

2015 TUẦN LỄ TRẺ LÀNH BỆNH UNG THƯ: HÃY HÀNH ĐỘNG NGAY....LÀM NHIỀU HƠN NỮA

1. Tại sao cần phải có tuần lễ thế giới vì trẻ em lành bệnh ung thư?

Vào đầu những năm 1950, có ít hơn 10% trẻ em bị bệnh ung thư được chữa lành. Ngày nay, đối với một số loại của ung thư trẻ em, đặc biệt ở các nước phát triển hơn và nguồn lực cao, 80-90% trẻ em/trẻ vị thành niên mắc bệnh ung thư trở nên những người sống sót kéo dài. Đối với những nước nguồn lực còn bị hạn chế, với những yếu tố như: chẩn đoán sớm, thuốc thiết yếu có sẵn và giá cả phải chăng, điều trị kịp thời và thích hợp, mạng lưới hỗ trợ chăm sóc (ví dụ như các tổ chức cha mẹ, các nhóm hỗ trợ ung thư), cũng đã cải thiện khả năng sống sót ung thư trẻ em từ mức thấp 5-10% lên đến 20-30%, hoặc trong một số trường hợp, lên đến 60%. Tuy nhiên có một sự chênh lệch rất lớn về tỷ lệ giữa các nước và ngay cả trong cùng những châu lục.

Cuộc hành trình của các em nhỏ bị ung thư không chấm dứt sau khi hoàn thành giai đoạn điều trị cuối cùng và thông báo đưa ra rằng một trẻ em/trẻ vị thành niên đã hết bị ung thư. Cùng với những thành quả ấn tượng đã đạt được ở những trẻ lành bệnh ung thư, vẫn còn đó những tác dụng phụ muộn xuất hiện, ảnh hưởng đến sức khỏe và chất lượng cuộc sống của các trẻ em lành bệnh ung thư. Những nghiên cứu gần đây cho thấy khoảng hai phần ba trong số những trẻ lành bệnh ung thư phải gánh chịu những tác dụng phụ muộn của việc điều trị. Những tác dụng phụ bao gồm các biến chứng, khuyết tật, hoặc các kết quả bất lợi đến từ quá trình bệnh, việc điều trị hóa chất, hay do sự phối hợp cả hai. Kiểu xuất hiện tác dụng phụ muộn đã xuất

hiên giữa các phân nhóm trẻ lành bệnh ung thư, góp phần vào việc phân loại ung thư trẻ em như là một bệnh mãn tính, cần được chăm sóc tiếp tục. Vào độ tuổi 45, hơn 95% những người lành bệnh sẽ có một vấn đề sức khỏe mạn tính.

Hơn thế nữa, **những trẻ lành bệnh ung thư cần rất nhiều sự hỗ trợ và tiếp tục chăm sóc.** Chính các em và gia đình các em cần sự hỗ trợ để chủ động chuẩn bị cho sự chiến thắng bệnh tật và đương đầu với những thách thức đang nổi lên (chẳng hạn như tìm lại ý nghĩa của cuộc sống, tận hưởng cuộc sống lành bệnh ung thư, giữ gìn sức khỏe và sống một cuộc sống có ý nghĩa, tái hòa nhập một cách tích cực vào cộng đồng (giáo dục, nghề nghiệp và nhiều điều nữa). **Các em cần được thông tin đầy đủ và chuẩn bị tốt để tìm ra con đường tiếp theo trong cuộc hành trình- các tiêu chuẩn mới và cuộc sống đằng sau căn bệnh ung thư trẻ em.**

Các trẻ lành bệnh ung thư có thể thấy khắp nơi trên thế giới. Với con số các trẻ lành bệnh ngày càng gia tăng và những thách thức liên tục mà các em phải đương đầu, đòi buộc thế giới hãy lắng nghe những nhu cầu và những mối bận tâm của các em; nhận ra nhưng gì chúng ta có thể làm cho các em, với các em, và làm sao chúng ta có thể trở thành một phần trong chuyến hành trình của các em khi các em hồi phục lại cuộc sống của các em, tiếp tục làm việc để định hướng ra một tương lai tốt đẹp hơn.

