15 Februarie 2014 - Ziua Internaţională a Copilului Bolnav de Cancer. Copiilor care suferă de cancer trebuie să li se garanteze dreptul de acces universal la tratament și îngrijire.

BUCURESTI - 17 februarie 2014 ora 09:23
Comunicat tip General in ONG, Sanatate

Geneva. 15 Februarie 2014. Astăzi este marcată Ziua Internaţională a Copilului Bolnav de Cancer (ICCD) – o zi în care sunt sărbătorite puterea, curajul și rezistența copiilor bolnavi de cancer și a familiilor acestora. Copiilor care suferă de cancer trebuie să li se garanteze dreptul de acces universal la tratament și îngrijire.



> “Nici un copil nu trebuie sa moara din cauza cancerului.”
>
> *SIOP*

Societatea Internațională de Oncologie Pediatrică (SIOP) și Confederația Internațională a Organizațiilor Părinților cu Copii Bolnavi de Cancer (ICCCPO) reprezintă în jur de 2000 de medici cu competență în Oncologie Pediatrică și 169 de Organizații ale Părinților cu Copii Bolnavi de Cancer din 88 de țări reprezentând copiii care suferă de

cancer, supraviețuitorii, și familiile acestora. Membrii ai ICCCPO împreună cu echipa de medici profesioniști ai SIOP vor găzdui conferințe și vor organiza activități de conștientizare a cancerului la copil în întreaga lume cu ocazia Zilei Internaţionale a Copilului Bolnav de Cancer începând cu data de 15 Februarie.
Reprezentantă ICCCPO in Romania este Asociaţia P.A.V.E.L., asociaţie a părinţilor cu copii bolnavi de cancer, membră a ICCCPO din 1998.
Asociaţia P.A.V.E.L. a iniţiat şi organizat in 15 ianuarie 2002 pentru prima oară Ziua Internaţională a Copilului Bolnav de Cancer (ICCD) in România, si apoi, până in prezent, in fiecare an, pe 15 februarie.
În 2010, a fost introdusă idea unui eveniment la nivel global legat de această zi pentru a promova conştientizarea problemei cancerului la copii, dar şi pentru a crea oportunitatea ca diferitele organizaţii de părinţi ce se ocupă de copii bolnavi de cancer să obţină fonduri şi să-şi facă cunoscute programele şi proiectele in beneficiul copiilor bolnavi.
In România se estimeaza ca există:
- 500 cazuri noi de copii cu boli oncologice /an
- 5000 pacienţi cu boala in evolutie sau remisiune

In România, rata medie de vindecare a acestor copii bolnavi este de circa 30 - 70%, la leucemii se ajunge şi la 85%, in functie de specificul bolii. Cancerul la copil este a 2-a cauza de deces (4 - 15 ani) .
Cancerul are un impact emoţional şi financiar uriaş atât asupra copilului şi tânărului bolnav, cât şi asupra familiei acestuia.
Cu ocazia Zilei Mondiale a Cancerului din 2013, Societatea Internațională de Oncologie Pediatrica (SIOP) și Confederația Internațională a Organizațiilor de Părinți cu Copii Bolnavi de Cancer (ICCCPO) au facut apel la guvernele și ministerele de sănătate din întreaga lume să își intensifice eforturile în lupta împotriva cancerului la copii, prin consolidarea sistemelor de îngrijire a copilului cu cancer în țările lor respective. Cele două organizații reprezintă peste 1500 de oncologi pediatri și 171 organizații de parinti din 88 de tari - pentru sprijin, reprezentând aproape 85% din populația lumii.
Una dintre metodele fundamentale pentru eliminarea diferențelor de supravietuire pentru copiii cu cancer intre țările cu resurse sărace și țările bogate este depistarea precoce a cancerului. Multe tipuri de cancer ale copilariei sunt deseori nedetectate până când este prea târziu.
Sistemele naționale de sănătate din multe țări în curs de dezvoltare trebuie să fie receptive la nevoile copiilor cu cancer si familiile lor. In formarea cadrelor medicale trebuie să se includă noi programe privind cancerul la copii. Este important să se pună în aplicare măsuri pentru a asigura păstrarea profesioniștilor din domeniul sănătății.
Guvernele și sistemele naționale de sănătate trebuie să acorde o atenție deosebita problemei exodului profesionistilor din sănătate - este nevoie a se asigura că pot pastra acest segment important și vital pentru populație.
În fiecare an, mai mult de 250.000 de copii din întreaga lume sunt diagnosticați cu

