

¿Cuáles son los derechos del niño que vive con hiperplasia suprarrenal congénita?

Todos los niños del mundo deben tener los mismos derechos. Estos derechos provienen de la Convención sobre los derechos del niño (CDN), adoptada por las Naciones Unidas, 1989.

Las Naciones Unidas reconocen que los niños tienen que estar preparados para vivir en sociedad y merecen ser criados en el espíritu de felicidad, cariño, entendimiento, paz, dignidad, tolerancia, libertad, igualdad, y solidaridad.

Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) cada es la condición adrenal más común de la infancia. Cada niño que vive con HSC, tiene derecho "al disfrute del más alto nivel posible de salud y a los servicios para el tratamiento de las enfermedades y rehabilitación de la salud." Es responsabilidad de la comunidad internacional asegurar que los países "se esforzarán para que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios de salud."

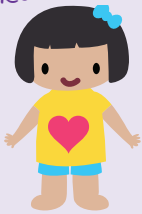
Los niños, jóvenes, y sus familias que conviven con HSC y otras enfermedades crónicas, en países de bajos ingresos o de ingresos medios, solicitan ayuda en cinco áreas de acción (Los cinco pilares de CLAN). Afortunadamente, CDN reconoce estas necesidades como los derechos del niño.



¿Qué piden las familias y los jóvenes que viven con HSC? ¹

Los derechos y responsabilidades bajo la Convención sobre los derechos del niño (CDN)

“Necesitamos acceso asequible a la medicación y al equipo médico”



- El derecho intrínseco a la vida (Artículo 6).
- Los Gobiernos partícipes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse por sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad...así como asegurar un acceso efectivo a los servicios de salud y a los servicios de rehabilitación (Artículo 23).
- Los Gobiernos partícipes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud (Artículo 24).

“Necesitamos más educación, investigación y apoyo”



- El derecho a expresar su opinión libremente...a ser escuchado en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño (Artículo 12).
- Los gobiernos respetarán los derechos y deberes de los padres y tutores legales de proporcionar dirección en el ejercicio de los derechos de los niños a medida que crezcan (Artículo 14).
- Los Gobiernos partícipes reconocen la importante función que desempeñan los medios de comunicación y velarán porque el niño tenga acceso a información y material...en especial la información y el material que tengan por finalidad promover su bienestar (Artículo 17).
- El derecho a ser informado, a tener acceso a la educación y a ser apoyado en el uso del conocimiento básico de la salud y la nutrición del niño (Artículo 24).
- Los Gobiernos partícipes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del mismo hasta el máximo de sus posibilidades...e inculcar al niño el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales (Artículo 29).
- Los Gobiernos partícipes se comprometen a dar a conocer ampliamente los principios y disposiciones de la Convención por medios eficaces y apropiados (Artículo 42).

“Todos los jóvenes necesitan acceso al cuidado médico de buena calidad”



- El derecho a preservar su identidad, incluyendo la nacionalidad, nombre y las relaciones familiares ... En caso de que usted sea ilegalmente privado de algunos o todos los elementos de su identidad, los gobiernos proporcionarán la asistencia y protección adecuadas, con el fin de restablecer rápidamente su identidad” (Artículo 8).
- Los Gobiernos...velarán por la creación de instituciones, instalaciones y servicios para el cuidado de los niños (Artículo 18).
- Los Gobiernos reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y digna...y de las oportunidades de esparcimiento, recibiendo tales servicios con el objeto de que el mismo logre su integración social y su desarrollo individual (Artículo 23).
- Los Gobiernos reconocen el derecho de todo niño a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social... proporcionarán asistencia material y programas de apoyo (Artículo 27).

