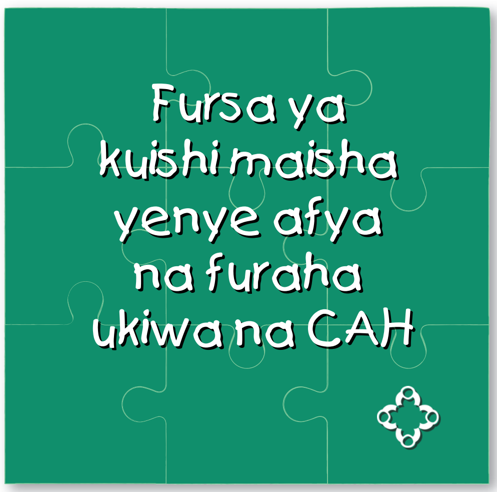
Ni haki zipi za mtoto anayeishi na ugonjwa wa Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH)?

Watoto wote ulimwenguni wana haki sawa. Haki hizi zimetangazwa na Mkataba wa Umoja wa Mataifa wa Haki za Mtoto (UNCRC) wa mwaka 1989. Jumuiya ya kimataifa ina wajibu wa kuhakikisha kwamba hakuna mtoto anayenyimwa haki zake, ikiwemo haki ya kupata huduma za afya.

Umoja wa Mataifa unatangaza kwamba watoto wote lazima waandaliwe vizuri ili waweze kuishi maisha yao binafsi katika jamii, na walelewe kwa roho ya furaha, upendo, kuelewana, amani, heshima, uvumilivu, uhuru, usawa, na mshikamano.

Shirika la Afya ulimwenguni linasema,watoto wote, wakiwemo wanaoishi na CAH, wana haki ya "kiwango cha juu zaidi cha afya kinachowezekana" na ustawi bila ubaguzi. Haki hii inajumuisha kupata huduma, matibabu ya magonjwa, na kuendelea kupata huduma kutoka kwa wataalamu wa afya, dawa, na vifaa vya matibabu.

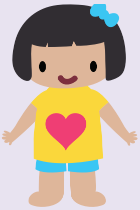
Watoto, vijana na familia wanaoishi na ugonjwa wa CAH na magonjwa mengine ya kuselelea, katika nchi zenye uchumi wa chini na wa kati huomba msaada na maeneo tano muhimu (Nguzo Tano za CLAN). Mkataba wa Umoja wa Mataifa Kuhusu Haki za Watoto (UNCRC) unatambua mahitaji haya kama haki za watoto.



Je, familia na vijana wanaoishi na CAH wanaomba nini?

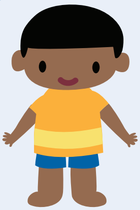
Haki na wajibu chini ya Mkataba wa Umoja wa Mataifa wa Haki za Mtoto (UNCRC)

"Tunahitaji kupata dawa na vifaa vya afya kwa bei nafuu"



- Uasili wa haki ya kuishi (Kifungu cha 6).
- Serikali zinatambua kwamba mtoto aliye na ulemavu wa akili au wa kimwili anapaswa kufurahia maisha kamili na ya kuheshimika, katika mazingira ambayo yana hakikisha Utu,heshima, kukuza uwezo wa kujitegemea na kuwezesha kushiriki kwao katika jamii na kuhakikisha upatikanaji wa huduma za afya na huduma za udhibiti (Kifungu cha 23).
- Haki ya kufurahia kiwango cha juu zaidi cha afya kinachoweza kupatikana pamoja na huduma, ikiwemo upatikanaji wa msaada wa kitabibu unaohitajika na huduma za afya (Kifungu cha 24).

