

La Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños con Cáncer mantuvo una reunión con el Diputado Pablo Yedlin

Buenos Aires, 8 de Febrero de 2021.- Ante el inminente tratamiento por parte del Congreso de la Nación de un proyecto de ley que contemple las necesidades de los niños con cáncer, los miembros de la Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños con Cáncer, participan activamente en aportes considerados de gran importancia para asegurar un tratamiento federal equitativo, y un acceso pleno al tratamiento y cuidado que la patología requiere. En este contexto es que **Edith Grynszpancholc, Leticia García y Liliana Ramponi**, de la Fundación Natalí Dafne Flexer, en representación de la Red Nacional, compartieron con el presidente de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de la Nación **Pablo Yedlin**, su posición acerca de los aspectos que consideran deben ser incluidos en el marco legal, ante la existencia de una multiplicidad de proyectos presentados formalmente.

“Nuestro aporte es producto de la experiencia cotidiana y el incansable trabajo de muchas instituciones a lo largo y ancho del país. Conocemos las necesidades de los niños con cáncer y de su familia, como así también las dificultades que se generan en diferentes provincias y que requieren respuestas inmediatas. Junto a las organizaciones venimos desarrollando un profundo trabajo de asistencia y contención desde hace más de 25 años en defensa de los niños con cáncer”, explicó Edith tras el encuentro llevado a cabo con el diputado Pablo Yedlin y su equipo de asesores.

En el encuentro se acordó trabajar de manera coordinada para que el marco legal que surja de la Cámara de Diputados, se ajuste a las realidades de las provincias y represente una verdadera solución evitando nudos burocráticos y asegurando celeridad en el abordaje frente al diagnóstico.

INFORMACION PAR EDITORES

¿Quiénes somos?

La Red Nacional de Organizaciones de ayuda a niños y adolescentes con cáncer, está conformada por 33 organizaciones que representan a 20 provincias de todo el país. El 76%, de ellas han sido fundadas por padres y madres de niños y adolescentes con cáncer; algunos de estos niños han sobrevivido a la enfermedad y otros han fallecido. Trabaja en Red desde hace 20 años, capacitándose y ayudando tanto a las familias y a los Hospitales Públicos, como impulsando el desarrollo de la Oncología Pediátrica en la Salud Pública, en todo el país. En cada una de las provincias en donde existe un servicio de Oncología Pediátrica, hay una organización de ayuda local. Existen también organizaciones que ayudan a las familias afectadas, en algunas ciudades/provincias en las que no se realizan tratamiento, localmente.

Los Servicios que se ofrecen a las familias son totalmente gratuitos y abarcan ayudas, tanto para el mejoramiento de la calidad de vida (acompañamiento, actividades de recreación, apoyo psicológico, apoyo educativo, por ejemplo), como para el cumplimiento del tratamiento en tiempo y en forma (acceso a todo tipo de medicación y soporte nutricional, Transporte, ayuda en trámites).

Como madres y padres de niños con cáncer, además de su vivencia personal, tienen la experiencia de haber ayudado a miles de familias a acceder en tiempo y en forma a sus Derechos. Conocen las necesidades y las dificultades que enfrentan las familias en todo el país así como debido a las las barreras que se deben enfrentar para que el paciente reciba el tratamiento y cuidado, en tiempo y en forma.

Cáncer Infantil – Su tratamiento

A diferencia del cáncer en adultos, al ser una persona en crecimiento, la evolución de la enfermedad en los niños es más rápida. Por eso el tratamiento debe realizarse en forma inmediata, luego del diagnóstico y deben cumplirse los tiempos definidos en el Protocolo de tratamiento, para que el niño tenga todas las posibilidades de curación y sobrevida posibles. Por otro lado, cuando un niño es diagnosticado con cáncer, toda la familia debe organizarse para cumplir con el mismo, muchas veces alejados de su lugar de origen, generando costos importantes que no siempre son cubiertos por la seguridad social y privada o por el Estado.

Para mayor información contactar:

Edith Grynszpancholc edith@fundacionflexer.org