

Childhood cancer international

Gordana Šimunković

CCI (Childhood Cancer International) međunarodno je udruženje koje okuplja organizacije osnovane potaknute tematikom malignih bolesti djece. Osnovano 1994. kao krovno udruženje predstavlja 177 roditeljskih organizacija u 90 zemalja. Veliki broj članica iz cijelog svijeta potaknuo je CCI na kontinentalno regionalno grupiranje, obzirom da teritorijalna blizina zemalja donosi učestalo i sličnu specifičnost u problematici malignih bolesti: Azija, Afrika, Europa, Latinska Amerika, Sjeverna Amerika i Oceanija.

CCI se predstavlja kroz misiju širenja informacija i iskustva u želji unaprjeđenja pristupa najboljem mogućem tretmanu i brizi za svako dijete suočeno s malignom bolesti bilo gdje u svijetu.

Svoju misiju ostvaruje kroz međunarodnu mrežu roditeljskih suportivnih grupa i mreže mladih liječenih od malignih bolesti u djetinjstvu sa zajedničkim ciljem omogućavanja glasa potrebama djece suočenim s malignim bolestima i njihovih obitelji te zagovaranjem za povećanje svjesnosti o malignim bolestima djece na lokalnom i međunarodnom nivou. Radeći u partnerstvu s drugim organizacijama vezanima uz maligne bolesti djece, promovira potrebu za psihosocijalnim suportom djeci i njihovoj obitelji i ističe problematiku s kojom se suočavaju osobe u odrasloj dobi liječene od maligne bolesti u djetinjstvu.

Djelovanje usmjerava prema viziji da kao organizacija bude svjetski prepoznata kao tijelo koje predstavlja obitelji suočene s malignom bolesti djeteta. CCI želi vidjeti svijet gdje su problemi obitelji suočenih s malignom bolesti djece shvaćeni od strane obitelji, zdravstvenih profesionalaca i šire zajednice kako bi se djetetu omogućilo dobivanje najbolje brige bez obzira gdje se nalazi u svijetu u trenutku dijagnoze i kasnije.

Naglašavajući potrebu prepoznavanja problema s kojima se susreću osobe u odrasloj dobi liječene od malignih bolesti u djetinjstvu, unutar CCI-a djeluje i mreža osoba liječenih od malignih bolesti u djetinjstvu – ICCSN (International Childhood Cancer Survivors Network). Njena misija je povezati osobe liječene od maligne bolesti u djetinjstvu kako bi međusobno podijelili resurse i iskustvo i pružili informacije u želji podrške i razvoja grupa i organizacija osoba liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu, bilo gdje u svijetu.

CCI je partner na brojnim projektima financijski podržanim od strane EU, što je od izuzetnog značaja uzme li se u obzir informacija da je upravo CCI jedini službeni predstavnik organizacija roditelja i mladih liječenih od malignih bolesti u djetinjstvu na području Europe. Izdvajaju se:

ENCCA (2011. - 2014.)

Europska mreža za istraživanje malignih bolesti u djece i adolescenata - ENCCA (*European Network for Cancer research in Children and Adolescents*) pokrenuta je unutar projekta formiranog oko teme strukturiranja kliničkih istraživanja u pedijatrijskoj i adolescentskoj onkologiji u Europi. Misija ENCCA-e je efikasno strukturirati i podržati suradnju u području pedijatrijske onkologije u Europi kroz kreiranje Europskog virtualnog instituta.

Značajno postignuće vezano uz ENCCA-e projekt je pokretanje Zagovaračkog odbora roditelja i pacijenata - PPAC (*Parent and Patients Advocacy Committee*) s ciljem a) podrške razvoju kliničkih istraživanja za bolju prevenciju i liječenje malignih bolesti djece, b) kontinuirano unaprjeđenje dijagnostike, tretmana i praćenja pacijenata suočenih s malignom bolesti u djetinjstvu, c) unaprjeđenje komunikacije između obitelji i istraživačke zajednice te d) povećanje razumijevanja za potrebe pacijenata, njihovih obitelji i istraživačke zajednice.

PanCareSurFup (2011. – 2016.)

PanCareSurFup (*Pancare childhood and adolescent cancer Survivor care and Follow-up studies*) projekt je s ciljevima provedbe istraživanja o kasnim posljedicama liječenja od malignih bolesti u djetinjstvu, kreiranja smjernica za dugoročno praćenje, pružanja edukacije za različite dionike te omogućavanja svakoj osobi liječenoj od malignih bolesti u djetinjstvu bolji pristup brizi i bolje dugoročno zdravlje.

IntReALL (2011. – 2016.)

IntReALL (*International study for treatment of childhood Relapsed ALL*) 2010 organizira najveće svjetsko međunarodno kliničko istraživanje u području povrata ALL kod djece, usmjeravajući se na najbolje standardne strategije tretmana istražujući inovativne terapije.

GAPP (2013. – 2017.)

GAPP (*The Gabapentin in Paediatric Pain*) projekt je usmjeren na razvoj gabapentina za tretman kronične boli u pedijatrijskih pacijenata.

ExPO-r-Net (2014. - 2017.)

ExPo-r-Net, *The European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment*, projekt je s ciljem smanjenja nejednakosti u izlječenju unaprjeđenjem kvalitete trenutne zdravstvene brige diljem Europe.

PanCareLIFE (2013. - 2018.)

PanCareLIFE za svoj cilj ima da svaka osoba liječena od maligne bolesti prije 25 godine, uživa u istoj kvaliteti života i mogućnostima kao i njihovi vršnjaci koji nisu imali malignu bolest. Istražit će kasne efekte koji utječu na fertilitet i oštećenje sluha kao i utjecaj na kvalitetu života.

Značajni smjer kretanja CCI-a predstavlja partnerstvo sklopljeno sa SIOP-om (International Society of Paediatric Oncology), Svjetskim pedijatrijskim onkološkim udruženjem u 2013. godini. Takvo partnerstvo donosi u svakodnevicu snažniju povezanost u dijadi pacijent i stručnjak.

Više o organizaciji: www.icccpo.org.