"Tunahitaji elimu, utafiti na utetezi zaidi"



- Haki ya kueleza maoni yako na kusikilizwa katika mashauri ya kisheria na ya kiutawala yanayohusu haki zako (Kifungu cha 12).
- Serikali itaheshimu haki na wajibu wa wazazi na walezi wa kisheria ili kutoa mwelekeo nzuri kwako katika kutekeleza haki zako unapokua (Kifungu cha 14).
- Haki ya kupata taarifa na nyenzo zinazolenga kukuza afya yako ya kimwili na kiakili na kuhakikisha miongozo ifaayo ya kukulinda kutokana na taarifa na nyenzo zinazodhuru ustawi wako (Kifungu cha 17).
- Haki ya kuwa na taarifa, kupata elimu nakuwezeshwa katika matumizi ya ujuzi wa msingi wa afya na lishe ya watoto (Kifungu cha 24).
- Haki ya elimu iliyoelekezwa katika maendeleo ya nafsi yako,vipaji na uwezo wa kiakili na kimwili na kukuwezesha kukuza heshima kwa haki za binadamu na uhuru wa msingi (Kifungu cha 29).
- Serikali zitahakikisha kuwa kila mtu anaelewa haki zako na kwamba haki zote zinatolewa kama fursa sawa na uzoefu unaohakikisha watoto wote na familia zao wanaweza kutimiza uwezo wao kama raia wote (Kifungu cha 42).

"Watoto wote wanahitaji kupata huduma bora za afya"

- Serikali… itahakikisha maendeleo ya taasisi, vifaa na huduma kwa ajili ya utunzi wako (Kifungu cha 18).
- Haki ya kuhifadhi utambulisho wako, ikijumuisha utaifa, jina na mahusiano ya familia ...ambapo umenyimwa isivyo halali baadhi au vipengele vyote vya utambulisho wako, serikali zitatoa usaidizi na ulinzi ufaao, kwa nia ya kurejesha utambulisho wako kwa haraka (Kifungu cha 8).
- Watoto wenye ulemavu watapokea malezi na msaada maalum ili waweze kuishi maisha kamili na ya kujitegemea … wakiwa na fursa na uzoefu vinavyo hakikisha watoto wote na familia zao wanaweza kutimiza uwezo wao kama raia wegine (Kifungu cha 23).
- Haki ya kuwa na kiwango cha maisha kinachofaa kwa ukuaji wako wa mwili, akili, kiroho, kimaadili na kijamii, ikiwemo msaada wa vifaa na programu za msaada (Kifungu cha 27).

#CAH
#CongenitalAdrenalHyperplasia
#WeAreCAH
#CAHAwarenessMonth
#EVERYchild
#HumanRights
#ChildRights
#LeaveNoChildBehind
#Mates4Kids
#CAHCommunity

Je, familia na vijana wanaoishi na CAH wanaomba nini?

Haki na wajibu chini ya Mkataba wa Umoja wa Mataifa wa Haki za Mtoto (UNCRC)

""Mikutano ya vikundi vya usaidizi wa familia hutusaidia sana"

- Serikali zitaheshimu haki na wajibu wa familia, jamaa wa ukoo na jamii katika kuwaongoza watoto ili wanapokua wajifunze kutumia haki zao ipasavyo (Kifungu cha 5).
- Watoto wana haki ya kukutana na watoto na vijana wengine na kujiunga na vikundi na mashirika (Kifungu cha 15).
- Watoto wenye ulemavu watapokea huduma na msaada maalum iliwaweze kuishi maisha kamili na yakujitegemea... kwa fursa na uzoefu utakao wahakikishia watoto wote na familia zao uwezo wa kufikia ndoto zao kama kila raia (Kifungu cha 23).
- Watoto wana haki ya kupumzika,kustarehe, kushiriki katika michezo na shughuli za burudani (Kifungu cha 31).

