



ASOCIAȚIA PĂRINȚILOR COPILOR CU AFECȚIUNI ONCOLOGICE

Comunicat de presa

15 februarie marcheaza în fiecare an Ziua internațională a copilului bolnav de cancer. Cancerul reprezinta o adevarata provocare pentru micii pacienti, parintii si familiile acestora, cu impact: emotional, nutritional, social, economic etc.

Asociația Parintilor Copiilor cu Afecțiuni Oncologice (APCAO) împreună cu factorii de decizie din România, propun să identifice și să implementeze cele mai eficiente strategii și programe pentru scăderea incidenței cancerului la copii, creșterea supraviețuirii la copiii oncologici, îmbunătățirea calității vieții copiilor supraviețuitori cu cancer.

Asociația Parintilor Copiilor cu Afecțiuni Oncologice (APCAO) joacă rolul de catalizator de solutii și faciliteaza dezvoltarea parteneriatelor între medicii specialiști, autoritati, institutii din România și din strainatate, cu scopul final de a aduce copiilor cu afecțiuni oncologice speranța vindecării.

S-a demonstrat că șansele de supraviețuire la copiii cu afecțiuni oncologice sunt mai mari dacă sunt diagnosticați și tratați de o echipă de asistenta multidisciplinara formata din: medici cu diverse specialitati, asistenți medicali, psihologi care să consilieze pacienții și familia, asistenți sociali, kinezoterpeuți, nutritionisti. Îngrijirea completă a copilului cu cancer presupune contribuția eficientă a fiecărui membru al echipei de suport la planul general de îngrijire.

De aceea echipa Asociatiei Parintilor Copiilor cu Afecțiuni Oncologice (APCAO) a implementat proiecte cu un impact maxim și cu investitii rezonabile.

“Cel mai important lucru atunci cand alegem sa dezvoltam un proiect este puterea acestuia de a schimba fundamental starea de fapt a oncopediatricii din Romania” sustine Doamna Amalia Nastase, fondatorul Asociatiei APCA.O.

Incepand cu iunie 2022, APCA.O a lansat cel mai important proiect al asociatiei și anume: „Proiectul Fundeni”, o colaborare in parteneriat cu Institutul Clinic Fundeni din Bucuresti cu obiectivul principal creșterea calității vieții copiilor cu afecțiuni oncologice, supraviețuitorilor și aparținătorilor.

Doamna Amalia Nastase povesteste cu multa emotie si bucurie despre acest proiect:

“Am creat o echipa de asistenta multidisciplinara a managementului integrat al copiilor cu afectiuni oncologice. Am angajat si plătim din fondurile asociatiei 4 profesioniști care lucreaza alături de personalul din Institutul Clinic Fundeni, sectia oncopediatrie hematologica: un nutritionist care concepe planuri nutritionale si diete personalizate la copiii bolnavi de cancer, un consilier medical care urmărește evolutia si caută solutii pentru a satisface nevoile specifice ale fiecarui caz in parte, un kinoterapeut care se ocupă de recuperarea medicală a copiilor, un psiholog specializat in traumă care are discutii constante cu copiii bolnavi, cu parintii si familiile lor si cu personalul medical.”

Printre activitățile echipei enumerăm: crearea de îndrumătoare cu recomandări practice si rețete/meniuri gustoase si sănătoase personalizate; sedințe de consiliere nutritională adaptată nevoilor copiilor cu afectiuni oncologice - adresate părinților acestor copii, ateliere de nutriție adresate părinților copiilor cu afectiuni oncologice; grupuri de suport pentru aparținătorii copiilor cu afectiuni oncologice; grupuri de suport pentru adolescenții oncologici si pentru copiii mai mic, terapie de familie pe termen lung, programe de kinetoterapie individualizate etc.

Câteva din rezultatele obtinute de echipa APCAO in perioada iunie 2022 - decembrie 2023: peste 2000 ședințe de kinetoterapie, peste 100 pacienți evaluați de kinoterapeut, peste 16380 ore de asistare psihologică pentru fiecare pacient și familia acestuia. Toate aceste rezultate au avut crescut increderea părinților care în urma consilierii nutritionale s-au simțit mai siguri asupra regimului dietetic al copilului în fiecare fază a tratamentului dar și la finalul ei, sedintele de kinetoterapie au readus mobilitatea pierduta a tuturor pacienților si au scazut ponderea efectelor nedorite ale tratamentelor oncologice iar asistarea psihologica a copiilor si a parintilor a fost vitala pentru traversarea celei mai grele perioade prin care trec acești copii si familiile lor.

O recunoaștere deosebită merge catre echipa de medici si asistente medicale ale sectiei de oncohematologie a Institutului Clinic Fundeni, condusă de Doamna Profesor Anca Colita, fara de care acest proiect nu ar fi putut fii realizat. Speram in continuare sa schimbam impreuna in bine viata copiilor bolnavi de cancer.

