Petiție
privind susținerea copiilor/tinerilor cu diagnostic oncologic, a adulților care au avut cancer în copilărie/tinerețe, precum și a susținătorilor acestora

Către,

Președintele României, Palatul Cotroceni, Bulevardul Geniului nr. 1-3, Sector 6 - București - România, Cod poștal 060116

Parlamentul României,
Camera Deputaților, *Palatul Parlamentului, Strada Izvor, nr. 2-4, sector 5, Bucureşti*
Senat, *Calea 13 Septembrie nr. 1-3, sector 5, București, 050711*

Guvernul României, *Palatul Victoria, Piaţa Victoriei nr. 1, Sector 1, Bucureşti, cod postal 011791*
Cancelara Primului-Ministru, *Palatul Victoria, Piaţa Victoriei nr. 1, Sector 1, Bucureşti, cod postal 011791*
Ministerul Sanatatii, *Intr. Cristian Popişteanu, nr. 1-3, sector 1, cod 010024, Bucureşti*
Ministerul Muncii, Familiei, Protecţiei Sociale și Persoanelor Vârstnice, *str. Dem.I.Dobrescu nr.2 - 4 sectorul 1 Bucureşti, cod poştal 010026,*
Autoritatea Naţionala pentru Protecţia Drepturilor Copilului şi Adopţie, *Bulevardul G-ral Gheorghe Magheru nr. 7, Sector 1, Bucureşti, Cod poştal 010322*
Casa Naţională de Asigurări de Sănătate, Calea Călărașilor 248, Bl. S19, Sector 3, 030634, București

Instituția Avocatul Poporului, *Bucureşti, strada Eugeniu Carada nr. 3, sector 3;*

Subsemnații, participanți la cea de-a patra conferință națională dedicată problematicii cancerului la copii și tineri ***"Intervenţia pe termen lung, condiţie esenţială pentru integrarea optimă a copilului cu cancer"*** din 26 noiembrie 2015, care a avut loc la *Phoenicia Grand Hotel*, sala *Bucureşti,* Bul. Alexandru Șerbănescu, nr.87, sector 1, București, România, din inițiativa Asociației P.A.V.E.L. (Primind Ajutor Viața Este Luminoasă) – asociația părinților cu copii bolnavi de cancer, în parteneriat cu Colegiul Asistenților Sociali din România și cu sprijinul Revistei „Politici de Sănătate", în temeiul Ordonanţei nr. 27/2002 privind reglementarea activităţii de soluţionare a petiţiilor, vă aducem la cunoștință următoarele:

Conform statisticilor Ministerului Sănătății, aproximativ 5.000 de copii suferă de cancer în România și anual sunt diagnosticate 500 de cazuri noi. Cancerul este a doua cauză de deces în țara noastră, pentru intervalul de vârstă 4-15 ani. Autoritățile abordează insuficient problematica și nevoile copiilor bolnavi de cancer, iar situația în care aceștia se află în România este una de risc. Pe lângă incapacitatea sistemului sanitar de a oferi șanse egale la tratament (lipsa specialiștilor, lipsa medicamentelor și a aparaturii medicale, etc.), atragem atenția asupra numărului scăzut al serviciilor psiho-sociale adresate acestei categorii a populației, atât în perioada tratamentului, cât și posttratament.

Afecțiunea oncologică influențează foarte multe aspecte ale vieții unui pacient, de aceea copilul bolnav de cancer și familia sa au nevoie de îndrumare, de sprijin psihologic, social, educațional și material, de momente de relaxare și respiro în timpul spitalizării, de recuperare medicală în timpul tratamentului și posttratament, de consiliere vocațională, pentru o mai bună reintegrare socio-profesională după finalizarea tratamentului.

În prezent, singurele servicii care se adresează copiilor/tinerilor cu cancer, precum și adulților care au avut cancer în copilarie, sunt cele medicale. Restul greutăților cad exclusiv în seama familiilor, atunci când acestea există și se pot implica. Este de înteles că, datorită situației socio-economice din România, multe dintre aceste familii au venituri mici și foarte mici. În multe situații, aparținătorii pacienților sunt și ei bolnavi cu diagnostice grave sau au în îngrijire și alte persoane dependente de ajutor.

În spitalele din România, unde sunt tratați pacienți cu diagnostic oncologic, nu există echipe multidisciplinare de specialiști, care să ofere servicii sociale complementare celor medicale. Rețeaua de sprijin și serviciile sociale complementare celor medicale sunt inexistente în comunitățile de unde provin pacienții. Nu există o metodă de asitență pe termen lung, în acord cu nevoile pe care le au pacienții și aparținătorii lor (management de caz), iar monitorizarea evoluției cazurilor este aproape nulă și nu se

cunoaște mai nimic referitor la evoluția bolii și a efectelor sale pe termen lung sau la posibilitatea foștilor pacienți de a avea o integrare socială și emoțională comparabilă cu a covârstnicilor care nu s-au confruntat cu un diagnostic oncologic în copilărie/tinerețe.