""Sisi ni maskini – familia yangu inahitaji kujitegema kifedha"

- Serikali zitahakikisha haki zote zinapatikana kwa watoto na familia zao (Kifungu cha 4).
- Watoto wana haki ya kunufaika na huduma za usalama wa kijamii, ikiwemo bima ya kijamii (Kifungu cha 26).
- Haki ya kuwa na kiwango cha maisha kinachofaa kwa ukuaji wako wa mwili, akili, kiroho, kimaadili na kijamii (Kifungu cha 27).
- Watoto wote wana haki ya kupata elimu bila ubaguzi (Kifungu cha 28).

clanchildhealth.org
@clanchildhealth

mates4kids.org
#mates4kids

CLAN Child Health Africa.org
@clanchildhealth

paedendoskenya.org

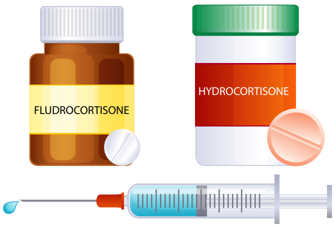
magicfoundationafrica.org

[1]CLAN (Caring & Living As Neighbours) ni shirika lisilo la kiserikali la Australia lililojitolea kudumisha usawa kwa watoto na vijana wanaoishi na CAH na magonjwa yasiyo ya kuambukiza(NCDs) katika nchi za kipato cha chini na chakati.
CLAN inafanya kazi kwa daima kuzingatia ushirikiano karibu na nguzo tano muhimu ili kuwasaidia watoto wao kufurahia ubora wa maisha iwezekanavyo. Nguzo hizi tano ni mali miliki ya kiakili ya CLAN.
Maelezo zaidi kuhusu mbinu ya maendeleo ya jamii ya CLAN inapatikana katika www.clanchildhealth.org.
Kwa habari zaidi juu ya Mkataba wa Umoja wa Mataifa kuhusu Haki za Mtoto (UNCRC) tafadhali tembelea www.unicef.org/crc.

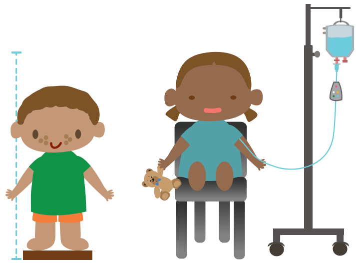
Unapaswa Kujua Nini Kuhusu Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH)?

CAH ni hali ya kurithiwa ambayo huathiri utengenezaji wa homoni mbili (cortisol na aldosterone) na tezi za adrenal. Kwa bahati nzuri, homoni hizi zote mbili zinaweza kuongezwa na tembe vya dawa vinavyochukuliwa kila siku!

CAH inaweza kugunduliwa kwa urahisi kupitia uchunguzi wa watoto wachanga (Newborn Screening) kwa kuchukua tone la damu kutoka kwenye kisigino cha mtoto. Uchunguzi huu ni nafuu, salama, sahihi na huokoa maisha kwa kugundua CAH mapema.



Kila mtoto anayeishi na CAH anapaswa kupata chembe za hydrocortisone na fludrocortisone kwa bei nafuu. Rasimu hizi ziko kwenye Orodha ya WHO ya Dawa Muhimu kwa Watoto.



Watoto wanaoishi na CAH lazima watembelee daktari wao mara kwa mara. Pia wanahitaji kupata matibabu ya dharura wanapokuwa wagonjwa. Upatikanaji wa vifaa vya matibabu na nyenzo za elimu katika lugha yao ni muhimu katika usimamizi bora wa siku za ugonjwa.

Kila mtoto anayeishi na CAH anapaswa kufurahia maisha yenye kuridhisha, yasiyo na unyanyapaa na kutengwa na jamii, na fursa ya kupata maisha bora zaidi kupitia elimu, afya ya kimwili na kiakili.

Mwezi wa Uhamasishaji wa CAH huadhimishwa kila mwaka mnamo Juni ili kukuza ufahamu wa CAH na kuunganisha jumuiya za CAH kote ulimwenguni! Vikundi imara vya usaidizi vinaweza kusaidia watoto na familia kwa kukuza roho ya furaha, ufahamu, utu, uvumilivu, uhuru na usawa.