



# FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

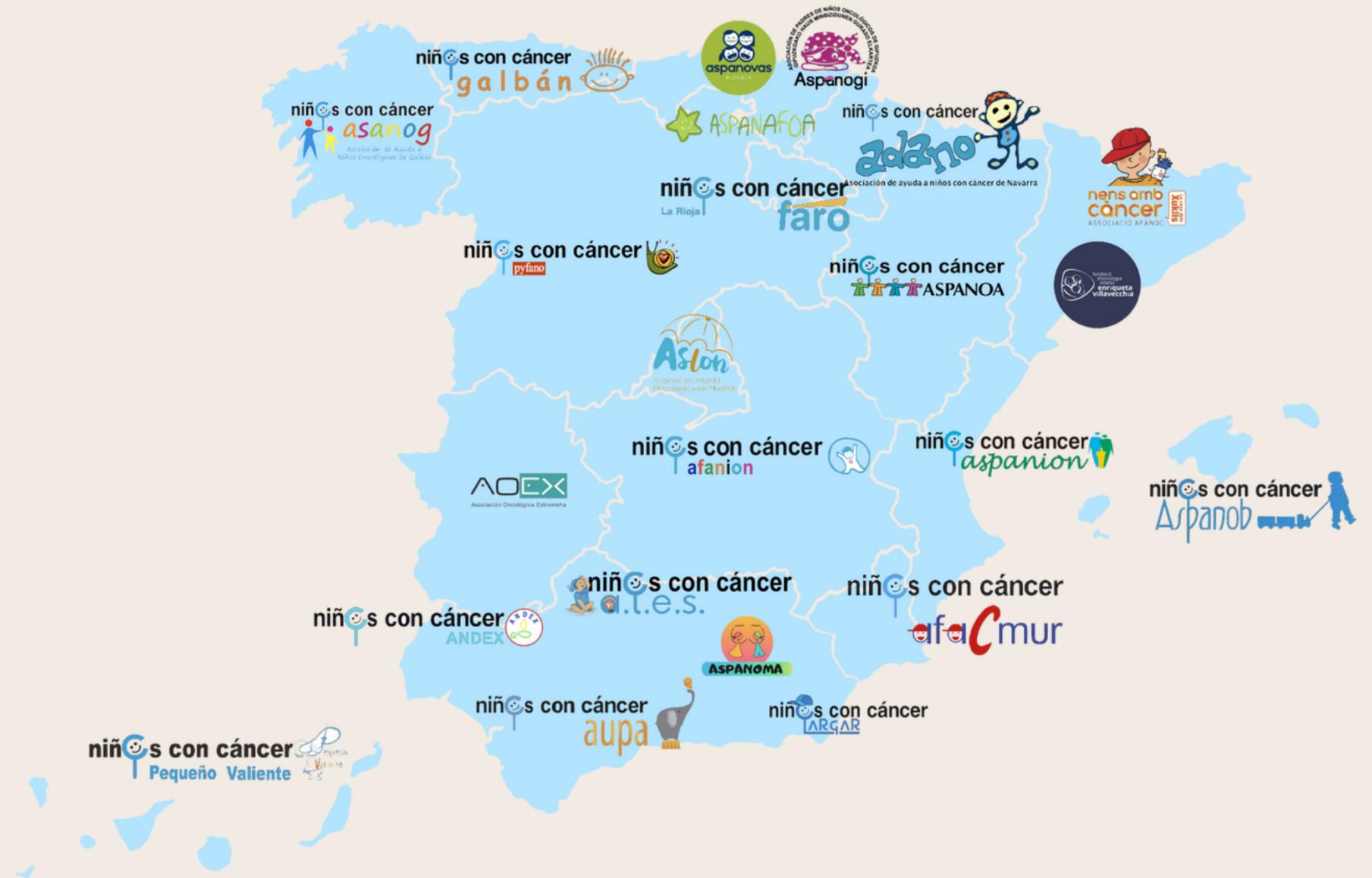
niños con cáncer  
Federación Española de Padres

# QUIÉNES SOMOS

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer es una entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública constituida en 1990 por padres y madres con hijos e hijas afectados por el cáncer infantil.