Ngày 15 tháng 2, 2015, (nhân ngày thế giới vì trẻ em ung thư), chiến dịch hành động toàn cầu đã phát động kêu gọi tất cả các ngành và các bên liên quan khác nhau cùng nhau đóng góp sức mạnh và hợp lực sáng kiến để hướng đến nhu cầu của các trẻ em bị ung thư là một ưu tiên sức khỏe trẻ em toàn cầu.

Tháng 6, như một phần của HÀNH ĐỘNG NGAY BÂY GIỜ (ACT NOW) kêu gọi sự đoàn kết, chúng ta hãy tôn vinh những tập thể đã bảo vệ và đồng hành với các trẻ lành bệnh. Nhưng ngay cả khi chúng ta tôn vinh họ, chúng ta hãy cam kết và thôi thúc các chính phủ, các tổ chức phát triển, các tổ chức xã hội dân sự, các tổ chức tài nguyên hãy HÀNH ĐỘNG NGAY BÂY GIỜ VÀ LÀM NHIỀU ĐIỀU HƠN NỮA cho các trẻ lành bệnh và gia đình của các em.

▪ Phương pháp điều trị ung thư trẻ em trúng đích, ít độc tính, ít gây tổn thương

Trong khi đã có những tiến bộ đáng kể trong việc phát triển những loại thuốc khác nhau trong điều trị ung thư cho người lớn, việc phát triển các thuốc điều trị ung thư trẻ em vẫn còn tụt hậu. Ở Mỹ, từ tháng 1/2000, FDA đã phê duyệt 118 loại thuốc mới trong điều trị ung thư người lớn. Trái lại, chỉ có hai thuốc được phê duyệt từ năm 1990 để chuyên điều trị ung thư trẻ em (thuốc Chlofarabine để điều trị bạch cầu cấp dòng lympho và Unituxin để điều trị u nguyên bào thần kinh nguy cơ cao). Sự phát triển yếu kém về thuốc ung thư trẻ em phản ánh một sự bất bình đẳng rất lớn trong việc để ý và tập trung vào sự phát triển ung thư nhi. Điều đó cũng nhấn mạnh sự thật rằng trẻ em tiếp tục được điều trị với những thuốc đã được phát hiện từ những năm 1950, 60 hay 70 năm về trước. <http://www.medilexicon.com/drugs-list/cancer.php>.

▪ Tối ưu hóa thông tin và những chiến lược giáo dục nhằm mục đích:

- **Nâng cao nhận thức về các tác dụng phụ muộn và tác động của chúng đối với sức khỏe lâu dài và hạnh phúc đối với những trẻ lành bệnh và gia đình các em.**

○ Giải quyết sự kỳ thị và phân biệt đối với những trẻ lành bệnh ung thư.

Ở một vài nền văn hóa, những trẻ lành bệnh phải gánh chịu những gánh nặng của sự kỳ thị và phân biệt đối xử liên quan đến việc đã từng bị bệnh ung thư. Các em được xem như là “những người có gen khiếm khuyết”, “thấp kém”, “hư hỏng”, hoặc thậm chí “truyền nhiễm”. (xem tập đi kèm).

▪ Củng cố và tăng cường các chương trình cộng đồng, dịch vụ và bảo hiểm y tế cho những trẻ lành bệnh ung thư.

▪ Tăng cường đào tạo dựa trên những nhu cầu của người lành bệnh, các tác dụng phụ muộn và sự quản lý của các chuyên gia chăm sóc sức khỏe đặc biệt và các nhà thực hành lâm sàng chính.

Chúng ta biết rằng những nghiên cứu quốc tế cho thấy không có kế hoạch chăm sóc đồng loạt cho các trẻ lành bệnh ung thư. Cũng giống như việc điều trị ung thư trẻ em khác nhau, việc chăm sóc các trẻ lành bệnh cũng đòi hỏi có những kế hoạch cho từng cá nhân phù hợp tốt nhất cho từng trẻ em/trẻ vị thành niên, đó là độ tuổi thích hợp, và đưa vào xem xét từng loại ung thư trẻ em, các phác đồ điều trị tiếp theo và sự kết hợp với những yếu tố nguy cơ lâu dài.

