

SEMANA DEL SUPERVIVIENTE DE CÁNCER INFANTIL 2015: ACTÚA AHORA, HAZ MÁS

1. ¿Por qué es necesaria la Semana del Superviviente de Cáncer Infantil?

A principio de los años 1950, menos del 10% de los pacientes con cáncer infantil sobrevivían. **Hoy en día, para ciertos tipos de cáncer infantil, especialmente en los países más desarrollados y de altos ingresos, entre el 80% y el 90% de los niños y adolescentes diagnosticados con cáncer sobreviven a largo plazo. En otros países de recursos limitados, la supervivencia del cáncer infantil ha aumentado también desde un 5-10% a un 20-30% y en algunos casos, hasta alcanzar el 60%** gracias a un diagnóstico temprano, la disponibilidad y asequibilidad de medicamentos esenciales, un tratamiento apropiado y a tiempo y a la existencia de redes de apoyo para cuidados (ej. organizaciones de padres, grupos de apoyo para el cáncer). Sin embargo, **existen gigantescas inequidades entre los países e incluso en un mismo continente.**

El viaje del cáncer infantil no termina cuando finaliza el tratamiento y se recibe la noticia de que el niño/adolescente está libre de cáncer. Junto con los impresionantes avances en la supervivencia han venido aparejados efectos tardíos, que podrían deteriorar la salud y calidad de vida de algunos de los supervivientes. Recientes investigaciones revelan que hasta 2/3 de los supervivientes de cáncer infantil sufren de efectos tardíos a largo plazo después de su tratamiento. Estos efectos a largo plazo incluyen complicaciones, discapacidades o efectos adversos que son resultado del proceso de la enfermedad, del tratamiento o de ambos. Los patrones de efectos adversos surgidos entre los subgrupos de supervivientes de cáncer infantil han contribuido a la categorización del cáncer infantil como una enfermedad crónica con las implicaciones que esto conlleva de cuidado continuo. Cuando los supervivientes tengan 45 años, más del 95% de ellos tendrá un problema de enfermedad crónica.

Por este motivo, **los Supervivientes de Cáncer Infantil necesitan mucho apoyo y cuidado continuo.** Ellos y sus familias necesitan asistencia para prepararse proactivamente, superar con éxito la enfermedad, entre otros nuevos desafíos (ej. encontrar el significado nuevamente y disfrutar la vida libre del cáncer, mantenerse sano y vivir productivamente, reintegrarse efectivamente en la comunidad (educación, vida y más). **Necesitan estar bien informados y bien preparados para navegar por la siguiente etapa de su viaje, la vida nueva y normal más allá del cáncer.**

Hay Supervivientes de Cáncer Infantil en todo el mundo. Con el creciente número de supervivientes y los continuos desafíos a los que se enfrentan, es imperativo que el mundo escuche sus necesidades y preocupaciones; reconozca lo que podemos hacer para/con ellos y cómo podemos ser parte de su viaje en el que reanudan sus vidas y su trabajo para tener un mejor futuro.

El 15 de Febrero del 2015 (el Día Internacional del Cáncer Infantil), la campaña global ACTÚA AHORA fue lanzada llamando a todos los sectores y grupos de interés a unir fuerzas y consolidar iniciativas para destacar la necesidad de que el cáncer infantil sea una prioridad global en la salud infantil.

Este Junio, como parte de la llamada de solidaridad de ACTÚA AHORA, honremos colectivamente y permanezcamos junto a nuestros supervivientes de cáncer infantil. Pero incluso rindiéndoles honor, comprometámonos y estimulemos a los gobiernos, instituciones de desarrollo, organizaciones de la sociedad civil y otras fuentes institucionales a ACTUAR AHORA Y HACER MÁS por los supervivientes de cáncer infantil y sus familias:

■ **Tratamientos para el cáncer infantil más dirigidos, menos tóxicos y menos dañinos**

Mientras ha habido un progreso significativo en el desarrollo de medicamentos para muchos tipos de cáncer del adulto, el desarrollo de medicamentos para el cáncer infantil está retrasado. En EE.UU, desde Enero de 2000, la FDA ha aprobado 118 nuevos medicamentos para cáncer de adultos, en fuerte contraste con los únicos 2 medicamentos que han sido aprobadas desde 1990 para uso exclusivo del cáncer infantil (ej. Clofarabina para tratar la leucemia linfoblástica aguda Unituxin para tratar neuroblastomas de alto riesgo). Este débil registro en el desarrollo de medicamentos para tratar los cánceres pediátricos recalca la enorme inequidad en la atención y el enfoque. También subraya el hecho de que los niños continúan siendo tratados con medicamentos desarrollados en los 50', 60' y 70'. <http://www.medilexicon.com/drugs-list/cancer.php>:

■ **Información óptima y campañas de educación para:**

- **Concienciar sobre los efectos tardíos y sus implicaciones para la salud a largo plazo y el bienestar del enfermo de cáncer infantil y sus familias.**
- **Abordar el estigma y la discriminación en contra de los supervivientes de cáncer infantil**

En algunas culturas, los supervivientes tienen la carga extra del estigma y la discriminación asociada a haber tenido cáncer infantil. Se les considera "genéticamente defectuosos", "inferiores", "dañados" o incluso "infecciosos". (Ver documento sobre los Mitos y Creencias erróneas sobre los Supervivientes de Cáncer Infantil)

■ **Reforzar y fortalecer los programas públicos, los servicios y la cobertura de los seguros sanitarios para los supervivientes de cáncer infantil;**

■ **Mejorar la capacitación de los médicos especialistas y de los médicos de atención primaria en las necesidades de los supervivientes, en los efectos tardíos y su manejo;**

Sabemos por investigaciones y estudios internacionales que no hay un plan uniforme de cuidados aplicable a todos los supervivientes. Del mismo modo que difiere el tratamiento del cáncer infantil, cuidar a los supervivientes también requiere de planes individuales mejor ajustados a cada niño/adolescente, adecuado a su edad, tomando en consideración el tipo de cáncer infantil, los protocolos de tratamiento seguidos y los factores asociados a largo plazo.