Din situația de fapt expusă mai sus, considerăm că este necesar să luați/dispuneți următoarele măsuri:

- Tuturor specialiștilor implicați în servicii socio-psiho-medicale și educaționale să li se aducă la cunoștință problematica complexă a copilului/tânărului cu diagnostic oncologic, precum și a adulților care au avut cancer în copilarie. În acest sens, să se organizeze seminarii, mese rotunde, congrese, etc.
- Să se organizeze periodic campanii naționale, prin care populația să fie informată asupra principalelor semne de îngrijorare existente la copii și care ar putea să ascundă un diagnostic oncologic.
- Să se organizeze periodic campanii naționale, prin care să se promoveze necesitatea adoptării unui stil de viață sănătos, in rândul adolescenților și al tinerilor.
- Familiile/aparținătorii care au în îngrijire un copil/tânăr cu cancer sunt îndreptățite/ îndreptățiți să primească sprijin special constând în: servicii medicale și servicii sociale complementare celor medicale, precum și ajutoare financiare care să le permită să asigure pacienților acces la tratament, hrană și medicație adecvată, precum și acces la o viață care să se desfășoare în condiții de egalitate cu ceilalți copii/tineri care nu au cancer.
- În toate centrele medicale unde sunt tratați copii cu cancer să existe servicii complementare celor medicale, de tipul celor oferite de Asociația P.A.V.E.L. în două spitale bucureștene: asistență socială, consiliere psihologică și juridică, școală de spital, terapii de recuperare (fizioterapie, terapie multisenzorială și ocupațională, terapie prin arte combinate, etc), sprijin financiar și material acordat în situații de urgență, consiliere spirituală etc.
- Pentru toți copiii și tineri cu cancer, este necesar să fie desemnat un manager de caz care, împreună cu o echipă multidisciplinară de specialiști, să realizeze evaluări complexe ale nevoilor pacienților și să asigure familiei și micilor pacienți accesul la toate serviciile medicale și complementare celor medicale la care acesta are dreptul și pe care trebuie să le primească.
- Este necesar să existe un continuum de servicii pe care copiii/tinerii cu diagnostic oncologic, familiile acestora, precum și adulții care au avut cancer în copilărie să le poată accesa. Cazurile cu multiple vulnerabilități trebuie să beneficieze de management de caz și să aibă dreptul la un manager de caz desemnat de autorități.
- Copilul/tânărul cu cancer și adultul care a avut cancer în copilărie trebuie să primească sprijin adecvat pentru a învinge boala și urmările acesteia și pentru a-și construi un viitor, la fel ca orice altă persoană care nu a avut de înfruntat un diagnostic atât de grav.
- Propunem să fie create structuri de economie socială pentru foștii pacienți oncologici și pentru toți aparținătorii lor, care au fost direct afectați de boala pacientului; pacienții care au avut cancer și aparținătorii lor nu trebuie să devină persoane dependente de sistemul de sprijin social; aceștia trebuie să fie independenți și persoane împlinite fizic, emoțional și social.
- Vrem ca, în toate comunitățile din țară, să existe specialiști care să ofere serviciile de care pacienții au nevoie: îngrijire la domiciliu, paliație (dacă este cazul), consiliere pentru adoptarea unui stil de viață sănătos, asistență socială, sprijin emoțional și juridic, consiliere vocațională etc.
- Dorim să existe o rețea de specialiști care să acționeze la nivel național și care să fie capabilă să se implice eficient în susținerea pacienților cu cancer și a familiilor acestora. Această rețea trebuie să aibă metodologie unitară de lucru, iar specialiștii implicați să beneficieze de informare, specializare și sprijin adecvat pentru a funcționa optim.
- Dorim ca serviciile care vor fi oferite copilului / tânărului / adultului care a avut cancer în copilărie și aparținatorilor acestora **să fie replicate și la nivelul pacienților adulți**.
- Crearea unor centre speciale de zi, de recuperare și integrare a pacienților oncologici, cel puțin la nivelul fiecărui județ. Acestea trebuie să fie distincte de alte servicii care se adresează altor categorii de persoane cu nevoi speciale.

Vă solicităm ca, în termenul legal, să ne comunicați modul de soluționare a petiției și măsurile dispuse.

București, 26 noiembrie 2015