Tuy nhiên, những phương pháp điều trị trúng đích, và những chương trình theo dõi sức khỏe hợp lý và những chiến lược sẽ giúp giành được chiến thắng trong điều trị ung thư trẻ em, kéo dài thời gian sống trên 5 năm, mang lại cuộc sống không bị khuyết tật và bệnh tật, và cuộc sống với đầy đủ khả năng.

- **Đảm bảo kế hoạch kiểm soát ung thư quốc gia có bộ phận kiểm soát những trẻ lành bệnh ung thư.**

- **Mở rộng và làm tăng quy mô nghiên cứu về tính chất, mức độ, tác động và sự can thiệp để tránh hoặc hạn chế tối đa ảnh hưởng của những thách thức mới và tác dụng phụ muộn lên sức khỏe của những trẻ lành bệnh và hạnh phúc nói chung.**

2. Tuần lễ trẻ lành bệnh ung thư là gì?

Tuần lễ trẻ lành bệnh ung thư (International Childhood Cancer Survivors Week (ICCSW) là hoạt động kỷ niệm niềm vui của cuộc sống. Nó kỷ niệm sự can đảm và dũng cảm của những trẻ em/trẻ vị thành niên mắc bệnh ung thư và gia đình của các em, những người đã chiến đấu và chiến thắng căn bệnh ung thư.

Đã đến lúc chúng ta nhận ra chữ **U (trong “**Ung thư**”) không còn là án tử hình nữa. Nó đã được thay mới thành chữ **U** trong niềm “**Ưa sống**”, trong việc “**Ủng hộ**” đối với sự hồi sinh phía sau căn bệnh ung thư mà trẻ em mắc phải.**

Đây cũng là thời gian rút ngắn hành trình ung thư trẻ em và nhận ra những vấn đề và thách thức đang đến trong hành trình lành bệnh của các em. ICCSW sẽ thu hút những câu chuyện của nhiều cuộc sống cảm động, những cuộc sống được thay đổi mãi mãi hay những giấc mơ bị tan vỡ, hay những mục tiêu đạt được; ICCSW cũng sẽ tạo ra những tình bạn và mở rộng sự thành lập những gia đình, để cùng nhau chiến đấu căn bệnh ung thư trong suốt thời gian dài và khó khăn.

ICCSW cũng là một cơ hội để tạo ra sự nhận thức trong công chúng về sự thật ung thư trẻ em, nhưng hơn thế nữa, đây cũng là một tiếng gào to để giới thiệu rằng ung thư trẻ em có thể chữa được. **Ung thư trẻ em có thể bị đánh bại. Căn bệnh nguy hiểm này có thể được chữa lành với chẩn đoán sớm, điều trị kịp thời và thích hợp, gia tăng tính sẵn có và tiếp cận tốt hơn với những thuốc thiết yếu giá vừa phải, thích hợp, chất lượng chăm sóc và hỗ trợ đầy đủ cho trẻ em/trẻ vị thành niên bị ung thư và gia đình của các em.**

ICCSW là tuyên ngôn hỗ trợ xây dựng những bước khởi đầu mới tươi sáng hơn cho những trẻ được chữa lành bệnh ung thư. Đó là lời mời gọi mọi người nắm bắt một cái nhìn rõ hơn và học cách trở thành điểm tựa cho trẻ và gia đình của các em khi cuộc đời lật sang một trang mới – Sống sót sau ung thư!

Sự hiện diện của các bé lành bệnh ung thư với nhau là một minh chứng cho thấy: Sau khi chữa trị bệnh ung thư, cơ hội SỐNG của các em đã được khẳng định. Một cuộc hành trình mới đầy ý nghĩa với nhiều điều có thể xảy ra ngoài căn bệnh đang chờ đón các em.

