



35



# 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:



Registro Español  
de Tumores Infantiles



## 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



Cáncer infantil  
Federación Española  
de Familias

# 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



Cáncer infantil  
Federación Española  
de Familias

# 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%**

4  
**Aumento del número de equipos**

2  
**Opción real de atención en el domicilio para las familias que lo deseen**

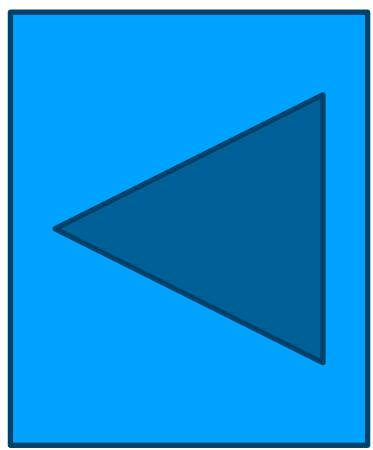
5  
**Perfil multidisciplinar de los equipos**

3  
**Extender los horarios de atención telefónica y presencial**

6  
**Transición y apoyo en el duelo**

**24 horas/365 días**

**Cáncer infantil**  
Federación Española  
de Familias



#LaVozDeLasFamilias