cancer din care mor aproximativ 90.000. Această cifră este uluitoare dacă e să ne gândim că 70% dintre cazurile de cancer diagnosticate la copii sunt curabile.
Cancerul este principala cauză a deceselor cauzate de boli în rândul copiilor în țările industrializate unde rata de supraviețuire a copiilor bolnavi de cancer s-a menținut la același nivel în ultimele două decenii. În timp ce adulții care au cancer beneficiază de descoperirea unor noi forme de terapie medicamentoasă țintită, industria medicamentoasă în ceea ce privește cancerul la copii a stagnat și copiii continuă să primească tratament cu medicamente care au fost descoperite cu mai mult de treizeci de ani în urmă, unele dintre acestea pot determina efecte adverse severe pe termen lung.
În timp ce optzeci la sută (80%) dintre copiii care suferă de cancer supraviețuiesc în țările mai dezvoltate, realitatea este cu totul alta pentru cei care locuiesc în țări subdezvoltate, unde se află 80% din totalul copiilor bolnavi de cancer. Copiii bolnavi de cancer din țările subdezvoltate adesea nu supraviețuiesc pentru că nu li se oferă accesul la medicamentația corespunzătoare și nu au parte de tratament la timp. SIOP și ICCCPO fac apel la guvernele din întreaga lume pentru a se asigura de faptul că tuturor copiilor bolnavi de cancer – indiferent unde locuiesc – trebuie să li se garanteze dreptul la îngrijiri medicale.
Președintele SIOP – Profesor Giorgio Perilongo remarcă că cea mai mare provocare pentru copiii provenind din instituțiile/structurile cu deficit de resurse este aceea de a a avea acces la medicamentația necesară și de a primi tratamentul la timp.
„Majoritatea părinților din aceste țări își aduc copiii la consultație adesea când boala se află deja într-un stadiu foarte avansat și, din acest punct, mai există foarte puține opțiuni” explică Perilongo. După spusele doctorului Lorna Renner – Medic Sp. oncolog pediatru, stabilită în Accra, Ghana, accesul limitat la centrele de tratament, ignoranța, și costurile medicamentelor au fost printre cele mai mari provocări întâlnite de copiii bolnavi de cancer din țara ei. ”Mă uit la acești copii și mă uit la durerea întipărită pe fețele părinților. Colegii mei medici din Ghana fac tot ce le stă în putință pentru a-i ajuta pe acești copii, dar de cele mai multe ori, mulți dintre ei sunt deja foarte bolnavi, atunci când sunt diagnosticați sau chiar urmează să fie supuși unui tratament paliativ.”
Accesul la tratament este adesea dificil pentru familiile cu posibilități financiare limitate deoarece facilitățile medicale sunt adesea disponibile doar în capitale, departe de spațiile rurale. Este crucial ca sistemele de sănătate din aceste țări să facă față acestor provocări prin dezvoltarea unei infrastructuri în domeniul sănătății care ar include facilități de amplasare în alte zone unde pacienții ar avea acces la tratament și medicație mai aproape de casă.
Kenneth Dollman, Președintele ICCCPO în Africa de Sud, și tatăl unui copil care a supraviețuit cancerului, afirmă: „după faza inițială (intensivă), pacienții și familiile lor sunt obligați să călătorească distanțe lungi în mod regulat pentru tratamentul de întreținere – tratament care adesea durează doar câteva ore și care se adaugă

costurilor și timpului alocat călătoriei și există riscul de întrerupere. Cu suport din partea guvernului, Departamentele de Sănătate pot și ar trebui să ofere astfel de servicii pe lângă facilitățile principale". Pentru a preveni întreruperea tratamentului, membrii ICCCPO nu doar că acordă ajutor financiar care să acopere cheltuielile de transport pentru familiile care vin de departe, dar, deasemenea, oferă locuințe părinților unde se pot caza gratis cei dinafara orașului pe durata tratamentului. Adevărul este că aceste locuințe nu sunt încă accesibile pentru multe familii din țările cu venituri mici.

