

La Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños con Cáncer manifiesta la necesidad de UNA LEY que garantice la cobertura de las necesidades de los chicos con cáncer y sus familias de todo el país

Buenos Aires, Febrero de 2021.- En el Día Internacional del Cáncer Infantil y, ante la existencia de varios Proyectos de Ley Oncopediátrica que han sido presentados y se estarán discutiendo próximamente en el Congreso de la Nación, la Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños con Cáncer, luego de haber sido consultada respecto del contenido de algunos de estos Proyectos, fija su posición manifestando que está a favor de una Ley que proteja a los niños con cáncer, siempre que se garantice su cumplimiento, estableciendo para ello procedimientos eficientes y efectivos.

La Red considera, como aspectos fundamentales, que la ley debe garantizar la cobertura, tanto de las necesidades vinculadas al tratamiento, como las familiares, que permitan el real acceso al mismo, teniendo en cuenta las situaciones particulares que se presentan en el interior del país. La cobertura de los quimioterápicos, adyuvantes, medicación de soporte y nutrición especial, preservación de la fertilidad, deberá ser del 100%, priorizando la inmediatez, tanto en internación como en ambulatorio.

Se debe obligar también a todos los responsables de los sub sistemas de Salud (Público, Obras Sociales y Privados) a proveer información digitalizada en forma clara, precisa y completa sobre los requisitos y la circulación de trámites y su seguimiento en tiempo real.

Dice Edith Grynszpancholc, miembro de la Red Nacional:

“Teniendo en cuenta la experiencia de más de 25 años de las organizaciones que integran la Red, defendiendo los derechos y ofreciendo servicios a miles de niños con cáncer en todo el país, deberíamos ser convocados a participar del proceso de discusión que se lleve a cabo en las Comisiones de de Salud del Congreso de la Nación, al momento de tratarse los proyectos de ley presentados. También proponemos la conformación de un Comité Asesor y de seguimiento de la Ley, integrado por profesionales médicos, académicos y representantes de la Sociedad Civil, referentes en Cáncer Infantil”

INFORMACION PARA 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, etc.), como para el cumplimiento del tratamiento en tiempo y en forma (acceso a todo tipo de medicación y soporte nutricional, transporte, ayuda en trámites)

Además de sus vivencias personales como madres y padres de niños con cáncer, quienes dirigen las organizaciones que integran la Red, cuentan con la experiencia de haber ayudado a miles de familias en todo el país. Conocen en profundidad, las necesidades y dificultades que enfrentan estas familias y las barreras que se deben enfrentar para que los chicos con cáncer accedan al tratamiento y cuidado, en tiempo y en forma.

Día Internacional del Cáncer Infanto-Juvenil

El 15 de Febrero de 2002 fue declarado por la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de niños con cáncer como el Día Internacional del Cáncer Infantil. Desde entonces, la Fundación Natalí Dafne Flexer lleva a cabo la campaña de concientización Ponete La Camiseta® , con el objetivo de poner en agenda y difundir la problemática del Cáncer Infanto-Juvenil, entendiendo que los niños y jóvenes con cáncer merecen toda la ayuda posible.

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 poder cumplir con las exigencias del tratamiento, 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