



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

Alenc, Asociación Luz de Esperanza para Niños con Cáncer, es la única institución en su tipo en la provincia de Río Negro. Se creó especialmente para ayudar a niños de 1 a 14 años con Leucemia y Cáncer Infantil y a sus padres. Alenc brinda asistencia psicológica y espiritual a los niños enfermos y familiares.

Cáncer infantil es, en realidad, una denominación genérica para un grupo grande de enfermedades de distinta evolución y pronóstico: Leucemias, Linfomas, Tumores óseos, Tumores del Sistema Nervioso Central, etcétera. Si se hace un promedio de todas ellas, podemos afirmar que hoy se "cura" aproximadamente en el 70% de los casos. Esto ha significado un cambio importante en el enfoque del tratamiento y del cuidado de estos niños ya que en la mayor parte de los casos constituye una enfermedad crónica con secuelas de distinta importancia, según la enfermedad de que se trate.

El diagnóstico temprano, el acceso a un tratamiento adecuado, el cumplimiento de dicho tratamiento en el tiempo correcto, un buen estado nutricional y el apoyo de una red de soporte socio-emocional son parte de los factores que colaboran con el éxito del tratamiento.

"...El tratamiento supone grandes exigencias para los niños y sus familias: durante un tiempo más o menos prolongado deben armar su rutina familiar en función del hospital, de los horarios y de los cuidados que requiere el niño enfermo.

El niño debe soportar procedimientos dolorosos, tomar medicaciones, hacerse estudios, soportar restricciones a lo que eran sus actividades cotidianas antes del diagnóstico y ver limitada su vida infantil.

Los papás deben aprender gran cantidad de información, deben aprender los códigos de la institución en la que su hijo se trate, lidiar con las obras sociales y con el banco de drogas, explicarle a familiares y amigos la evolución del niño, cuidar a los hermanos sanos en caso de que los hubiera, resolver su situación laboral, seguir funcionando como soporte de su hijo, etcétera.

Muchos de los pacientes diagnosticados en el interior del país vienen a tratarse a Buenos Aires, viéndose obligados a separarse de sus cosas y seres queridos".¹⁾

Son objetivos de Alenc:



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- Mejorar la calidad de vida del niño enfermo y familia, mitigando los efectos de la enfermedad y del tratamiento.
- Establecer y dar información a los familiares involucrados con esta enfermedad.
- Difundir los servicios que presta la Asociación a la comunidad en general.
- Gestionar la compra de una ambulancia para el mejor traslado de los niños.

La institución diligencia las derivaciones a centros de mayor complejidad, como el prestigioso hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan, ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

La institución rionegrina, en estos casos, cubre las necesidades de traslado y toda asistencia que sea humanamente posible.

Además, Alenc en el área de la difusión y prevención ofrece el servicio de asesoramiento gratuito a escuelas involucradas en la problemática del Cáncer Infantil con la realización de Talleres Psicológicos y distribución gratuita de material informativo.

Como parte de la difusión y el énfasis en el diagnóstico temprano de la enfermedad en niños, Alenc realiza periódicamente campañas de concientización y promoción de la salud.

En el área social, Alenc tiene organizado el Banco de Medicamentos, gestiona becas para familias cadenciadas y cuenta con un gabinete de profesionales para brindar el servicio de asesoramiento legal y derechos ante las obras sociales.

La Asociación Luz Esperanza para Niños con Cáncer tiene Personería Jurídica n° 1674/2001, la sede central está en la calle Santa Cruz 1449, de la ciudad de General Roca. Las filiales de Zona Oeste (con sede en Cipolletti), Villa Regina, Luis Beltrán, Catriel y San Antonio Oeste completan la red integrada de la provincia.

¹⁾Datos difundidos por la Fundación Natalí Dafne Dexter, sitio: <http://www.fundacionflexer.org/datosgrales/cancerenlaarg.php.htm>

Por ello:

Autor: Luis Di Giácomo.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Firmantes: María Marta Arriaga, Fabián Gatti, Beatriz Manso y Carlos Valeri.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
D E C L A R A**

Artículo 1°.- De interés sanitario, educativo y social a las actividades desarrolladas por la Asociación Luz de Esperanza para Niños con Cáncer, con sede en la calle Santa Cruz 1449, de la ciudad de General Roca, con filiales en las ciudades de Cipolletti, Villa Regina, Luis Beltrán y Catriel.

Artículo 2°.- De forma.