

PRESS RELEASE

A 15 DE FEVEREIRO ASSINALA-SE O DIA INTERNACIONAL DA CRIANÇA COM CANCRO

A Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, assinala este dia alertando para as necessidades na área da oncologia pediátrica.

Em Portugal, são diagnosticados cerca de 400 novos casos por ano. Apesar da taxa de sobrevivência ser de cerca de 80%, o cancro continua a ser a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes. Na sobrevivência, as sequelas são responsáveis por menos qualidade de vida em dois terços dos sobreviventes, e 1/3 destes tem sequelas graves.

Em 2023 a Acreditar acompanhou 711 famílias, através da atribuição de 1735 apoios, tão diversos como económico, psicológico, estadias nas Casas Acreditar, bolsas escolares, acções de formação e actividades lúdicas dirigidas a crianças e jovens, entre outros [aqui](#) descritos.

A degradação dos cuidados de saúde no SNS preocupa pais e doentes. É, por isso, imprescindível insistir na Estratégia Nacional de Luta Contra o Cancro, Horizonte 2030, que entrou em vigor este ano. Entendemos que o documento deveria integrar as recomendações do Plano Europeu de Luta Contra o Cancro, que insta os Estados Membros a dar primazia ao cancro pediátrico, e espelhar de facto as necessidades e especificidades da oncologia pediátrica, como a Acreditar tem vindo a defender desde que o documento esteve em consulta pública em 2021. Algumas dessas recomendações continuam completamente ignoradas para esta área, num documento que diz ter como um dos objectivos aumentar a equidade no acesso a cuidados de saúde:

- Exigência de um **Registo Oncológico Pediátrico** que contenha os dados relevantes para a gestão desta área e para a comparação internacional que permita retirar conclusões. É relevante que no enquadramento geral que é feito na Estratégia Nacional sobre incidência e prevalência nada diga sobre cancro pediátrico;
- A necessidade de promover a **investigação em oncologia pediátrica** que seja efectivamente direccionada para a pediatria e que não encare as crianças e adolescentes como “mini adultos”. Os problemas relacionados com alguns tipos de sequelas têm relação com a toxicidade dos tratamentos e sem investigação esta questão primordial não será resolvida;

- Um dos objectivos da Estratégia é o da equidade no acesso a cuidados de saúde. No caso dos sobreviventes de cancro pediátrico, uma das iniquidades mais gritantes é o facto de não terem uma **consulta de sobrevivência estruturada em todos os centros de referência** e de acordo com as boas práticas relativamente a esta área, como acontece apenas no IPO de Lisboa com a “Consulta dos DUROS”.
- A Estratégia deve prever a existência de **guiões sobre a sobrevivência**. Sendo uma questão que se levanta para o cancro em geral, é particularmente relevante para os sobreviventes de cancro pediátrico, não só porque os cancros são muito diferentes, como também porque o número de anos de sobrevida será expectavelmente muito superior;
- Garantir **direitos dos cuidadores** de crianças e jovens com cancro, uma vez que se trata de uma população que está sempre acompanhada dos mesmos. Nomeadamente, garantir o acompanhamento dos filhos por parte dos dois pais, sobretudo em fases agudas da doença. Ou que estes mantenham o rendimento que auferiam antes do diagnóstico. São reivindicações reiteradas dos pais, nunca entendidas nem atendidas;
- Seria fundamental que a Estratégia assegurasse que os **doentes pediátricos continuam a ser cidadãos com igualdade de direitos**, sejam estes no domínio da educação, da cidadania, do exercício de direitos económicos e na dominante sócio económica. Estes devem ser concretizados no acesso à escola, no acompanhamento psicológico ou na regulamentação de direitos como o do acesso ao crédito – **o direito ao esquecimento, consagrado na legislação portuguesa desde 2022 está ainda por regulamentar**.

A Acreditar tem a decorrer uma nova edição do [inquérito nacional às famílias](#) de forma a actualizar a informação sobre o impacto socio-económico da doença. A voz de cuidadores, doentes e sobreviventes é imprescindível na defesa das mudanças necessárias para uma maior justiça na vida de todos eles.

Como é habitual, assinalamos esta data com acções de sensibilização nas escolas com materiais pedagógicos para o efeito e o reforço da presença junto dos doentes hospitalizados, seus familiares e dos profissionais de saúde.

Sobre a Acreditar:

Desde 1994 e a experiência de quem passou pelo mesmo, a Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro está presente em todas as fases e após a doença para, com profissionalismo, enfrentar os desafios que o cancro pediátrico impõe a toda a família. Saiba mais em www.acreditar.org.pt.

Susana Bicho · Comunicação · sb@acreditar.pt · 918401631