

أسبوع المنتصرين من سرطان الأطفال 2015: العمل الآن ... وبذل المزيد من الجهد...

1. لماذا توجد حاجة إلى إقامة أسبوع دولي للناجين من سرطان الأطفال؟

في أوائل الخمسينات، نجت نسبة أقل من 10% من المرضى المصابين بمرض سرطان الأطفال. أما اليوم، بالنسبة لأنواع معينة من سرطان الأطفال، وخاصة في البلدان الأكثر تقدمًا وذات الموارد العالية، بقيت نسبة تتراوح بين 80% و90% من الأطفال / المراهقين الذين تم تشخيص إصابتهم بالسرطان على قيد الحياة لفترة طويلة. في بلدان أخرى محدودة الموارد، ساعد التشخيص المبكر والأدوية الأساسية المتاحة بأسعار معقولة والعلاج المناسب في التوقيت المناسب وشبكات الرعاية المساندة (على سبيل المثال، منظمات الآباء ومجموعات دعم مرضى السرطان) على تحسين نسبة البقاء على قيد الحياة للمصابين بسرطان الأطفال من نسبة منخفضة بلغت % 10 - 5 حتى 20-30% أو في بعض الحالات وصلت إلى 60%. ومع ذلك، توجد عدم مساواة كبيرة بين البلدان وحتى في نفس القارات.

رحلة سرطان الأطفال لا تنتهي بعد إعطاء العلاج النهائي وإعلان عدم إصابة الطفل / المراهق بمرض السرطان. جنبًا إلى جنب مع المكاسب الكبيرة للبقاء على قيد الحياة، تأتي "آثار متأخرة" والتي قد تصر ببعض المنتصرين وجوده حياتهم. وكشف الأبحاث الحديثة عن معاناة ما يقرب من ثلثي المنتصرين من سرطان الأطفال من آثار متأخرة طويلة الأجل من العلاج. وتشمل الآثار المتأخرة على مضاعفات أو إعاقات أو نتائج سلبية التي هي نتيجة للمرض أو العلاج أو كليهما. وقد ظهرت أشكال الآثار المتأخرة بين مجموعات فرعية من المنتصرين من سرطان الأطفال والتي قد ساهمت في تصنيف سرطان الأطفال كمرض مزمن مع الآثار المترتبة على استمرار الرعاية. وبمرور الوقت، ومع بلوغ المنتصرين لعمر 45 عام، سيصاب أكثر من 95% بمشاكل صحية مزمنة.

وبالتالي، يحتاج المنتصرين من سرطان الأطفال إلى الكثير من الدعم المتواصل والرعاية. فهم وأسرتهم بحاجة إلى المساعدة للإعداد بشكل مسبق والتغلب بنجاح على التحديات الصحية وغيرها من التحديات الناشئة (على سبيل المثال، إيجاد معنى للحياة والاستمتاع بها دون الإصابة بمرض السرطان والبقاء بصحة جيدة وعيش حياة منتجة والعودة للاندماج مرة أخرى في المجتمع بفاعلية (التعليم وكسب الرزق وغير ذلك)). يلزم تزويدهم بالمعلومات وتحضيرهم جيدًا للانتقال إلى الجزء التالي من رحلتهم - الوضع الطبيعي الجديد والحياة دون مرض سرطان الأطفال.

يتواجد الناجون من سرطان الطفولة في شتى أنحاء العالم. مع تزايد عدد المنتصرين والتحديات المستمرة التي تواجههم، من الضروري أن يستمع العالم لاحتياجاتهم وهمومهم. ويدرك ما يمكننا القيام به تجاههم /معهم وكيف يمكن أن نصبح جزءًا من رحلتهم خلال استئناف حياتهم والعمل على تشكيل مستقبل أفضل لهم.

في 15 فبراير 2015 (اليوم العالمي لسرطان الأطفال)، انطلقت الحملة العالمية (ACT NOW) "العمل الآن" تدعو والتي جميع القطاعات ومختلف الجهات المعنية للانضمام إلى توحيد الجهود والمبادرات الرامية إلى تسليط الضوء على الحاجة إلى وضع سرطان الأطفال كأولوية على الصعيد العالمي.

في شهر يونيو الحالي، وكجزء من دعوة حملة ACT NOW للتضامن، دعونا جميعًا نكرم ونقف مع المنتصرين من سرطان الأطفال. ولكن حتى ونحن نكرمهم، علينا جميعًا الالتزام وحث الحكومات والمؤسسات الإنمائية ومنظمات المجتمع المدني ومؤسسات الموارد "للعمل الآن" و"بذل المزيد من الجهد" للناجين من سرطان الطفولة وأسرتهم:

■ توفير علاجات لسرطان الأطفال أكثر دقة وأقل سمية وأقل ضررًا؛

في الوقت الذي تم فيه إحراز تقدمًا كبيرًا في تطوير الأدوية لكثير من أنواع سرطان البالغين؛ لا يزال تطوير عقاقير علاج سرطان الأطفال في مرتبة متأخرة. في الولايات المتحدة الأمريكية، ومنذ يناير من عام 2000 م، صدقت إدارة الأغذية والعقاقير على 118 عقارًا جديدًا لسرطان البالغين. وعلى النقيض تمامًا، تم التصديق على عقارين فقط منذ عام 1990 م لعلاج سرطان الأطفال (وهما chlofarabine لعلاج سرطان الدم الليمفاوي الحاد و Unituxin لعلاج ورم الأرومة العصبية عالي المخاطر). وبرز هذا السجل الضعيف لتطوير عقاقير سرطان الأطفال التفاوت الكبير في الاهتمام والتركيز. كما يبرز أيضًا حقيقة استمرار علاج الأطفال بعقاقير تم تطويرها في الخمسينات والستينات والسبعينات من القرن الماضي. <http://www.medilexicon.com/drugs-list/cancer.php> وبالتالي توجد حاجة إلى:

■ إطلاق حملات إعلامية وتعليمية مثالية تستهدف

- زيادة الوعي حول الآثار المتأخرة وآثارها الصحية على المدى الطويل وسلامة المنتصرين من سرطان الأطفال وأسرتهم؛
- التصدي للوصمة والتمييز ضد الناجين من سرطان الأطفال

في بعض الثقافات، يتحمل الناجون من سرطان الأطفال عبئًا إضافيًا للوصمة والتمييز المرتبطان بإصابتهم بسرطان الأطفال. يُنظر إليهم على إنهم "لديهم عيب وراثي" أو من "درجة دنيا" أو "مُدْمَر" أو حتى "مُعْدِي". (انظر التمهيد المرافق حول الأساطير والمفاهيم الخاطئة حول المنتصرين من سرطان الأطفال)

■ تعزيز وتقوية البرامج والخدمات العامة وتغطية التأمين الصحي للناجين من سرطان الأطفال؛

- تعزيز عمليات تدريب بشأن احتياجات المنتصرين، والآثار المتأخرة وإدارتها لكل من المختصين في الرعاية المتخصصة والأطباء الممارسين للرعاية الأولية؛

تعلم من الأبحاث والدراسات الدولية عدم وجود خطة رعاية موحدة تطبق على جميع المنتصرين. تمامًا مثل ما يختلف علاج سرطان الأطفال، تحتاج رعاية المنتصرين أيضًا إلى خطط فردية تتناسب على نحو أفضل مع كل طفل / مراهق، بحيث تناسب سن المصاب بسرطان الأطفال وتضع في الاعتبار نوع سرطان الأطفال وبروتوكولات العلاج المتبعة وعوامل الأخطار المرتبطة على المدى الطويل.

ومع ذلك، فإن العلاجات المستهدفة ومتابعة برامج وإستراتيجيات الرعاية المناسبة ستساعد على استكمال غلبة علاجات سرطان الطفولة الناجحة وتوسيع أفق النجاح إلى أبعد من البقاء على قيد الحياة لمدة 5 سنوات، وصولاً إلى حياة بدون إعاقة ومرض؛ حياة مليئة بالإمكانيات.

■ ضمان وجود بند حول المنتصرين من سرطان الطفولة في الخطط الوطنية لمكافحة السرطان.

■ توسيع ورفع مستوى الأبحاث حول طبيعة المرضى ومدى الإصابة به والآثار المترتبة عليه والتدخلات اللازمة لتجنب أو تقليل تأثير التحديات الناشئة والآثار المتأخرة التي تطرأ على صحة المنتصرين ورفاهيتهم بشكل عام .

2. ما المقصود بأسبوع المنتصرين من سرطان الأطفال؟

أسبوع المنتصرين من سرطان الأطفال (ICCSW) هو احتفال ممتع بالحياة. فهو يحيي شجاعة وبسالة الأطفال / المراهقين المصابين بالسرطان وأسرتهم الذين واجهوا مرض السرطان وتغلبوا عليه.

لقد حان الوقت للجميع أن يدرك
أن كلمة C (السرطان) لم تعد حكمًا بالإعدام.
لقد تم إعادة صياغة كلمة C (السرطان).
هناك معنًا جديدًا لكلمة C: الاحتفال بالحياة،
استمرارية الحياة – بعد سرطان الأطفال.

لقد حان الوقت أيضًا لإعادة إلى الذهن رحلة سرطان الأطفال وفهم المشكلات والتحديات التي تتكشف خلال رحلة النجاة. وسيجمع أسبوع المنتصرين من سرطان الأطفال عددًا وافرًا من الحالات التي تأثرت وتغيرت للأبد، والأحلام التي لم تتحقق والأهداف المنجزة والصدقات التي تكونت والأسر الكبيرة التي توطدت، على مدار الوقت الطويل والصعب خلال مكافحة السرطان معًا.

يعتبر أسبوع المنتصرين من سرطان الأطفال أيضًا فرصة لخلق الوعي بين عامة الناس بشأن حقائق سرطان الأطفال، بل أكثر من ذلك، إنه يعد دعوة لتسليط الضوء على أن سرطان الأطفال مرض قابل للشفاء بالفعل. يمكن التغلب على سرطان الأطفال. يمكن التغلب على هذا المرض المدمر مع التشخيص المبكر والعلاج المناسب في الوقت المناسب، وزيادة توافر الأدوية الأساسية وتحسين فرص الحصول عليها بأسعار معقولة وتوفير الرعاية الكافية ذات الجودة والدعم الكافي للطفل / المراهق من المصابين بالسرطان وأسرتهم.

