

«Ο καρκίνος παιδικής ηλικίας από το Α ως το Ω»

Ένας πρακτικός οδηγός για γονείς και φροντιστές από την ΑμΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ

Πόσα γνωρίζουμε για τον **καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας**; Οι περισσότεροι ελάχιστα ή και τίποτα –μέχρι να τους χτυπήσει την πόρτα. Αλλά και τότε ακόμα, **πόσο καλά γνωρίζουμε** τον καρκίνο των παιδιών και των εφήβων; Τις θεραπείες, τις παρενέργειες, τις επιπτώσεις σε όλη την οικογένεια, τα δικαιώματα των μικρών ασθενών αλλά και τη ζωή μετά τη θεραπεία;

Σε αυτά και σε πολλά ακόμα ερωτήματα αναλαμβάνει να απαντήσει η έκδοση «**Ο καρκίνος παιδικής ηλικίας από το Α ως το Ω**», ένας πρακτικός οδηγός για γονείς και φροντιστές ασθενών με καρκίνο, που δημιούργησε η **Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ** (karkinaki.gr) με την επιστημονική επιμέλεια της **Ελληνικής Εταιρείας Παιδιατρικής Αιματολογίας Ογκολογίας** (ΕΕΠΑΟ) και με την ευγενική υποστήριξη του **Ιδρύματος Καπετάν Βασίλη και Κάρμεν Κωνσταντακόπουλου**, μέσω του Προγράμματος «**Σημεία Στήριξης**».

Ο Οδηγός, ο οποίος **διανέμεται δωρεάν** από τους ιατρούς των ογκολογικών μονάδων παιδιών αμέσως μετά τη διάγνωση στους γονείς ή φροντιστές, είναι μία προσπάθεια να γίνει λίγο πιο εύκολη η δύσκολη μάχη που δίνουν οι τελευταίοι δίπλα στο παιδί που διαγνώστηκε με κάποιο τύπο καρκίνου, αλλά είναι ταυτόχρονα και ένα μήνυμα: ότι στη μάχη αυτή δεν είναι μόνοι!

Μέσα από χρήσιμες **πληροφορίες, απαντήσεις** σε ερωτήματα που δεν έχουν καν σκεφτεί, **οδηγίες** για τη διάρκεια της νοσηλείας αλλά και μετά από αυτή, για τη **διατροφή** του μικρού ασθενούς, για τα **δικαιώματά** του, την **ψυχολογική υποστήριξη** όλης της οικογένειας, τις **κοινωνικές σχέσεις** και πολλά ακόμα, τα οποία επιμελήθηκαν το ιατρικό, νοσηλευτικό και επιστημονικό προσωπικό των ογκολογικών μονάδων παιδιών, κοινωνικοί λειτουργοί και ψυχολόγοι, ο Οδηγός βοηθά τους γονείς και τους φροντιστές των μικρών ασθενών να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικό την ασθένεια του παιδιού τους.

Ιδιαίτερη έμφαση δίνει ο συγκεκριμένος Οδηγός και στην περίοδο μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας, με στόχο να γίνει συνείδηση όλων η προσπάθεια για **εξασφάλιση μιας υγιούς και φυσιολογικής ενήλικης ζωής για τα θεραπευμένα παιδιά και εφήβους**.

Η Πρόεδρος και ιδρύτρια της ΑμΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ, κα **Μένια Κουκουγιάννη**, δήλωσε: «Με αυτό τον Οδηγό, που για πρώτη φορά κυκλοφορεί στην Ελλάδα με τόση πληρότητα και επιστημονική τεκμηρίωση για το συγκεκριμένο θέμα, ελπίζουμε ότι παρέχουμε στις οικογένειες των παιδιών και εφήβων που νοσούν με καρκίνο ένα

επιπλέον όπλο, ότι τους δίνουμε λίγη ακόμα δύναμη, που θα βοηθήσει για το καλύτερο αποτέλεσμα: την πλήρη ίαση του μικρού τους ήρωα!».

ΛΙΓΑ ΛΟΓΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ

Το **ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ** είναι η Νεφέλη. Είναι και ο Αντώνης. Και η Βάσια. Και η Φωτεινή και ο Νίκος. Είναι κάθε παιδί ή έφηβος που νοσεί με καρκίνο στην Ελλάδα. Είναι ο τρόπος τα παιδιά αυτά και εμείς, οι οικογένειες τους, να μιλήσουμε ανοιχτά για τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας.

Από τα πιο απλά πράγματα, π.χ. την υγιεινή των χεριών που διασφαλίζει τον περιορισμό των λοιμώξεων που θέτουν σε κίνδυνο ακόμα και τη ζωή των παιδιών που βρίσκονται σε θεραπεία, μέχρι τα πιο πολύπλοκα, όπως η προαγωγή της κλινικής έρευνας στη χώρα μας και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη της οικογένειας του παιδιού που νοσεί, η **Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ** διεκδικεί παρέμβαση στην προσπάθεια ο καρκίνος παιδικής και εφηβικής ηλικίας να πάψει να είναι θέμα ταμπού, αλλά και να βρεθούν όσο το δυνατό περισσότεροι σύμμαχοι ώστε κάθε παιδί που νοσεί να έχει πρόσβαση σε υψηλού επιπέδου νοσηλεία, αποτελεσματική θεραπεία και, τελικά, δικαίωμα στη ζωή.

ΟΙ ΣΤΟΧΟΙ ΜΑΣ

- Στηρίζουμε το επιστημονικό-ερευνητικό έργο της Πανεπιστημιακής Ογκολογικής Αιματολογικής Μονάδας, του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία», συγκεντρώνοντας πόρους για στήριξη καινοτόμων θεραπευτικών προσεγγίσεων για τον καρκίνο της παιδικής και εφηβικής ηλικίας.
- Ενημερώνουμε μέσω της ιστοσελίδας www.karkinaki.gr, της πρώτης και μόνης έως σήμερα «πύλης» ενημέρωσης για τον καρκίνο παιδικής και εφηβικής ηλικίας.
- Διεκδικούμε εκπροσώπηση των οικογενειών παιδιών και εφήβων με καρκίνο σε διεθνείς οργανώσεις.

Όποιος επιθυμεί να λάβει περισσότερες πληροφορίες, μπορεί να ενημερωθεί στο www.karkinaki.gr