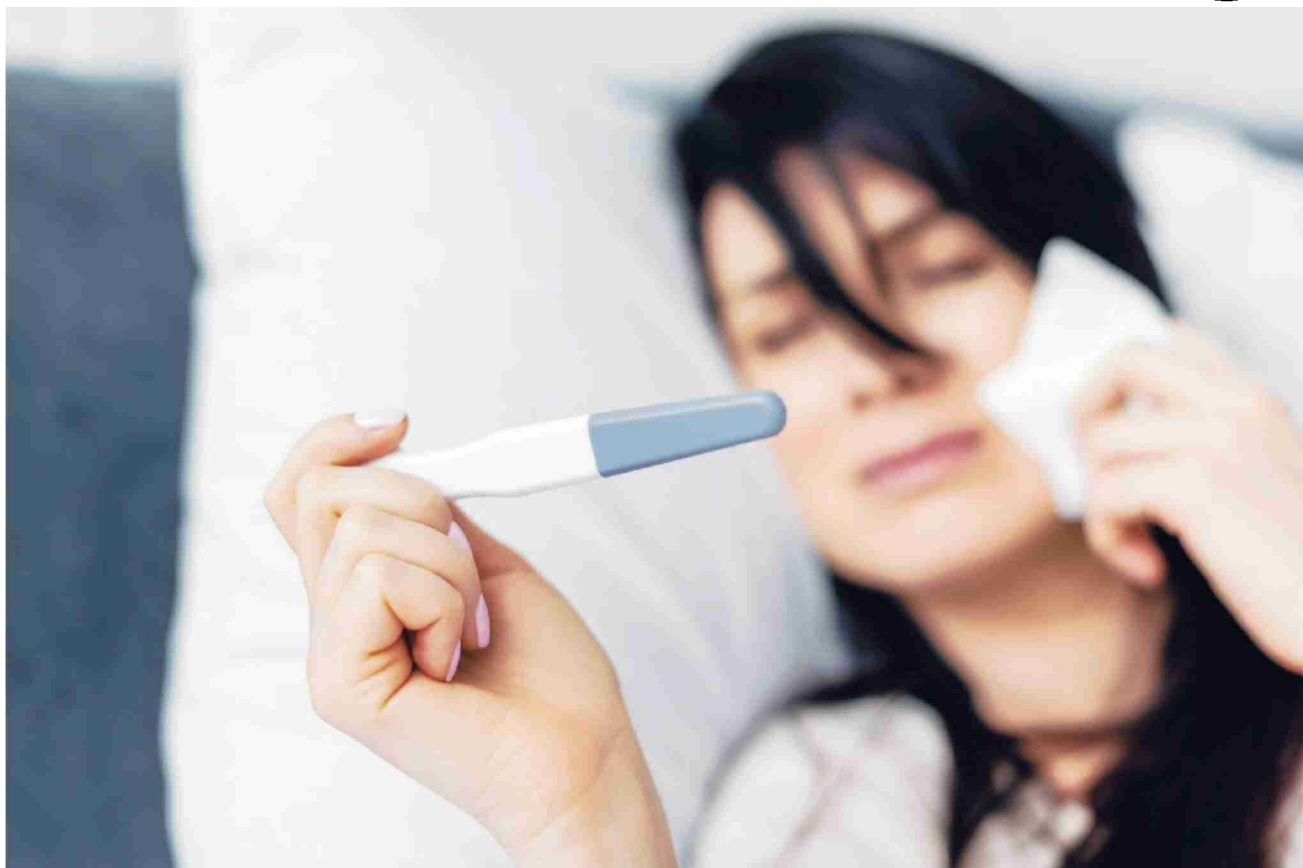




## PEDIATRIA E ONCOLOGIA

# Il cancro, l'infertilità e la cassa malati non paga



L'80% dei bimbi che sopravvive a un tumore lotta con effetti tardivi del male, come perdere la fertilità da adulti. L'assicurazione malattia non paga però l'inseminazione

DEPOSITPHOTOS



di Simonetta Caratti

## La storia di Nicole: dopo le cure per un tumore infantile, nessuno le dice che potrebbe non avere figli. L'appello degli oncologi pediatrici.

Sopravvivere a un tumore da bambini è tosta! Quando pensi di aver voltato pagina, che tutto il male sia alle spalle, ti rendi conto che la malattia ti accompagnerà per il resto della tua vita. Non tutti lo sanno, ma purtroppo le cure oncologiche possono influire sulla fertilità. Tra gli ex pazienti, c'è chi lo scopre quando desidera diventare madre e non ci riesce; in più deve sobbarcarsi molti costi non coperti dalle casse malati.

Le cifre sono chiare: quattro bambini e adolescenti su cinque sopravvivono al tumore, ma più dell'80% lotta con effetti tardivi della malattia, come la perdita o compromissione della fertilità. Non tutti i costi per le procedure di conservazione degli ovuli sono però coperti dall'assicurazione sanitaria, pertanto queste persone sono doppiamente penalizzate. A denunciarlo è l'associazione Cancro infantile in Svizzera.

