



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

Patient Testimonials

Juan Antonio Roca

President of Spanish Federation of Parents
of children with cancer

U=23

PRESIDENCIA ESPAÑOLA
CONSEJO DE LA UNIÓN EUROPEA



CÁNCER INFANTIL

El término “cáncer infantil” se refiere a aquellos tipos de cáncer que se pueden aparecer en niños, niñas y adolescentes. No es posible definirlo de manera absoluta porque existen muchos tipos, los cuales pueden encontrarse en diferentes partes del cuerpo.



- Cada año, se diagnostican en España 1.500 nuevos casos de cáncer infantil y adolescente.
- 1ª causa de muerte por enfermedad en niños de 1 a 14 años.
- En los últimos 25 años, el registro de muerte ha disminuido un **47%**.
- La **supervivencia a 5 años** (0 a 14 años) se sitúa en el **82%***
- Los tipos de cáncer en menores más comunes son: las leucemias (28,1%), los linfomas (12,1%) y los relacionados con el sistema nervioso central (24,7%)*

*Datos obtenidos del informe RETI-SEHOP 1980-2022, presentado en mayo 2023.

REPERCUSIONES FAMILIARES: OTRO EFECTO SECUNDARIO DEL CÁNCER INFANTIL

El diagnóstico de cáncer conlleva el que la familia deba adaptarse a la rigurosidad de los protocolos de tratamiento, ello supone una reorganización de la vida diaria y, por tanto, un estrés complementario a la propia enfermedad.

- Reajuste del horario laboral y desestabilidad de rutinas.
- Disminución de los ingresos familiares y aumento de gastos.
- Delegación en otros parientes el cuidado del resto de sus hijas e hijos.
- Experiencia de pérdida de control, aumento del miedo e incertidumbre ante el futuro de su hijo/a.
- Impacto en hermanos/as: ausencia de los progenitores, sentimientos de tristeza, preocupación por su hermano/a.

REPERCUSIONES FAMILIARES: OTRO EFECTO SECUNDARIO DEL CÁNCER INFANTIL

La adaptación al cáncer implica que el paciente y su familia sean capaces de enfrentarse con éxito a los reajustes diarios, sean laborales, intrafamiliares, escolares y de convivencia social, y que aprendan a vivir el momento actual con aceptación de sus circunstancias especiales.

Impacto en el paciente:

- ❖ Incomprensión de todo el proceso de la enfermedad (miedos, angustias, incertidumbres...)
- ❖ Ruptura con su vida cotidiana.
- ❖ Aislamiento social
- ❖ Pérdida de autoestima y autonomía.
- ❖ Separación del sistema educativo, absentismo escolar.



QUIÉNES SOMOS



- Organización sin ánimo de lucro fundada en **1990** por madres y padres afectados de diferentes CCAA.
- La Federación que aglutina a nivel nacional a las asociaciones de padres y madres de menores con cáncer en España. Actualmente está compuesta por **22 asociaciones**.
- Declarada de **utilidad pública** desde 1999.
- **ONG Acreditada** por Fundación Lealtad (por cumplir con los principios de Transparencia y Buenas Prácticas).
- Galardonada en 2016 con la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social del Ministerio de Sanidad, por el apoyo psicológico, social y económico brindado a niños y adolescentes con cáncer, así como a sus familias.

JUNTOS SUMAMOS MÁS

- **Miembro del comité técnico**
 - Estrategia Nacional del Cáncer
 - Estrategia de Cuidados Paliativos Pediátricos del Sistema Nacional de Salud
- **Interlocutores** con el Ministerio de Sanidad, el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, así como con todos los organismos nacionales relacionados con el cáncer infantil
- Pertenece y somos miembros fundadores de **Childhood Cancer Internacional**. Organización formada por más de 180 organizaciones de 94 países.
- Miembro y colaborador con entidades de salud e infancia



MISIÓN

Ser portavoz de referencia de los intereses de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y de sus familias en España.

Principales ejes:

- 🕒 **Coordinar y apoyar las acciones de nuestras asociaciones.**
- 🕒 **Impulsar proyectos de investigación psicosocial y apoyar la investigación clínica a través de la SEHOP.**
- 🕒 **Informar y sensibilizar a la sociedad sobre esta problemática.**

VISIÓN

Mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y de sus familias, a través de la promoción, defensa y reivindicación de sus derechos ante las instituciones y la sociedad, así como de la coordinación, representación e impulso de nuestro movimiento asociativo.



CÓMO TRABAJAMOS

Existen diferentes espacios de reflexión para dar la mayor representatividad en el trabajo diario de nuestro movimiento asociativo



RECLAMACIONES HISTÓRICAS

- Todos los niños, niñas y adolescentes deben ser tratados en **unidades pediátricas** (0 a 18 años). Creación de unidades específicas para adolescentes.
- Derivación de pacientes a **hospitales de referencia** (más de 30 nuevos casos anuales) para que puedan ser atendidos por equipos especializados, con experiencia contrastada y perfil multidisciplinar.
- El trabajo de **red asistencial** con otros centros implicados en la atención del cáncer infantil.
- **Coordinación** entre atención hospitalaria y atención primaria.
- Creación y puesta en marcha de los Comités Autonómicos de Coordinación Asistencial.
- Cuidados paliativos pediátricos domiciliarios (**24/7**).
- Reconocimiento de discapacidad del **33% desde el momento del diagnóstico**.
- Apoyo al reconcomiendo de las especialidades de oncología y psicooncología pediátricas.

MIRANDO AL FUTURO

Garantizar la igualdad de acceso al diagnóstico, tratamiento, atención y expertise a todos los y las menores con cáncer en España

Fomentar la creación de unidades de seguimiento a largo plazo de supervivientes en los hospitales

Actualmente, la Federación colabora en la financiación de la **puesta en marcha de unidades de seguimiento a largo plazo específicas.**

Crear una red nacional de supervivientes

Seguir trabajando por los derechos y la calidad de vida de los y las menores con cáncer y sus familias.





GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD

U
23

33 años siendo
#LaVozDeLasFamilias

niños con cáncer
Federación Española de Padres

www.cancerinfantil.org



Ministerio de Sanidad