

## **TODOS UNIDOS** /ENCENDO O CÂNCER INFANTOJUVENIL



QUEM AMA ESTÁ SEMPRE ATENTO! ANO 3 - Nº 29 - ABRIL/2023

frente parlamentar âncer

Reapresentação em Brasília

A Frente Parlamentar de Combate ao Câncer Infantil realizará solenidade de reapresentação no Salão Nobre da Câmara dos Deputados, em Brasília, no dia 26 de abril, às 10h. A FP, criada pelo Deputado Federal Bibo Nunes

em maio de 2019, tem como objetivo aumentar os índices de cura do câncer infantojuvenil no país. Desde então, tem sido apoiada por Deputados Federais de diversos partidos políticos.

A solenidade de reapresentação da Frente Parlamentar de Combate ao Câncer Infantil terá a presença de autoridades políticas e membros do comitê estratégico, além de representantes de instituições e organizações que lutam contra o câncer

infantil. O evento é aberto ao público e será uma oportunidade para discutir os avanços na luta contra o câncer infantojuvenil e as próximas metas da Frente Parlamentar.

Em agosto de 2019, a FP foi lançada oficialmente no Congresso Nacional, dando início a uma campanha de mobilização para que o câncer infantojuvenil seja considerado uma prioridade nas políticas públicas.

O comitê estratégico da Frente Parlamentar é composto pelo Deputado Bibo Nunes, pela CONIACC (Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer), o Instituto do Câncer Infantil, o Instituto Ronald McDonald e a Sociedade Brasileira de

O evento contará com o apoio da ABRACE.

NUNES CONCECT STATEMENT OF THE PROPERTY OF THE

Unidos pelas crianças e adolescentes com câncei

IMPORTANTE: Fazemos um apelo especial a todas as nossas associadas para que compareçam ao ato em Brasília, pois precisamos mostrar aos novos deputados a força do nosso movimento e eles se sintam responsáveis na agilização, junto aos ministérios envolvidos, do processo de regulamentação da lei de Atenção à Oncologia Pediátrica, já sancionada.

## **DEPOIMENTOS**

"A FRENTE PARLAMENTAR SE TORNOU IMPORTANTÍSSIMA PARA OS AVANÇOS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL, COM A SANÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO À ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. VAMOS PRIORIZAR A IMPLEMENTAÇÃO DA LEI JUNTO AS ESFERAS MUNICIPAIS, ESTADUAIS E FEDERAL E

DOLESCENTES EM TRATAMENTO CONTRA O CÂNCER NO BRASIL. NÓS, DO INSTITUTO RONALD, TRABALHAMOS HÁ MAIS DE 24 ANOS COM ESSE PROPÓSITO E É MUITO

ÂNCER INFANTIL, DAS CAUSAS QUE MAIS CHOCA, MAIS FERE A FAMÍLIA". DEPUTADO FEDERAL BIBO NUNES, AUTOR DO PROJETO DE LEI QUE CRIA A POLÍTICA NACIONAL



## A HORA ESTÁ **CHEGANDO!**

Está chegando a hora do XVIII XXXIV CONGRESSO LATINO-AMERICANO DE ONCOLOGIA de 3 a 6 de maio/2023, no Centro de Convenções de Florianópolis - SC.

O objetivo dos dois congressos é promover o aprendizado, compartilhar crianças e adolescentes com câncer" experiências e incrementar o índice de sobrevida da criança e do adolescente com câncer. Participarão especialistas brasileiros e internacionais da área de oncologia e cirurgia pediátrica, patologia, radiologia, hematologia, enfermagem, políticas públicas de saúde, entre outros, promovendo atualização e integração multidisciplinar.

Os temas de relevância que serão ministrados de forma interativa e dinâmica, são: tumores raros pediátricos, leucemias, linfomas, medicina de precisão, câncer em adolescentes e adultos jovens, câncer na infância e na idade adulta e debates sobre acesso a novas formas de diagnóstico e tratamento.

Detalhadas informações e a forma de se inscrever poderão ser obtidas no site: https://sobopeslaop2023.com.br/index.php

PARTICIPAÇÃO DA CONIACC A Presidente da CONIACC, Dra. Teresa Cardoso Fonseca será uma das coordenadoras da mesa redonda Volta ao Mundo: iniciativas de câncer infantil na América Latina, que acontecerá dia 04 - quinta-feira, das 08h às 09h40. Na mesma mesa redonda, Rocco Donadio apresentará as iniciativas para o combate ao câncer infantojuvenil no âmbito da CONIACC.