Chúng ta hãy cùng nhau tiếp tục **ĐỨNG DẬY, LÊN TIẾNG** và trở nên **NHỮNG NGƯỜI BẠN** với những trẻ được lành bệnh ung thư và gia đình của các em. Chúng ta hãy **CÙNG NHAU** khích lệ và hỗ trợ tích cực chuyển hành trình lành bệnh của các em, chúng ta hãy giúp các em có được sự tự tin, có được khả năng để nắm lấy giai đoạn mới và đầy ý nghĩa trong cuộc sống của các em.

Cùng nhau, chúng ta sẽ đứng vững mạnh hơn.

3. Ai đứng đằng sau tuần lễ thế giới trẻ lành bệnh ung thư?

Tổ chức quốc tế về căn bệnh Ung Thư ở Trẻ Em - Liên hiệp quốc tế của những tổ chức Cha mẹ Trẻ Em Ung Thư (formerly known as The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) đang bàn thảo sự kiện này với sự hợp tác của mạng lưới thế giới những trẻ lành bệnh ung thư, hiệp hội Quốc tế các Chuyên khoa Ung thư Nhi khoa (International Society of Pediatric Oncology (SIOP) và Tổ chức Liên minh Kiểm soát Ung thư quốc tế (Union for International Cancer Control)

Trong 21 năm vừa qua, tổ chức quốc tế về căn bệnh ung thư trẻ em đã luôn khuyến khích mọi người đứng dậy và lên tiếng cho những trẻ em/trẻ vị thành niên bị ung thư, những trẻ được cứu sống và gia đình của các em.

Tổ chức quốc tế về căn bệnh Ung Thư ở Trẻ Em là một mạng lưới của 177 cơ sở và những mạng lưới quốc gia của những tổ chức Cha mẹ ở 90 nước và 6 châu lục trên thế giới. Tổ chức quốc tế về căn bệnh Ung Thư ở Trẻ Em là một tổ chức lớn nhất, thúc đẩy hành động và hỗ trợ cho trẻ em/trẻ vị thành niên mắc bệnh ung thư, những trẻ lành bệnh và gia đình của các em. Nó hình dung ra một thế giới mà tất cả trẻ em/trẻ vị thành niên mắc bệnh ung thư có thể được điều trị và chăm sóc tốt nhất có thể.

Mạng lưới những trẻ lành bệnh ung thư quốc tế là điểm tựa sống động nổi dài của tổ chức quốc tế về căn bệnh Ung Thư ở Trẻ Em. Mạng lưới nhằm mục đích mang lại với nhau, và kết nối những trẻ lành bệnh với tổ chức để thông báo, thôi thúc thực hiện, tiếp sinh lực và bắt đầu thay đổi về các vấn đề quan trọng mà những trẻ lành bệnh phải đối diện. Mạng lưới cung cấp sự hướng dẫn và trợ giúp trong việc thiết lập những nhóm trẻ lành bệnh ung thư và chương trình tư

vấn trẻ lành bệnh trên toàn thế giới. Mạng lưới tìm cách tăng cường tiếng nói của những trẻ lành bệnh, nhóm trẻ lành bệnh và hơn thế nữa còn tiếp tục phát triển mạng lưới nhóm trẻ lành bệnh ung thư khắp thế giới. Mạng lưới cho phép chia sẻ nguồn lực, kinh nghiệm và thông tin giữa các nhóm trẻ lành bệnh ung thư và các tổ chức khắp nơi trên thế giới.

Được thành lập vào năm 1969, hiệp hội Quốc tế các Chuyên khoa Ung thư Nhi khoa (SIOP) với hơn 2000 thành viên, là hiệp hội y khoa dẫn đầu tập trung vào các vấn đề của trẻ em và những người trẻ mắc bệnh ung thư. Hiệp hội hình dung rằng “không trẻ nào chết vì ung thư”. SIOP là một hiệp hội y tế vững mạnh, với sự hiện diện mạnh mẽ hơn 100 nước khắp thế giới, và với thành viên bao gồm bác sĩ, y tá, nhà nghiên cứu, nhà khoa học, các chuyên viên sức khỏe cộng đồng và những chuyên viên chăm sóc sức khỏe khác.

UICC .. (Julie/Carole)