

Αθήνα 13 Φεβρουαρίου 2019

## Δελτίο τύπου

**15 Φεβρουαρίου**

### **Παγκόσμια μέρα κατά του καρκίνου της παιδικής ηλικίας**

**❖ Εθνική προτεραιότητα πρέπει να αποτελεί για το Σύστημα Υγείας, η φροντίδα για τον καρκίνο της παιδικής Ηλικίας.**

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου αναγάγει σε θέμα **Εθνικής Προτεραιότητας για το Σύστημα Υγείας**, τη βελτίωση της περίθαλψης και της φροντίδας για τον **καρκίνο της παιδικής ηλικίας** και επισημαίνει την έλλειψη κατάλληλων υποδομών για τα παιδιά που νοσούν από καρκίνο, καθώς και την αδυναμία να καλυφθούν επαρκώς οι ιδιαίτερες ανάγκες που έχουν, τόσο οι μικροί ασθενείς, όσο και οι οικογένειές τους. Η ανεπάρκεια στην κάλυψη των αναγκών σε μεγάλο βαθμό οφείλεται, στη γεωγραφική κατανομή των παιδο – ογκολογικών κλινικών, τη λειτουργία του συστήματος υγείας, το οποίο αδυνατεί να ανταποκριθεί στις ιδιαίτερες ανάγκες του καρκίνου κατά την παιδική και εφηβική ηλικία και την έλλειψη κοινωνικής μέριμνας.

Συγκλονιστικά είναι τα στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τον Καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας:

- Κάθε χρόνο, περίπου 250.000 παιδιά σε όλο τον κόσμο νοσούν από καρκίνο, από τα οποία μόνο ποσοστό 20% έχει δυνατότητα πρόσβασης σε σωστή ιατρική φροντίδα. Το 80% από αυτά προέρχεται από χώρες μέσου και χαμηλού εισοδήματος.
- Πάνω από 150.000 θάνατοι κάθε χρόνο θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί, εάν υπήρχε δυνατότητα έγκαιρης διάγνωσης και εξειδικευμένης θεραπείας σε όλα τα παιδιά.
- Ποσοστό 70% - 80% από τα παιδιά που έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένη θεραπεία γίνεται καλά με την πρόοδο της ιατρικής και λόγω της επάρκειας φαρμάκων και καταρτισμένου επιστημονικού προσωπικού.
- Κάθε μέρα εκτιμάται ότι περίπου 20 παιδιά πεθαίνουν από καρκίνο στην Ευρώπη

Στη χώρα μας, περίπου 300 παιδιά προσβάλλονται ετησίως από καρκίνο, κυρίως από λευχαιμία. Η εμφάνιση καρκίνου στα παιδιά αποτελεί τη δεύτερη συχνότερη αιτία θανάτου μετά από τα ατυχήματα. Ταυτόχρονα όμως, **οκτώ στα δέκα παιδιά** που εμφανίζουν σήμερα λευχαιμία **θεραπεύονται** και αυτό είναι το μήνυμα που θα πρέπει να συγκρατήσουμε όλοι μας.

Στην Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου πιστεύουμε στην αποτελεσματικότητα που πηγάζει μέσα από συλλογικές και οργανωμένες προσπάθειες και πρωτοβουλίες. Με στόχο τη βελτίωση της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, η ΕΛΛΟΚ αναπτύσσει δράσεις και συνεργασίες, τόσο σε Εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο:

✚ **Συνεργαζόμαστε ενεργά** με το Σύλλογο Εθελοντών Δοτών Μυελού των Οστών «**ΌΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ**», με στόχο την αύξηση του αριθμού των δοτών μυελού οστών καθώς η μεταμόσχευση μυελού αποτελεί μια από τις σημαντικότερες θεραπείες του καρκίνου στην παιδική – εφηβική ηλικία.

#### ✚ **Επιδιώκουμε**

- Πλήρη και επαρκή ενημέρωση των γονέων για πιθανά συμπτώματα που πρέπει να τους οδηγήσουν στον παιδίατρο.
- Αντίστοιχη ενημέρωση των παιδιατρών για την ταχεία παραπομπή των μικρών ασθενών σε εξειδικευμένα παιδιατρικά νοσοκομεία για περαιτέρω έλεγχο εφόσον κριθεί αναγκαίος.
- Εφημερία σε μόνιμη βάση και στις τέσσερις εξειδικευμένες παιδο – ογκολογικές κλινικές που υπάρχουν στη χώρα μας (Αγία Σοφία στην Αθήνα, ΑΧΕΠΑ & ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ στη Θεσσαλονίκη και στο Ηράκλειο Κρήτης)