### 'Nessun medico mi aveva avvisata'

Ne sa qualcosa **Nicole Seiler** (24 anni). Per la donna l'anno 2001 è stato molto complicato, aveva 4 anni e le è stato diagnosticato un tumore ai reni. Ha dovuto asportare quello destro, ma le sorprese non erano finite: le metastasi avevano raggiunto i polmoni. Le cure sono state lunghe e pesanti. «Per sei mesi ho dovuto sottopormi a raggi e chemioterapia», racconta la donna.

Solo nel 2016 alla 19enne è stato detto che il tumore era sconfitto, ma i controlli e gli esami regolari continuano per tutta la vita. «All'inizio i medici hanno detto ai miei genitori che quelle cure non avrebbero influito sulla mia

fertilità. Due anni fa, invece, il medico ha accennato a eventuali problemi per avere figli dovuti alle cure oncologiche di 20 anni fa. Erano terapie pesanti, ora non le usano più anche per i numerosi effetti collaterali», ci racconta Nicole Seiler.

Per lei è stato un colpo basso. Quello che la giovane donna trova deprimente è che nessuno negli anni passati l'ha informata al riguardo, nessuno le ha proposto ad esempio di congelare gli ovuli. Oggi se dovrà optare per tecniche di inseminazione artificiale l'assicurazione non pagherà, perché è trascorso più di un anno dalla fine delle cure.

«La mia assicurazione malattie ritiene che dopo così tanti anni il nesso tra infertilità e cure oncologiche non è certo». Alla fine – commenta la donna frustrata – se non potrò avere figli è ancora colpa mia e nessuno paga.

In queste condizioni non è certo facile avere un partner. «Che cosa gli dico, che forse sono sterile? E i medici non ti sanno consigliare, come ex paziente ti senti persa», conclude.

### I pazienti vanno informati

Come Nicole Seiler, altri bambini sopravvissuti al tumore condividono le medesime difficoltà. «L'infertilità è una delle conseguenze a lungo termine della terapia oncologica, quindi le donne colpite non dovrebbero pagare di tasca propria i costi del trattamento per l'inseminazione artificiale», conferma il professor **Nicolas von der Weid**, che dirige il Dipartimento di ematologia oncologica all'Ospedale pediatrico universitario di Basilea. Per l'esperto occorre agire con urgenza. «Servono servizi di consulenza sistematici che forniscono a genitori, bambini e sopravvissuti informazioni complete e corrette, ma anche un'assicurazione di base che copra tutti i costi necessari». Oncologi e pediatri conoscono sempre di più questo rischio legato alle cure oncologiche in tenera età ma l'informazione ai pazienti va migliorata. «Non tutti i medici ne parlano coi pazienti o i loro genitori, molto dipende anche da che cosa si può offrire loro. La medicina di riproduzione ha fatto grossi passi avanti ma in vari ospedali, soprattutto quelli non universitari, non c'è un team formato», precisa il medico che è anche presidente dell'associazione Cancro infantile in Svizzera.



## Quando l'assicurazione non copre

Dal 2019, per i bambini in età post-puberale, il costo della raccolta e del congelamento dei gameti (spermatozoi e ovociti) è coperto dall'assicurazione sanitaria. Per i bambini in età pre-puberale i genitori devono pagare di tasca propria le misure di conservazione della fertilità e non sono costi insignificanti. «La maggior parte dei bambini malati di tumore appartiene proprio a questa categoria, hanno meno di 4 anni. Le misure per preservare la fertilità sono sperimentali. Perciò le casse malati non vogliono coprire i costi. Anche quelli che possono insorgere dopo la terapia, come ad esempio per il prelievo preventivo di ovuli in caso di imminente menopausa prematura o per l'inseminazione artificiale in età adulta, non sono coperti. Tutto questo va cambiato», precisa il professor Nicolas von der Weid.

## Il tabù della sessualità dopo un tumore

Sopravvivere a un tumore da bambini implica tutta una serie di problematiche psicosessuali che sono state tabù per molto tempo e solo ora i medici iniziano a considerare. «Un bambino che sopravvive a un tumore può portarne i segni sul corpo, come cicatrici, disfunzioni sessuali, diradamento dei capelli, amputazioni o altro, handicap che lo rendono insicuro quando da adolescente cerca un partner o inizia una relazione. Vediamo che la necessità di informazioni cresce ma ci sono poche consulenze specifiche per questi giovani. Abbiamo iniziato un progetto pilota a Basilea con una sessuologa che risponde anche in modo anonimo alle domande di questi ex pazienti o dei loro genitori», conclude il medico.



Il prof. Nicolas von der Weid dirige il Dipartimento ematologia oncologica all'Ospedale pediatrico universitario di Basilea



Nicole Seiler