## Resgatando a história do voluntariado no Brasil (\*)

"Suba o primeiro degrau com fé. Não é necessário que você veja toda a escada. Apenas dê o primeiro passo" Martin Luther King Jr.

Antecipando as comemorações dos 15 anos de fundação da CONIACC, ocorrida em 09/10/2008, resolvemos regatar a história do voluntariado para a causa do câncer infantojuvenil

E para tal, reproduzimos aqui o conteúdo da brochura "Movimento de Voluntários nas Instituições de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer no Brasil", editado pela AVOSOS, em 2007, por ocasião dos seus 20 anos de fundação (\*).



"Quando analisamos as ações e os resultados da atuação dos voluntários n os "Grupos de Apoio" hoje existentes em todo o Brasil, com estruturas física e de pessoal bem elaboradas e organizadas, voltadas a contribuir com o combate ao câncer infantojuvenil, não podemos deixar de observar que seus precursores, em sua maioria, não visualizavam os últimos degraus da escada.

As únicas certezas ao longo da caminhada eram representadas pela fé e pela convicção de que, unidos, poderiam minimizar o sofrimento de crianças e adolescentes com câncer e dos seus familiares, sofrimento este decorrente não só da doença, mas sobretudo das dificuldades inerentes ao tratamento, agravadas pelas condições socioeconômicas e pela absoluta carência de políticas públicas assistenciais e de

No Brasil, início dos anos 80, o índice de cura do câncer em crianças e adolescentes era de 20 a 35%. Nos dias de hoje, as chances de cura alcançam 70%. As taxas de abandono do tratamento eram altas e, hoje, na maior parte dos grandes centros de tratamento, essa taxa aproxima-se de zero. Além disso, poucos eram os hospitais que possuíam uma ala exclusiva para crianças e adolescentes, em um quadro muito diferente do atual.

Em sua gênese, a maioria dos "Grupos de Apoio" não possuía a visão de que o engajamento no combate ao câncer infantojuvenil iria afirmar-se como fundamental para a redução das taxas de abandono do tratamento, para a elevação da qualidade de vida dos pacientes, para a melhoria das condições hospitalares, para a reduc custos com os tratamentos, proporcionada pela diminuição dos internamentos e, finalmente, para o aumento das taxas de cura.

As primeiras manifestações, no Brasil, em favor das crianças e adolescentes com câncer ocorreram entre 1980 e 1983, tendo por base o simples desejo de ajudar a outras pessoas sem esperar qualquer retribuição, numa iniciativa centrada em uma cultura de participação e solidariedade.

Em Florianópolis, SC, em 1980, um grupo de voluntários da AVOS - Associação de Voluntários de Saúde do Hospital Infantil Joana de Gusmão - realizou eventos de captação de recursos financeiros para ajudar as crianças com câncer internadas naquele hospital.

Em 1982 foi a vez de surgir, informalmente, em Aracaju/SE, a primeira Casa de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer. A casa de Maria Ruth Wynne Cardoso passou a servir de abrigo para criançás e adolescentes carentes e seus familiares que esperavam um leito para se internar ou recebiam alta hospitalar e aguardavam, por um longo período, transporte até suas cidades de origem. A atuação de Maria Ruth e de seu grupo congresso brasileiro e voluntários junto às enfermeiras de oncologia da Fundação de Beneficência Hospital de Cirurgia foi a semente embrionária da AVOSOS - Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe.

AMERICANO DE ONCOLOGIA Em 25 de junho de 1983 surgiu o primeiro "Grupo de PEDIÁTRICA, que acontecerá Apoio" formalmente constituído, o GPACI - Grupo de Ocioca de Constituído, o GPACI - Grupo de Ocioca de Constituído Pesquisa e Assistência ao Câncer Infantil, na cidade de Sorocaba, SP, fundado pela Sra. Maria Elizabeth Nonato Cattani, juntamente com um grupo de amigas, com o objetivo de angariar recursos a fim de proteger e apoiar

Continua na próxima edição.