✚ Σημαντικό είναι το μέγεθος των **προκλήσεων και των ανεκπλήρωτων αναγκών** για τα παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειές τους τις οποίες καλείται να αντιμετωπίσει το Σύστημα υγείας:

- Απουσία Ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τον μικρό ασθενή και την οικογένειά του πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας.
- Απουσία ενημέρωσης σχετικά με την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση
- Έλλειψη ενημέρωσης σχετικά τις πιθανές μακροπρόθεσμες επιπλοκές
- Απουσία συστηματικής παρακολούθησης κατά την ενήλικη περίοδο της ζωής τους, παρότι έχει διαπιστωθεί ότι πολλές παθήσεις που εμφανίζονται τότε, σχετίζονται με την εμφάνιση καρκίνου κατά την παιδική ηλικία.

✚ **Θεωρούμε απαραίτητο** να υπάρξει κρατική πρόνοια για τους γονείς των παιδιών με καρκίνο. Συγκεκριμένα:

- Αναγνώριση του χρόνου νοσηλείας και φροντίδας του παιδιού ως συντάξιμου
- Αύξηση της ετήσιας άδειας διακοπών των γονέων παιδιών με καρκίνο σε θεραπεία
- Παροχή επιδόματος φροντίδας σε άνεργους γονείς για την αντιμετώπιση των επιπλέον εξόδων φροντίδας του μικρού ασθενούς
- Δημιουργία σχολείων εντός των ειδικών νοσοκομειακών μονάδων για παιδιά με καρκίνο με απόσπαση νηπιαγωγών και δασκάλων για την απασχόληση των παιδιών όταν έχουν ελεύθερο χρόνο προκειμένου να μπορέσουν να επανενταχθούν εύκολα στο σχολικό περιβάλλον μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας τους.
- Δημιουργία Ξενώνων για γονείς και παιδιά σε θεραπεία, στα μεγάλα αστικά κέντρα

✚ **Η έλλειψη δεδομένων**, δημιουργεί μεγάλο κενό στην προσπάθεια για αποτελεσματική αντιμετώπιση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας. Θεωρούμε πολύ θετικό βήμα, το γεγονός ότι το Υπουργείο Υγείας έκανε αποδεκτό το αίτημά μας και προχωρεί στη δημιουργία **Μητρώου Ασθενών Σπάνιων Καρκίνων**, μεταξύ των οποίων συγκαταλέγεται και ο καρκίνος της Παιδικής Ηλικίας.

✚ Παράλληλα σε Ευρωπαϊκό επίπεδο συμμετέχουμε στην **Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση JARC – Joint Action for Rare Cancers**, για τους σπάνιους καρκίνους μεταξύ των οποίων και ο **καρκίνος της παιδικής και εφηβικής ηλικίας**. Στόχος να συμβάλουμε στην καλύτερη ενσωμάτωση και μεγιστοποίηση των προσπαθειών της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, των εθνικών κυβερνήσεων και όλων των εμπλεκόμενων φορέων, στην αναβάθμιση της ποιότητας της φροντίδας, την ενίσχυση της έρευνας, τη διάχυση των ερευνητικών αποτελεσμάτων στην κοινωνία και την πληρέστερη ενημέρωση για την αντιμετώπιση των σπάνιων καρκίνων.

Η Διεθνής Ένωση για τον Καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας [CCI](#) η οποία έχει καθιερώσει από το 2002 την **15<sup>η</sup> Φεβρουαρίου** ως την Παγκόσμια ημέρα για τον Καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας, αναφέρει μεταξύ άλλων στο [μήνυμά](#) της για τη φετινή χρονιά:

*«Τη Διεθνή Ημέρα για τον Καρκίνο της Παιδικής Ηλικίας, είμαστε ενωμένοι για να καταστήσουμε τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας μια εθνική και παγκόσμια προτεραιότητα για*

την υγεία των παιδιών και για να υποστηρίξουμε τους στόχους του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Η εκστρατεία ICCD 2019 επικεντρώνεται στο **"No More Pain"** και στο **"No More Loss"** για τα παιδιά με καρκίνο και τις οικογένειές τους. Για να επιτευχθεί αυτός ο στόχος, οι κυβερνήσεις, οι φορείς παροχής υγειονομικής περίθαλψης, η βιομηχανία, οι ομάδες υποστήριξης γονέων και η κοινωνία γενικά πρέπει να διασφαλίζουν το δικαίωμα έγκαιρης και ορθής διάγνωσης, το δικαίωμα πρόσβασης σε βασικά φάρμακα που σώζουν ζωές, το δικαίωμα σε κατάλληλες και ποιοτικές ιατρικές θεραπείες, το δικαίωμα θεραπείας χωρίς πόνο και ταλαιπωρία και όταν δεν είναι εφικτή η θεραπεία, το δικαίωμα του παιδιού σε θάνατο χωρίς πόνο.»