بعد أسبوع المنتصرين من سرطان الأطفال بمثابة إعلان دعم للمساعدة في إتاحة بدايات جديدة ومشرقة للناجين من سرطان الأطفال. فهو دعوة إلى فهم ومعرفة أفضل لكيفية مساعدة المنتصرين وأسرتهم خلال مواجهتهم هذا الفصل الجديد في حياتهم - كونهم من المنتصرين من سرطان الأطفال !

معًا، يثبت وجود ناجين من سرطان الأطفال: وجود حياة بعد الإصابة بالسرطان. وجود رحلة من الإمكانيات جديدة وذات معنى بعد السرطان.

دعونا نستمر في الوقوف بجانب المنتصرين من سرطان الأطفال وأسرتهم ودعمهم ومشاركتهم رحلتهم. دعونا معًا نشجع رحلاتهم من أجل البقاء وتدعمها بفاعلية، ونمكنهم من قبول هذا الفصل الجديد والمفيد من حياتهم الشابة.

معًا، نقف أقوى.

3. من الذي يقف وراء أسبوع المنتصرين من سرطان الأطفال؟ (يمكن وضع ثلاثة صناديق جنبًا إلى جنب)

تقيم المنظمة الدولية لسرطان الأطفال (المعروفة سابقًا باسم الاتحاد الدولي لمنظمات أولياء مرضى سرطان الأطفال) هذا الحدث بالشراكة مع الشبكة الدولية للناجين من سرطان الأطفال والمنظمة الدولية لأورام الأطفال (SIOP) والاتحاد الدولي لمكافحة السرطان (UICC).

على مدى السنوات الواحد والعشرين الماضية، شجعت المنظمة الدولية لسرطان الأطفال (CCI) باستمرار الجميع على الوقوف والتحدث عن الأطفال / المراهقين المصابين بالسرطان وأسرتهم والمنتصرين من سرطان الأطفال.

المنظمة الدولية لسرطان الأطفال عبارة عن شبكة تضم أكثر من 177 تحالف وطني ومنظمة شعبية لمكافحة سرطان الأطفال علاوة على منظمات داعمة للمصابين بسرطان الأطفال في أكثر من 90 دولة و 6 قارات حول العالم. وتعد المنظمة الدولية لسرطان الأطفال أكبر منظمة من نوعها تعمل على التحفيز لاتخاذ إجراءات ودعم للأطفال / المراهقين المصابين بمرض السرطان والمنتصرين من سرطان الأطفال وأسرتهم. ولديها تصور بعالم يتلقى فيه جميع الأطفال / المراهقين المصابين بالسرطان أفضل علاج ورعاية ممكنة.

تعد شبكة المنتصرين من السرطان التابعة للمنظمة الدولية لسرطان الأطفال (CCI-CSN) هي الجهة المعنية بالمنتصرين من السرطان في المنظمة الدولية لسرطان الأطفال. وتستهدف جمع وربط المنتصرين من سرطان الأطفال والمنظمات المعنية بهذا الشأن من أجل التوعية وتشكيل مصدر إلهام وتنشيط التغيير في القضايا الهامة التي تواجه المنتصرين من مرض سرطان الأطفال والشروع فيه. كما توفر الشبكة أيضاً التوجيه والمساعدة في إنشاء مجموعات المنتصرين من سرطان الأطفال والبرامج المعنية بتوجيههم في جميع أنحاء العالم. كما تسعى إلى تقوية صوت المنتصرين والمجموعات الناجية ومواصلة توسيع شبكة مجموعة المنتصرين من سرطان الأطفال في جميع أنحاء العالم. وتتيح أيضاً مشاركة الموارد والخبرات والمعلومات بين مجموعات ومنظمات المنتصرين من سرطان الأطفال في كل مكان في العالم.

وتعتبر المنظمة الدولية لأورام الأطفال (SIOP)، التي تأسست في عام 1969 وتضم أكثر من 2000 عضو، هي المنظمة الطبية الرئيسية المعنية بقضايا الأطفال والمراهقين المصابين بمرض السرطان. وتحمل المنظمة الرؤية التي تقول بأنه "لا يجب أن يتوفى أي طفل بسبب السرطان". وتعد المنظمة الدولية لأورام الأطفال جمعية طبية حيوية ذات حضور قوي في أكثر من 100 دولة في جميع أنحاء العالم، ومع عضوية تتضمن أطباء وممرضين وباحثين وعلماء ومتخصصين في مجال الصحة العامة وغيرهم من العاملين في مجال الرعاية الصحية.

الاتحاد الدولي لمكافحة السرطان (UICC) ..
(يتم إدراجه من جولي / كارول)
(تمت ترجمته إلى العربية د.م. منال عليوة)