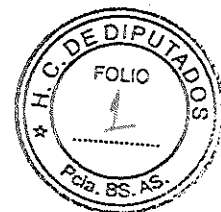




Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 1110

121-22



PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

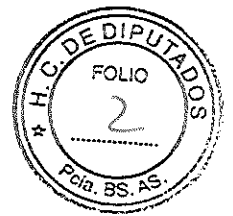
DECLARA

Su beneplácito y reconocimiento a la ONG "JANO POR TODOS" de la ciudad de Tandil, por su 10° Aniversario de labor social y comunitaria junto a los niños oncohematológicos y sus familias.

Prof. Melisa Greco
Diputada Provincial
Juntos por el Cambio



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



FUNDAMENTOS

"Jano por Todos" es una ONG de la ciudad de Tandil que brinda acompañamiento y contención emocional y económica, a niños oncohematológicos de la región, y a sus familias.

"Jano por todos", toma su nombre en homenaje a Jano Burelle Kluga, un niño de 4 años, que desde sus 2 años batallaba contra el cáncer, pero también es un anagrama de J.A.N.O (Junto al niño oncológico), de tal manera que su nombre quedó como una huella para ayudar a otros.

Su misión es acompañar a las familias de los niños con cáncer de Tandil y la región, en varios aspectos, por un lado en la contención emocional, donde escuchar, informar, asesorar y nuclear a todas las familias, y por el otro realizando diversas actividades de visibilización, promoción y detección temprana del cáncer infanto-juvenil. Asimismo realizan, asesoramientos y tratamientos psicológicos, talleres, actividades recreativas como paseos, festejos y despedidas, defensa de derechos, reuniones interdisciplinarias, asistencias de alimentos y de productos de higiene, nexos y gestiones con otros diferentes organismos públicos. De esta forma, desde la Asociación buscan a través de nexos y alianzas solucionar los desafíos que deben sortear las familias.

Actualmente asisten a 30 familias, y cuentan con una red de profesionales de diferentes disciplinas que junto a los voluntarios y la Comisión Directiva de la asociación conforman un espacio referente, un espacio de cuidado, de consultas, de juego, de esperanza.

Sus inicios fueron por el año 2011 cuando la sociedad tandilense se movilizó para poder ayudar a la familia de Jano durante su tratamiento. Después de que la familia de

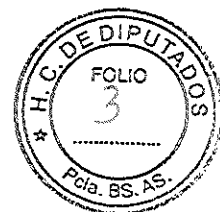


Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D-

1110

121 - 22



Jano probará con todos los medios y consejos médicos para detener la enfermedad, llegó la posibilidad de viajar a Cuba a buscar una nueva medicación. Así nació la campaña "Todos por Jano".

Alejandra Kluga mama de Jano y actual presidente de la ONG siempre recuerda que "se juntó el dinero, fuimos a Cuba y unos días antes de subir al avión las personas que habían organizado la campaña nos llamaron porque se quedaron satisfechos con la respuesta de la gente de Tandil y dijeron por qué no podemos seguir haciendo esto para otros chicos, entonces ahí mismo se les ocurrió armar una organización, y se pasó de lo que antes era "Todos por Jano" a "Jano por todos", y así surge el nombre. Nos pidieron permiso para poner ese nombre y fue un honor para nosotros decirles que sí, y ese mismo año en julio falleció Jano, a un mes de cumplir los 5 años, y de a poquito, a los meses empecé a intervenir como podía en la institución porque era una manera de poder seguir adelante".

La historia de Alejandra y su familia resume la de muchos padres con hijos oncológicos. Momentos de sorpresa, de incredulidad, de enojo, de tristeza, de esperanza de enfrentar la realidad de la enfermedad de sus hijos, y cómo salir adelante para que la vida continúe.

Jano por Todos es un referente y año a año sigue creciendo y forjando camino. Hoy en día son miembros activos de La Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños y Adolescentes con Cáncer conformada por 33 organizaciones en todo el país. El 76% han sido fundadas por padres y madres de niños y adolescentes con cáncer. Algunos de ellos han sobrevivido a la enfermedad y otros han fallecido. Además de sus vivencias personales como madres y padres de niños con cáncer, quienes dirigen las organizaciones que integran la Red cuentan con la experiencia de haber ayudado a miles de familias en todo el país.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D-

1110

/21-22



Según datos oficiales, la epidemiología del cáncer en el país se ancla en el parámetro de 150 mil adultos diagnosticados por año, contra una incidencia de 1400 niños de entre 0 y 15 años.

Lo cierto es que la sobrevida del cáncer infantil aumentó notablemente en los últimos años, y esto se debe en gran parte al trabajo incansable de las organizaciones civiles de padres y madres. Según datos del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), desarrollado por el Instituto Nacional del Cáncer (INC), entre 2000 y 2004 la sobrevida promedio a 3 años en niños de 0 a 15 años de edad era del 63,1%, mientras que entre 2010 y 2014 aumentó al 72,4%, lo que implica una mejora del 14,7 por ciento.

Jano por todos es un lugar de amor, es un lugar donde todos los días aprendemos a no bajar los brazos y seguir adelante, este reconocimiento es a Jano, a la lucha de miles de niños y niñas y sus familias, a sus memorias.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares que acompañen con su voto la presente iniciativa.

Prof. Melisa Greco
Diputada Provincial
Juntos por el Cambio