SIOP și ICCCPO au intrat în mod recent într-un parteneriat prin semnarea unui Memorandum de înțelegere pentru a lucra, în strânsă cooperare în toate chestiunile privitoare la lupta împotriva cancerului la copii, astfel devenind leading united global voice pentru zecile de mii de medici oncologi pediatri, asistenți, pacienți, supraviețuitori, și părinți ai copiilor diagnosticați cu cancer. Acestea includ inițiative de promovare comune și strângerea de fonduri pentru a susține inițiative referitoare la cancerul la copii pe plan mondial, dar mai ales în țările cu venituri mici și mijlocii.

Cancerul la Copii nu cunoaște frontiere. Acesta afectează în mod egal copiii și adolescenții atât în țările dezvoltate, cât și în țările cu venituri mici și mijlocii. Cel de al 46-lea Congres Internațional al SIOP, care are loc la Toronto; Canada, în intervalul 22-25 Octombrie prezintă forumul ideal pentru schimbul de informații științifice în domeniul oncologiei pediatrice. Conferința reprezintă cea mai mare întrunire ai oncologilor pediatri, profesioniști din domeniul sănătății, organizații ai părinților cu copii bolnavi de cancer, specialiști din domeniul sănătății publice și suporteri. ICCCPO va ține întâlnirea sa anuală în timpul Congresului SIOP.

Despre SIOP

Înființată în anul 1969, Societatea Internațională de Oncologie Pediatrică – SIOP, întrunind peste 1500 de membri, este organizația de bază care se ocupă cu problemele copiilor și a tinerilor care au cancer. Viziunea ei este că „nici un copil nu trebuie să moară din cauza cancerului." Pentru a realiza acest ideal, misiunea SIOP este: (1) să se asigure că fiecare copil și tânăr care suferă de cancer are acces la tratament și îngrijiri medicale; (2) să se asigure că toți cei implicați în cancerul la copii pe plan mondial au acces la ultimele descoperiri în domeniu, prin realizarea de întâlniri, întruniri, și dezvoltare profesională continuă; (3) să îi susțină pe acei copii și tineri care sunt bolnavi de cancer prin asigurarea celor mai bune metode de tratatment; (4) să asigure copiilor și tinerilor bolnavi de cancer tratament în continuare.

Profesor Giorgio Perilongo este președintele SIOP. Societatea este condusă de un un consiliu de directori și are sendiile centrale în Geneva, Elveția. . www.siop-online.org

Despre ICCCPO

Confederația Internațională a Organizațiilor Părinților cu Copii Bolnavi de Cancer – ICCCPO este cea mai mare organizație de acest gen care reprezintă pacienți, supraviețuitori, și familiile copiilor cu cancer. ICCCPO își dorește să vadă o lume în

care probleme copiilor bolnavi de cancer, a supraviețuitorilor și a familiilor acestora, atât pe termen scurt sau lung, sunt înțelese de familii, profesioniști din domeniul sănătății, și de comunitate pentru a se asigura că copiii care suferă de cancer și cei care supraviețuiesc acestei boli primesc tratamentul cel mai bun posibil indiferent unde se află. Misiunea ICCCPO este de a distribui resurse, informații și experiențe pentru a îmbunătăți accesul la cel mai bun tratament posibil pentru copiii bolnavi de cancer peste tot în lume. www.icccpo.org

Despre Asociația P.A.V.E.L.

Asociația P.A.V.E.L. (Primind Ajutor, Viata Este Luminoasă), asociație a părinților care au copii bolnavi de cancer, leucemii și anemii grave, este o asociație caritabilă, non-profit, neguvernamentală, apolitică și fără afiliere religioasă, inregistrată la 10 mai 1996.Scopul Asociației P.A.V.E.L. este imbunătățirea vieții copiilor și tinerilor bolnavi de cancer, leucemie și anemii grave prin acordarea de sprijin moral, informațional, psihologic, social și material copiilor, tinerilor bolnavi și familiilor lor.

Echipa Asociației P.A.V.E.L. activează direct in secțiile de oncopediatrie și hematologie pediatrică din București, și nu numai, de 18 ani, fiind alături de copii, părinți și personalul medical zi de zi.

