



Η Φλόγα στην Ευρώπη

Γεωργία Κόκκινου, Αντιπρόεδρος ΔΣ Φλόγα

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι μια σπάνια νόσος που δεν γνωρίζει σύνορα. Γι' αυτό έχει μεγάλη σημασία να ενώνουμε τις δυνάμεις μας και να συνεργαζόμαστε με άλλους συλλόγους γονέων και ασθενών στην Ευρώπη και τον υπόλοιπο κόσμο. Είμαστε ιδρυτικό μέλος της Childhood Cancer International (CCI) που σήμερα αποτελεί τον μεγαλύτερο οργανισμό υποστήριξης ασθενών με καρκίνο της παιδικής ηλικίας στον κόσμο. Εκπροσωπεί 182 συλλόγους από 94 χώρες και στις 5 ηπείρους.

Συμμετέχουμε στα ευρωπαϊκά και διεθνή συνέδρια παιδιατρικής ογκολογίας, και ερχόμαστε σε επαφή με συλλόγους και επαγγελματίες υγείας από άλλες χώρες. Με αυτόν τον τρόπο πετυχαίνουμε 3 στόχους:

1. Ενημερωνόμαστε για τις τελευταίες εξελίξεις στον χώρο της παιδιατρικής ογκολογίας.
2. Ανταλλάζουμε γνώση, εμπειρία και πρακτικές με γονείς και survivors από όλον τον κόσμο.
3. Συμβάλλουμε ενεργά στην προσπάθεια ανάδειξης των προβλημάτων και των αναγκών του καρκίνου της παιδικής ηλικίας.

Δραστηριοποιούμαστε κυρίως σε ευρωπαϊκό επίπεδο μέσα από τη CCI Europe, του ευρωπαϊκού βραχίονα της CCI, στη Διοικητική Επιτροπή της οποίας είμαι και μέλος. Μαζί με άλλους 62 συλλόγους από 34 χώρες, συμμετέχουμε σε καμπάνιες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, αλλά ο ρόλος μας δεν περιορίζεται σε αυτό.

Παρακολουθούμε τις εξελίξεις στο ευρωπαϊκό θεσμικό πλαίσιο, και συμμετέχουμε στις δημόσιες διαβουλεύσεις σχετικά με πολιτικές και νομοθετικές πράξεις της ΕΕ που αφορούν τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας. Παράλληλα, συμμετέχουμε σε project που έχουν στόχο τη βελτίωση της θεραπείας, την προώθηση της έρευνας και την καλύτερη ποιότητα ζωής των παιδιών.

Τι κάνουμε λοιπόν στην πράξη; Θα σας δώσω μια εικόνα μέσα από μερικά project στα οποία συμμετέχουμε, σε συνεργασία με γονείς και survivors από άλλες ευρωπαϊκές χώρες, καθώς και με επαγγελματίες υγείας, μέσω της SIOPE.

Ένα παράδειγμα που δείχνει τη σημασία της συνεργασίας είναι το Europe's Beating Cancer Plan. Μέσα από συντονισμένη προσπάθεια και συμμετοχή των συλλόγων ασθενών σε ευρωπαϊκό επίπεδο, καταφέραμε η Ευρωπαϊκή Επιτροπή να αναγνωρίσει τις σημαντικές διαφορές μεταξύ καρκίνου ενηλίκων και παιδιών, και το τελικό Σχέδιο να προβλέπει χωριστό κεφάλαιο, πρωτοβουλίες και πόρους για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας.

Με αντίστοιχο τρόπο συμμετείχαμε και στις διαβουλεύσεις για τον κανονισμό για τα ορφανά φάρμακα και τον παιδιατρικό κανονισμό που βρίσκονται υπό αναθεώρηση, και πρόκειται να κατατεθούν στο ευρωπαϊκό κοινοβούλιο.

Επίσης, συμμετέχουμε στην αναθεώρηση των European Standards of Care. Δηλαδή των προτύπων φροντίδας για τα παιδιά με καρκίνο. Στόχος είναι να επικαιροποιηθεί το υφιστάμενο έγγραφο που είναι ήδη 15 ετών, έτσι ώστε να περιλαμβάνει όλα αυτά τα πράγματα που πρέπει να θεωρούνται αυτονόητα για τη φροντίδα του παιδιού με καρκίνο, από τις συνθήκες νοσηλείας, την ψυχολογική υποστήριξη, τη θεραπεία, την αποκατάσταση, την ανακουφιστική φροντίδα αλλά και τον σεβασμό των δικαιωμάτων του.

Επίσης, ανήκουμε στην ομάδα εκπροσώπων ασθενών που σε ευρωπαϊκό επίπεδο δίνουμε ανατροφοδότηση για τα European Standards of Clinical Practice. Πρόκειται για project που υλοποιείται στο πλαίσιο του ERN-PaedCan και αφορά την καταγραφή συστάσεων ως προς τις βέλτιστες θεραπείες ανά νόσημα.

Και τα 2 αυτά έγγραφα είναι πολύ σημαντικά, καθώς θέτουν βάσεις και πρότυπα, με στόχο να εξαλείψουν τις ανισότητες στην Ευρώπη. Παράλληλα όμως αποτελούν έγκυρες πηγές πληροφόρησης όχι μόνο για τους επαγγελματίες υγείας αλλά και για τις οικογένειες.

Τέλος, συμμετέχουμε στην ομάδα εργασίας που έχει δημιουργηθεί για την ανακουφιστική φροντίδα. Στόχος είναι η ανακουφιστική φροντίδα να παρέχεται σε όλα τα παιδιά από τη διάγνωση, ανεξάρτητα από την πρόγνωσή τους, δικαίωμα το οποίο έχει αναγνωρισθεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, και ήδη αποτελεί πρότυπο φροντίδας για τους ενήλικες ασθενείς με καρκίνο.

Οι εκπρόσωποι των ασθενών δικαιούμαστε και πρέπει να έχουμε ισότιμο ρόλο και συμμετοχή σε οποιαδήποτε σχεδιασμό μας αφορά. Οι επαγγελματίες υγείας είναι αυτοί που προσφέρουν τεχνική γνώση και εξειδίκευση, αλλά εμείς είμαστε οι μόνοι που μπορούμε να προσφέρουμε πραγματική γνώση των αναγκών, των προβλημάτων και των πραγμάτων που τελικά έχουν σημασία για τον ασθενή και την οικογένειά του, τόσο κατά τη διάρκεια της θεραπείας όσο και μετά. Επομένως, η φωνή των ασθενών και η συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας είναι μονόδρομος αν θέλουμε να βελτιώσουμε την έρευνα, την περίθαλψη και τη νομοθεσία.