



35 años 1990-2025

Cáncer infantil

Federación Española de Familias

Verónica Ortiz Díaz - Presidenta FEFCI



QUIÉNES SOMOS

- Una organización sin ánimo de lucro fundada en 1990 por padres y madres afectados
- Integrada por 23 asociaciones en toda España
- Declarada de **utilidad pública** desde 1999
- ONG Acreditada por la Fundación Lealtad



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



MINISTERIO
DE SANIDAD



MINISTERIO
DE JUVENTUD
E INFANCIA



Colaboramos con:

Actividad Internacional

Somos miembro fundador
(Valencia 1994):



Miembro de:



OBJETIVO DE LA FEFCI

1

Representamos los intereses de todos los menores y adolescentes con cáncer, supervivientes y sus familias ante las instituciones

2

Coordinamos y apoyamos las acciones de nuestras asociaciones

3

Proporcionamos foros de reunión y oportunidades para compartir buenas prácticas, experiencias y conocimientos

4

Impulsamos proyectos de investigación psicosocial y apoyamos la investigación clínica a través de la SEHOP

5

Analizamos la situación del cáncer infantil. Actualmente, estamos realizando un informe sobre los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

CÁNCER INFANTIL Y CUIDADOS PALIATIVOS

INCIDENCIA

- Cada año se diagnostican 1.500 casos de cáncer infantil y adolescente en España
- La supervivencia se sitúa en un 83,9% a 5 años del diagnóstico



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

INCIDENCIA

- Según la evidencia científica más reciente, se estima que aproximadamente 60.000 niños y niñas requieren cuidados paliativos pediátricos en España
- Una prevalencia de 60 por cada 10.000 menores, adolescentes y adultos jóvenes
- La dotación actual de recursos es claramente insuficiente para responder a esta necesidad

Fuente: PedPal- SECPAL



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DOMICILIARIOS

1 **Equipo específico**
multiprofesional: medicina
pediátrica, enfermería,
psicología, trabajo social y
apoyo espiritual

2 **Atención continua**
desde el diagnóstico, **no**
centrada en el final de
vida

3 **Atención psicosocial**

4 **Atención familiar integral**

5 **Atención telefónica** por
un equipo de Cuidados
Paliativos Pediátricos

6 **24 horas/365 días**

7 **Cobertura en todo el**
territorio nacional

8 **Transición y apoyo en el**
duelo

9 **Coordinación entre el**
equipo del CPPD, el de
oncología y Atención
Primaria

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DOMICILIARIOS: PROPUESTAS DE MEJORA

Criterios de atención de Cuidados Paliativos Pediátricos del SNS (2014)

1

Garantizar la equidad territorial

Cobertura 100%

2

Opción real de atención en el domicilio para las familias que lo deseen

3

Extender los horarios de atención telefónica y presencial

24 horas/365 días

4

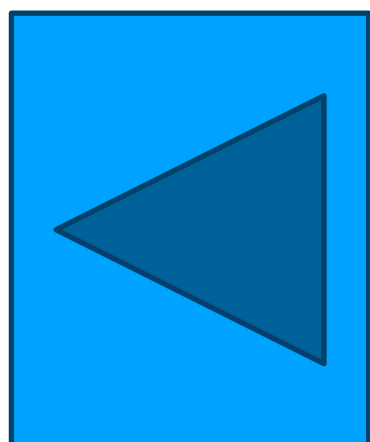
Aumento del número de equipos

5

Perfil multidisciplinar de los equipos

6

Transición y apoyo en el duelo



35 años Cáncer infantil

Federación Española
de Familias

#LaVozDeLasFamilias