



FUNDACJA JOLANTY KWAŚNIEWSKIEJ
Porozumienie bez barier



EUROPEJSKIE STANDARDY OPIEKI NAD DZIECKIEM Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ

Informacja prasowa: 19.10.2009

W ubiegłą środę, 14 października 2009 roku w Warszawie, z inicjatywy Fundacji Jolanty Kwaśniewskiej „Porozumienie bez Barier”, odbyło się Sympozjum zorganizowane w celu opracowania dokumentu opisującego wspólny dla wszystkich krajów Europy model opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Patronat honorowy nad wydarzeniem objęła Androulla Vassiliou – Komisarz Unii Europejskiej ds. Zdrowia. Patronat merytoryczny objęło SIOPE – Europejskie Stowarzyszenie Pediatrów Onkologów.

Uczestnicy Sympozjum uzgodnili najważniejsze elementy kompleksowego systemu opieki nad dziećmi z chorobami nowotworowymi. Podczas spotkania, postulowano wprowadzenie w Narodowych Programach Onkologicznych zapisów dotyczących **zapewnienia dostępności do:**

- najskuteczniejszych metod leczniczych w danym momencie terapii,
- ośrodków dysponujących kadrą oraz infrastrukturą gwarantującą najlepsze efekty terapeutyczne,
- nowych leków dla chorych dzieci, co wiąże się z koniecznością wprowadzenia działań legislacyjnych,
- tzw. niekomercyjnych badań klinicznych, będących podstawą postępu w procesie leczenia.

„Rocznie w Europie rozpoznaje się nowotwór u ok. 20 000 dzieci i młodzieży w wieku do 19 roku życia. Ok. 80% tych chorych udaje się obecnie wyleczyć pod warunkiem zastosowania właściwej, najlepszej dostępnej metody leczenia. Współczesna terapia nowotworów u dzieci ma charakter kompleksowy. Wymaga zaangażowania wielodyscyplinarnego zespołu leczącego i może powodować odległe, niepożądane efekty wymagające monitorowania wyleczonego przez całe życie. Dzięki postępowi wiedzy, możliwym jest opracowanie nowych metod leczenia - mniej toksycznych i równocześnie bardziej skutecznych. Konieczne jest jednak stworzenie możliwości wprowadzania tych metod do standardów postępowania diagnostyczno-

lecniczego.” – ocenił **prof. Jerzy Kowalczyk, Konsultant Krajowy w Dziedzinie Hematologii i Onkologii Dziecięcej** – autor projektu wyjściowego.

W Sympozjum uczestniczyli wiodący onkolodzy dziecięcy oraz specjaliści z kilkunastu krajów europejskich, zajmujący się tematyką leczenia nowotworów, m.in.:

- **Jolanta Kwaśniewska** – Założycielka i prezes Fundacji “Porozumienie bez barier”, Patronka Europejskiej Koalicji Pacjentów z chorobą nowotworową ECPC,
- **Elżbieta Pomaska** – Założycielka Fundacji Pomocy dzieciom z chorobą nowotworową, członkini Ashoka Polska, matka dziecka po przebytej chorobie nowotworowej,
- **Prof. Kathy Pritchard-Jones** – Była prezes Europejskiego Stowarzyszenia Pediatriów Onkologów, Instytut Badań nad rakiem (Royal Marsden Hospital, Sutton, Wielka Brytania),
- **Prof. Gilles Vassal** – Członek Zarządu Europejskiego Stowarzyszenia Pediatriów Onkologów, Instytut Gustawa Roussy’ego (Villejuif, Francja),
- **Prof. Ruth Ladenstein** – Prezes Europejskiego Stowarzyszenia Pediatriów Onkologów, Instytut Badań nad nowotworami u dzieci (Wiedeń, Austria),
- **Prof. Jerzy Kowalczyk** – Konsultant Krajowy w Dziedzinie Hematologii i Onkologii Dziecięcej, (Warszawa, Polska),
- **Ewa Jack-Górska** – doradca w organizacjach rodzicielskich działających na rzecz dzieci z chorobą nowotworową, pacjentka po przebytej chorobie nowotworowej,
- **Jarosław Greser** – prawnik, doktorant Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu, trener specjalizujący się w prawach człowieka, w szczególności prawach człowieka w relacjach biznesowych,
- **Lynn Faulds Wood** – Prezes Europejskiej Koalicji Pacjentów z chorobą nowotworową.

„Wierzę, że wysiłki wszystkich krajów rozpoczęte na Sympozjum, wpłyną w niedalekiej przyszłości zarówno na znaczący wzrost liczby dzieci i młodzieży zdiagnozowanych we wczesnym stadium choroby, na krótsze, skuteczniejsze leczenie oraz na lepszą jakość życia w trakcie i po przebytych leczeniu.” – oceniła **Jolanta Kwaśniewska, Prezes Fundacji „Porozumienie Bez Barier”** – inicjator projektu.

Dodatkowych informacji udzielają:

Magdalena Gwizdak

Fundacja Jolanty Kwaśniewskiej "Porozumienie bez barier"

tel./fax: (022) 849 96 62, kom.: 0502 126 258

e-mail: mgwizdak@fpbb.pl

Artur Stefaniak

Kast Communication

tel.: (022) 403 31 71, kom.: 0510 048 824

e-mail: a.stefaniak@kastcommunication.pl