#### Πληροφορίες:

Καίτη Αποστολίδου  
Πρόεδρος Δ.Σ. ΕΛΛ.Ο.Κ.  
Τηλ. 6932449000  
[Kathi.apostolidis@ellok.org](mailto:Kathi.apostolidis@ellok.org)  
Γεώργιος Καπετανάκης  
Γραμματέας Δ.Σ. ΕΛΛ.Ο.Κ.  
Τηλ. 6944608385  
[George.kapetanakis@ellok.org](mailto:George.kapetanakis@ellok.org)

-----ΤΕΛΟΣ-----

### **Σχετικά με την ΕΛΛΟΚ**

**Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ**, είναι το επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στη χώρα μας. Σήμερα εκπροσωπεί ήδη 32 Συλλόγους Ασθενών με καρκίνο, σε όλη την Ελλάδα, που καλύπτουν όλους τους καρκίνους, κοινούς και σπάνιους. Αποτελεί την ενιαία φωνή και τον επίσημο εκπρόσωπο των Οργανώσεων Ασθενών με καρκίνο στη χώρα μας.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου εργάζεται ώστε κάθε ασθενής με καρκίνο να έχει ολοκληρωμένη, έγκαιρη και οικονομικά προσιτή φροντίδα, που περιλαμβάνει άριστη διάγνωση, θεραπεία, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και αποκατάσταση και επανένταξη στην κοινωνία και την εργασία. Ταυτόχρονα αναπτύσσει δράση για την προάσπιση των ατομικών και συλλογικών δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο, των περιθαλπόντων και των μελών των οικογενειών τους. ([www.ellok.org](http://www.ellok.org))

### **Σχετικά με το Όραμα Ελπίδας**

Το Σωματείο «**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΟΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ**» είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός. Ιδρύθηκε το 2012 και αποτελεί έναν ακόμη κρίκο στην αλυσίδα προσφοράς ιατρικής, ψυχικής και κοινωνικής φροντίδας του Συλλόγου Φίλων Παιδιών με Καρκίνο «ΕΛΠΙΔΑ», με Πρόεδρο την Πρέσβυ Καλής Θελήσεως της UNESCO, Κυρία Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη, προς τα παιδιά που πάσχουν από σοβαρά νοσήματα και τις οικογένειές τους. Αυτό που διαφοροποιεί, όμως, τους δύο συλλόγους μεταξύ τους είναι ότι το «ΟΡΑΜΑ ΕΛΠΙΔΑΣ» αφ' ενός μεν απλώνει τη δράση του και στους ενήλικες και ιδιαίτερα σε εκείνους που χρειάζονται μεταμόσχευση μυελού των οστών και αναζητούν το κατάλληλο μόσχευμα για να ξανακερδίσουν τη ζωή τους και αφ' ετέρου εμπεριέχει στους σκοπούς του την έρευνα για τον καρκίνο.

### **Σχετικά με την CCI - Childhood Cancer International**

Η Childhood Cancer International (CCI, πρώην Διεθνής Ομοσπονδία Γονέων παιδιών με καρκίνο) ιδρύθηκε το 1994, ως Οργάνωση Ομπρέλα των Εθνικών και Τοπικών Οργανώσεων για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Σήμερα, η CCI είναι ο μεγαλύτερος οργανισμός υποστήριξης ασθενών με καρκίνο παιδικής ηλικίας. Πρόκειται για ένα μη κερδοσκοπικό οργανισμό που βασίζεται σε γονείς, ο οποίος εκπροσωπεί 171 Οργανώσεις γονέων και Επιβιωσάντων από καρκίνο παιδικής ηλικίας, ομάδες υποστήριξης για παιδιά με καρκίνο και Συλλόγους ασθενών με καρκίνο παιδικής ηλικίας σε 88 χώρες, σε 5 ηπείρους. Αναγνωρίζεται παγκοσμίως ως οργανισμός που εκπροσωπεί παιδιά/εφήβους με καρκίνο, επιζώντες καρκίνου παιδικής ηλικίας και τις οικογένειές τους και συνεργάζεται με διεθνείς αναπτυξιακούς οργανισμούς, φορείς χάραξης πολιτικής, οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών, υγειονομικούς, ερευνητικούς και ιατρικούς επαγγελματίες.