Testimoniale pacienti

Irina, mama lui Andrei, care a recazut si a revenit in spital in 2023 povesteste: “Surpriza mare a fost sa întâlnim, pe lângă echipa medicală, un mic "batalion" de suport. Zic "mic" căci erau puțini: doi psihologi, un kinoterapeut, un specialist în nutriție și un navigator. Zic "batalion" căci veneau cu toată energia lor, cu toate cunoștințele lor și cu cele mai bune intenții, ca și cum ar fi fost o armată întregă. Ema ne îndruma cu privire la alimentație și chiar dacă noi știam regimul și îl respectam, faptul ca o vedeam, că știam că oricând am fi avut nevoie, ea ar fi venit să vorbim, ne dădea o stare de confort. Cu Cristina urșii de pluș zburau prin pat în timp ce făceam exercițiile fizice. Le arăta atât copiilor, cât și mămicilor. O plăcere să lucrezi cu

ea! Las la sfârșit, nu pentru că ar fi de sfârșit, ci pentru elementul de bucurie maximă: Andreea și Petruț, psihologii echipei, erau deliciul zilelor. Fie în salon, fie la sala de joacă, pentru Andrei era momentul de bucurie maximă! Macao, aruncat de plusuri, Fuzz-ball, ne-am jucat cu mic, cu mare”



Ana C.

“Mulțumesc Asocției APCAO pentru tot sprijinul, căldura și iubirea oferită pe tot parcursul tratamentului. Oameni minunați și mă bucur din suflet ca i-am cunoscut. Ei sunt dovada faptului ca atunci când iubești ceea ce faci poți crea magie ❤️”





Veronica Neicu

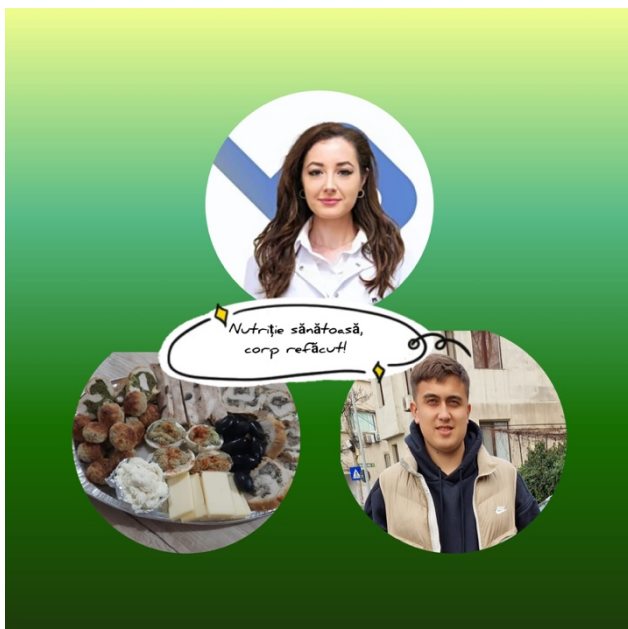
“Va scriu cu mari emoții,sunt mămica lui Vladimir Neicu, Vladimir minunea de la 601, așa cum l-am numit eu de când am aflat de diagnosticul de Leucemie acută limfoblastică cu celula B, o minune care la nici 2 ani a primit un diagnostic crunt, o minune care după 8 luni de chimioterapie a învins!! Suntem binecuvântați pentru asta, pentru că Dumnezeu ne-a mai dat o șansă!! Ne rugăm în fiecare seară ca Doamne, Doamne să îi vindece pe toții copiii de la secția de oncopediatrie de la etajul 6!! Slavă lui Dumnezeu pentru toate!!

Le mulțumesc tuturor pentru susținerea oferita, Domnului psiholog Petrut Dociu (îngerul nostru de la Fundeni), Doamnei psiholog Andreea pentru blândețe, Domnișoarei Ema pentru vibe, zâmbete și gânduri bune, Doamnei Cristina pentru calm și dedicare și nu în ultimul rand Doamnei Raluca care ne-a fost îndrumător!!Toți formează echipa ce orice părinte ar trebui sa o aibă zilnic alături!!❤️

Va îmbrățișez, Veronica Neicu, mama de superErou!!❤️🙏”



“Cancerul copiilor reprezintă o mare provocare pentru ei, pentru părinți și pentru apropiați. Așa a fost și pentru noi... Însă, ajunși pe secția de oncologice pediatrică Fundeni, provocarea aceasta a început pas cu pas să ia forma unei oportunități. Cu sprijinul echipei medicale și a echipei APCAO, prin dăruirea lor, prin empatia lor, am început să schimbăm "direcția". Disperarea a lăsat loc încrederii și, pas cu pas a venit vindecarea. Fiecare om de pe secție (medic, asistent, infirmiera, psiholog, nutriționist, kinetoterapeut, navigator medical), absolut toți sunt alături de copii cu iubire necondiționată, cu profesionalism, cu umanitate. Care a fost oportunitatea? Am REUȘIT, am legat prietenii pentru totdeauna, am cunoscut oameni de calitate, ne.am cunoscut potențialul și am învățat să prețuim fiecare clipă a vieții!”