¿Qué piden las familias y los jóvenes que viven con HSC? ¹

Los derechos y responsabilidades bajo la Convención sobre los derechos del niño (CDN)

“Los grupos de apoyo para la familia nos ayudan mucho”



- Los niños y su familia tienen la responsabilidad de ayudar a ejercer sus derechos (Artículo 5).
- El derecho a la libertad de asociación (Artículo 15).
- Los Gobiernos reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad...y el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales, con sujeción a los recursos disponibles, para él y las personas que lo cuiden (Artículo 23).
- El derecho de un niño a descansar y a participar en actividades lúdicas y recreativas (Artículo 31).

“Somos pobres-mi familia necesita independencia financiera”



- Los Gobiernos adoptarán todas las medidas administrativas, legislativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la presente Convención...hasta el máximo de los recursos de que dispongan y, cuando sea necesario, dentro del marco de la cooperación internacional (Artículo 4).
- El derecho a beneficiarse de la seguridad social, incluso del seguro social (Artículo 26).
- El derecho de todo niño a un nivel adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social (Artículo 27).
- El derecho a la educación (Artículo 28).



www.clanchildhealth.org
@clanchildhealth



www.appes.org



www.facebook.com/HSClivinginPakistan



www.HSCpeptalk.com



www.caresfoundation.org
@caresfoundation



www.HSC.org.au



www.nadf.us
@NADF_President



www.mates4kids.org
#mates4kids



www.globalpedendo.org



www.accep.co
@asoendoped



KAHAKI
@kahaki.id

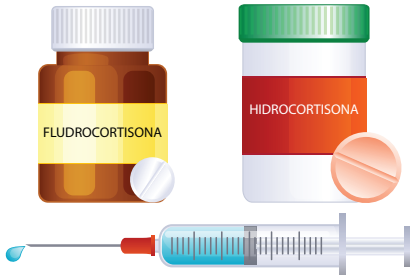
#ComunidadHSC #CADANino #Ningúnniñoatrás #Accesoamedicamentos

¹CLAN es una organización no-gubernamental australiana comprometida a alcanzar la equidad para niños y jóvenes que viven con HSC y otras enfermedades no transmisibles en países de ingresos bajos y medianos.

Las familias que trabajan con CLAN consistentemente solicitan un enfoque colaborativo alrededor de los cinco pilares clave para ayudar a sus hijos disfrutar de la más alta calidad de vida posible.

Estos pilares son la propiedad intelectual de CLAN. Más información sobre el enfoque de desarrollo comunitario de CLAN está disponible en www.clanchildhealth.org. Para más información sobre la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CDN) visite www.unicef.org/crc

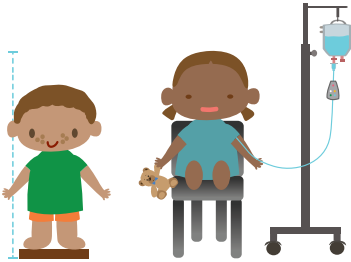
¿Qué necesitan los niños que viven con HSC para vivir una vida feliz y saludable?



CADA niño que vive con HSC debe tener acceso a pastillas de hidrocortisona y fludrocortisona e inyecciones de hidrocortisona para emergencia. Estos medicamentos figuran en la lista de medicamentos esenciales de la OMS para niños.



Todas las familias deben tener acceso a información sobre HSC en su propio idioma y a un profesional de la salud capacitado. La investigación sobre HSC también es importante.



Los niños que viven con HSC deben visitar a su médico para chequeos regulares. También necesitan acceso a tratamiento de emergencia en días de enfermedad.

GRUPO DE APOYO HSC



La oportunidad de conectarse con otras personas que viven con HSC para apoyo y estímulo ayuda a los niños y sus familias a aprender y crecer como comunidad.



Todos los niños con HSC deben disfrutar de una vida plena, libre de estigma social y aislamiento. Todos los niños con HSC deben asistir a la escuela y tener la oportunidad de practicar deportes.



HSC se puede diagnosticar fácilmente con un pinchazo del talón de recién nacidos. La prueba es barata, segura, precisa y salva vidas, diagnosticando HSC temprano.