Programe și activități desfășurate de echipa P.A.V.E.L.: 1. Casa părinților - găzduire gratuită pe perioada de spitalizare pentru copii bolnavi și părinții lor2. Asistență socială și ajutor umanitar de urgență 3. Evenimente speciale pentru copiii care petrec sărbătorile in spital4. Tabere și excursii pentru copii și tineri 5. Terapie prin terapie prin joacă, arte combinate și terapie ocupațională 6. Consiliere psihologică7. Școala de spital pentru copii și adolescenți spitalizați – servicii educaționale adaptate condiției de sănătate8. Consiliere juridică9. Kinetoterapie10. Recuperare prin stimulare senzorială12. Imbunătățirea condițiilor de ingrijire și tratament in secțiile de oncopediatrie și hematologie pediatrică cu diverse și nenumarate dotări13. Acțiuni de promovare a drepturilor pacienților și de imbunătățire a imaginii acestora14. Campanii umanitare pentru cazurile sociale care necesită sprijin financiar pentru tratament și ingrijire de calitate15. Campanii de conștientizare a publicului asupra semnelor cancerului la copii și de prevenție in rândul tinerilor16. Telverde (Cancer Helpline) 0 800 800 421, linie telefonică disponibilă gratuit din 2007, număr la care pot fi oferite informații copiilor si adolescenților bolnavi de cancer, părinților precum si publicului larg interesat. Cancer Helpline este primul si singurul telefon de acest tip din România.

Proiecte de viitor:1. Menținerea programelor și activităților prezente2. Cumpărarea unei case cu gradină intr-o zona frumoasă, curată, de deal – pentru transformarea intr-o tabără și loc de relaxare și recuperare pentru copiii și tinerii bolnavi și/sau supraviețuitori și familiile lor4. Cumpărarea unui spațiu in apropierea spitalului Fundeni, pentru a fi utlizat ca spațiu de găzduire a bolnavilor și /sau familiilor in timpul tratamentului și de găzduire a unor spatii destinate susținerii familiilor cu copii bolnavi: cameră de joacă și scoală de spital, centru de consiliere, secretariatul

organizației,...5. Amenajarea parcului Institutului Oncologic din București6. Crearea unui grup cat mai larg de oameni care să susțină pe toată perioada de spitalizare, la distanță, copiii și tinerii bolnavi de cancer care vin din medii sociale defavorizate.7. Imbunătățirea legislației prin adăugarea unor prevederi speciale privind tratamentul și drepturile copiilor și tinerilor bolnavi de cancer

Pentru rolul activ, suportul real și important oferit tinerilor pacienți și familiilor, și nu de puține ori și bolnavilor de cancer adulți, Asociația P.A.V.E.L. a primit pe lângă alte recunoașteri publice de-a lungul existenței sale, și "Premiul pentru cea mai implicată asociație de pacienți", la Gala SănătateaTV, atât in 2008, cât și in 2012.

Mai multe puteți afla aici:http://www.asociatiapavel.ro http://apeluriumanitare.wordpress.com/http://www.scoala-de-spital.ro/http://asociatiapavel.shopmania.biz/https://www.facebook.com/asociatiapavel.rohttp

Pentru mai multe informații contactați

Patty Brower, PhD
ICCCPO Sediu Social
headoffice@icccpo.org

Jose Julio Divino, MPH
SIOP Secretariat
advocacy@siop-online.org

Olga Cridland
Președinte

Iulia Ghidu
Director Executiv

Asociația P.A.V.E.L.

Tel: 021 3112700
office@asociatiapavel.ro

Despre Asociatia P.A.V.E.L.

Asociatia P.A.V.E.L. este asociatia parintilor cu copii bolnavi de cancer, leucemii si anemii grave . A fost înfiintata în scopul îmbunatatirii vietii copiilor si tinerilor bolnavi de cancer, leucemie si anemii grave prin acordarea de sprijin moral, informational, psihologic si material copiilor, tinerilor bolnavi, si acordarea de suport clinicilor de specialitate. Asociatia P.A.V.E.L. este membra a mai multor federatii: ICCCPO, UICC, ECPC, EUROCHILD, IAPO, HOPE, membru asociat a SIOPE si APSR

Olga Cridland
pavel_romania@yahoo.com
0765244416
ASOCIATIA P.A.V.E.L.