“O echipa excepțională, Cristina Farcasanu kinetoterapeut, Andreea Nicola psiholog și Ema Margineanu nutriționist. Profesioniști cu care am parcurs 12 luni la I.C.Fundeni.Oameni minunați, frumoși cu suflet frumos care l.au ajutat pe Matei, 11 ani diagnosticat cu L.A.L. Mulțumim pentru răbdare și implicare!”



“Vreau să vă mulțumesc echipa APCAO pentru tot sprijinul, empatia ,blândețea ,înțelegerea și respectul pe care ni l-ați oferit atât mie cât și Medeei în această luptă greu de descris în cuvinte . Cum recuperarea oncologică implică recuperare fizică, nutritională și psiho-socială, ați fost oamenii potriviți în locul potrivit, ajutându-ne pe toate aceste planuri ,fetita mea fiind printre primii pacienți care au beneficiat de suportul acestei echipe minunate și implicate,ducând cele 13 luni de tratament fără complicații , iar acum chiar si de acasă, se gândește cu drag și dor, la fiecare dintre voi !🥰🥰”



“Profesionalism și blândețe. Mulțumesc colectivului APCAO pentru căldura cu care ne îngrijește copilașii în momente grele.”



“Durerea și suferință copiilor se îndura foarte greu de către părinți și întreaga familie. Când ati aparut pe secție aveam deja 2 luni de internări în mai multe spitale. Au fost cele mai dureroase luni ale tratamentului. Întâlnirea cu dvs, echipa APCAO, a venit ca o alinare, atât copiilor cât și părinților greu încercați și mereu cu întrebarea în minte "de ce copilul meu?". D-nii psihologi Andreea și Petrut s-au jucat cu copilul, moment în care eu ca mama am avut o clipă de liniște.

Dna Raluca, navigator a venit cu sfaturi, alinari, încurajări, propuneri și mereu a știut să ne aducă zambete. Discuția cu d-ei era o plăcere!

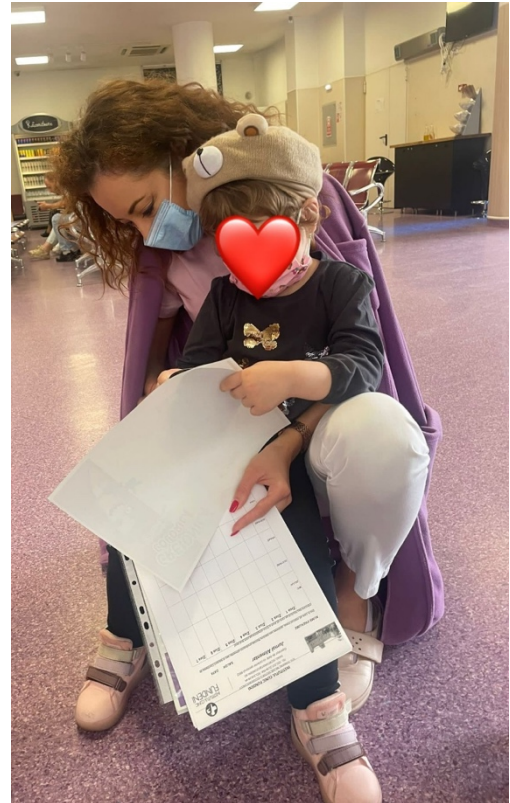
Dna Ema ne sfătuia în privința meniului, și era foarte îndragită de copilași. Abia așteptau să deschidă ușa și copiii se luminau la față.

Dna Cristina mereu distra copiii cu numeroasele sale exercitii fizice.

Această echipă a știut să îndepărteze întrebarea din mintea mea și restul lunilor de tratament a decurs mai ușor de îndurat pt noi.

Mulțumim APCAO pentru că a introdus acest proiect în I.C. Fundeni. 🙏❤️”





Proiectul se dovedeste deja a fi un succes, iar speranta si dorinta noastra este sa il extindem incepand cu 2024 si in alte spitale de oncopediatrie din tara.

Despre Asociatie

Asociația Părinților Copiilor cu Afecțiuni Oncologice (APCAO) a fost înființată din dorința de a contribui activ la îmbunătățirea calității vieții copiilor cu afecțiuni oncologice.

Scopul Asociației Părinților Copiilor cu Afecțiuni Oncologice (APCAO) este să vină în sprijinul copiilor cu afecțiuni oncologice, părinților, dar și a medicilor care au în grijă acești copii.

Ideea înființării Asociației a pornit de la activitatea vastă a fondatoarei, doamna Amalia Năstase, care este implicată de peste 20 de ani în ajutorarea părinților români care caută ajutor pentru copii lor diagnosticați cu cancer.

Contact amalia.nastase@apcao.ro

website: www.apcao.ro