Mauri (AGOP), R. Nocera (Compagni di Viaggio), F. Ricci (Peter Pan) e C. Gherardo (Sale in Zucca).

(Prima Notizia 24) Martedì 28 Ottobre 2025