Sin embargo, tratamientos específicos y programas y estrategias apropiados de seguimiento, ayudarán a completar el triunfo de los exitosos tratamientos de cáncer infantil y extender el horizonte del éxito más allá de los 5 años de supervivencia, para una vida libre de discapacidad y enfermedad, para una vida llena de posibilidades;

- **Garantizar que los planes nacionales para el control del cáncer incluyan a los supervivientes de cáncer infantil;**
- **Expandir y ampliar investigaciones sobre la naturaleza, dimensión, implicaciones e intervenciones para evitar o minimizar el impacto de nuevos desafíos y efectos tardíos en la salud de los supervivientes ;**

2. ¿Qué es la Semana internacional del Superviviente de Cáncer Infantil?

La Semana Internacional del Superviviente de Cáncer Infantil (SISCI) es una celebración alegre de la vida.

Conmemora el coraje y la valentía de los niños/adolescentes con cáncer y sus familias, quienes han luchado y triunfado contra el cáncer.

Es tiempo para que todos apreciemos que:

La palabra con C no es más una sentencia de muerte.

La palabra con C ha sido reconfigurada.

**Hay una nueva palabra con C: Celebración de la Vida,
Continuación de la vida Más allá del Cáncer Infantil.**

Este es también un tiempo para seguir el viaje del cáncer infantil y entender los problemas y desafíos que desarrollar durante la sobrevivencia. La SISCI capturará las historias de la multitud de vidas tocadas y cambiadas por siempre; sueños rotos y metas alcanzadas; amistades creadas y establecimiento de familias extendidas, a través del largo y difícil periodo de combatir juntos el cáncer.

La SISCI es también una oportunidad para crear conciencia entre el público general de las realidades del cáncer infantil, pero más que eso, mostrar la visión de que el cáncer infantil es efectivamente curable. El cáncer infantil es derrotable. Esta devastadora enfermedad puede ser superada con un diagnóstico temprano, con un tratamiento apropiado y oportuno, con el aumento de la disponibilidad y un mejor acceso a medicinas esenciales, con una adecuada calidad en la atención y el apoyo suficiente para el niño/adolescente con cáncer y su familia.

La SISCI es una declaración de apoyo para ayudar a hacer posibles nuevos y más brillantes comienzos para los supervivientes de cáncer infantil. Es una invitación para

entender mejor cómo estar disponible para los supervivientes y sus familias cuando ellos hacen frente a un nuevo capítulo en sus vidas – ¡Ser un Superviviente!

La presencia de supervivientes de cáncer infantil prueba que: **Hay VIDA después del cáncer. Existe un nuevo y significativo viaje de posibilidades más allá del cáncer.**

Sigamos todos **LEVANTANDONOS, ALZANDO LA VOZ y ACOMPAÑANDO** a los supervivientes de cáncer infantil y sus familias. **JUNTOS** vamos activamente a **FOMENTAR y APOYAR** los **VIAJES DE LOS SUPERVIVIENTES**, empoderándolos y facilitando que emprendan un nuevo y significativo capítulo en sus jóvenes vidas.

Nos Mantenemos Fuertes, Juntos!

3. ¿Quién está detrás de la Semana Internacional del Superviviente de Cáncer Infantil?

La Organización Internacional de Cáncer Infantil (previamente conocida como la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer) está convocando a este evento junto con la Red Internacional de Supervivientes de Cáncer Infantil (CCI Survivors Network), , la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), con el apoyo de la Unión Internacional para el Control del Cáncer (UICC).

Los últimos 21 años, la CCI ha animado consistentemente a todos a **LEVANTARSE y HABLAR** por los niños y adolescentes con cáncer, sus familias y los supervivientes.

La CCI es una red de más de 177 federaciones nacionales y organizaciones de padres de niños con cáncer y de organizaciones que apoyan al cáncer infantil, de más de 90 países y 6 continentes alrededor del mundo. La CCI es la organización más grande de este tipo que cataliza la acción y el apoyo a niños/adolescentes con cáncer, a los supervivientes y a sus familias. Sueña con un mundo donde todos los niños/adolescentes con cáncer reciban el mejor tratamiento y cuidados posibles.

La Red Internacional de Supervivientes de Cáncer Infantil es el grupo de supervivientes de la Organización Internacional de Cáncer Infantil. Su objetivo es reunir y conectar a los supervivientes y a las organizaciones de cáncer infantil para **INFORMAR, INSPIRAR, ENERGIZAR e INICIAR** cambios en temas importantes enfrentados por los supervivientes. También proporciona guía y asistencia en el establecimiento de grupos de supervivientes de cáncer infantil y programas de apoyo para supervivientes en todo el mundo. Busca fortalecer la voz de los supervivientes y expandir la red de grupos de supervivientes de cáncer infantil alrededor del mundo. Permite compartir recursos, experiencias e información entre los grupos y las organizaciones de supervivientes de cáncer infantil en todo el mundo.

La SIOP, establecida en 1969 con alrededor de 2000 miembros, es la sociedad médica líder que se ocupa de los problemas de los niños y jóvenes que padecen cáncer. Imagina un futuro en el que “ningún niño debería morir de cáncer”. La SIOP es una asociación médica vibrante con una fuerte presencia en más de 100 países alrededor del mundo, incluye médicos oncólogos, enfermeras, investigadores, científicos, especialistas en salud pública y, entre otros profesionales de la salud.