Nuestra entidad se creó con el objetivo de **aunar esfuerzos y buscar soluciones comunes para las familias españolas que se enfrentaban al diagnóstico de cáncer en un menor**. En la actualidad, la Federación la constituyen 20 asociaciones miembro de pleno derecho afincadas en diferentes comunidades autónomas y 3 asociaciones colaboradoras que pretenden objetivos comunes, aunque por motivos de estructura o estatutos no pueden pertenecer como miembros de pleno de derecho.

Actualmente, las asociaciones que componen la Federación ofrecen servicios a cerca de 18.000 personas, a través de apoyo psicológico, social, económico y educativo.



# **JUNTOS SUMAMOS MÁS**



Formamos parte del comité técnico de la Estrategia Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad.



Pertenecemos y somos miembros fundadores de *Childhood Cancer Internacional*. Organización formada por casi 200 organizaciones de 94 países.



Además, somos entidades miembro de *COCEMFE*, *Plataforma de Infancia* y *Eurordis Rare Diseases Europe*.





# VISIÓN

La visión de Federación es ser portavoz de los niños y adolescentes con cáncer y de sus familias en España, ante las instituciones y la sociedad, con el fin de trasladar su problemática y plantear soluciones. Mejorar la calidad de vida de los menores enfermos y de sus familias a través de una atención integral desde el momento del diagnóstico.

# MISIÓN

DENTRO DE ESTA MISIÓN, LOS PRINCIPALES EJES SON:



**COORDINAR EL  
TRABAJO DE LAS  
ASOCIACIONES**



**INFORMAR Y  
SENSIBILIZAR A LA  
SOCIEDAD**



**PROMOVER LA  
INVESTIGACIÓN**



## IGUALDAD

MISMOS DERECHOS EN TODAS LAS CCAA

## SOLIDARIDAD

PROMOVERLA ENTRE LA SOCIEDAD



## TRANSPARENCIA

BUEN GOBIERNO, CUENTAS Y CALIDAD

## PARTICIPACIÓN

DE NUESTRAS ENTIDADES



## NO DISCRIMINACIÓN

QUE LOS MENORES PUEDAN DESARROLLAR TODO SU POTENCIAL

## INDEPENDENCIA

DE LOS PODERES PÚBLICOS, ECONÓMICOS Y SOCIALES



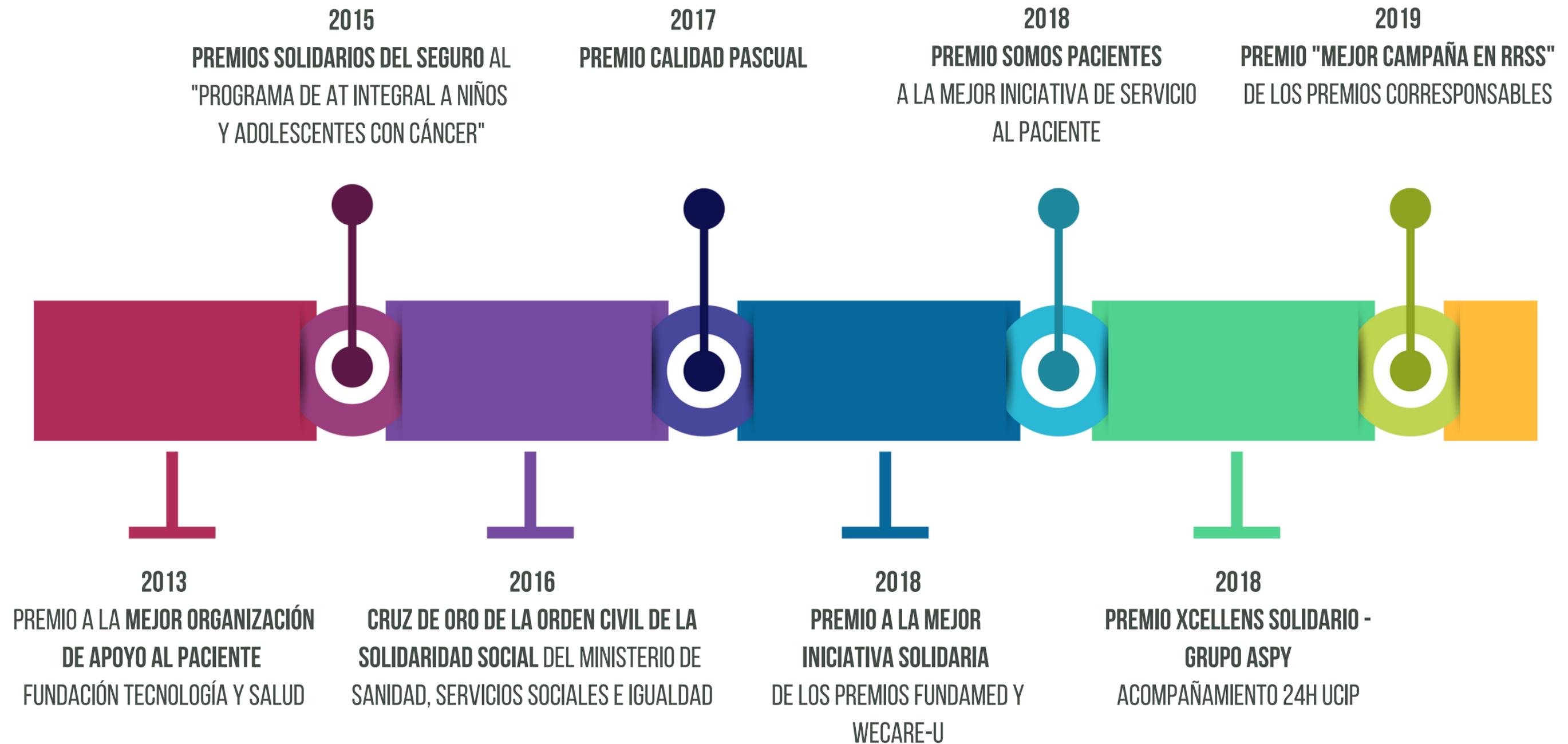
## EMPODERAMIENTO

DE LOS MENORES Y SUS FAMILIAS

# VALORES

EL CÁNCER INFANTIL SIGUE SIENDO LA PRIMERA CAUSA DE MUERTE POR ENFERMEDAD EN MENORES DE 14 AÑOS

# RECONOCIMIENTOS



# TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

**01**

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**  
ES EL RECONOCIMIENTO ADMINISTRATIVO  
DE QUE ESTAMOS CONSTITUIDOS PARA  
ASUMIR UNA FINALIDAD DE INTERÉS  
GENERAL.

**02**

**AUDITORÍA DE LAS CUENTAS ANUALES**  
CON ELLO GARANTIZAMOS NUESTRA  
TRANSPARENCIA Y LA EFICIENCIA EN LA  
GESTIÓN DE NUESTRA ENTIDAD.

**03**

**ONG ACREDITADA POR FUNDACIÓN  
LEALTAD**  
EL SELLO ACREDITA QUE CUMPLIMOS  
ÍNTegramENTE LOS 9 PRINCIPIOS DE  
TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS.

# ALINEADOS CON LOS ODS

3

SALUD Y BIENESTAR



El ODS 3 es garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades. La actividad principal de la Federación es garantizar una **óptima calidad de vida para los menores con cáncer** y sus familias, y por eso, cada día, reivindicamos la necesidad de una sanidad pública y universal que asegure un diagnóstico precoz al cáncer infantil, Eliminando las desigualdades entre CCAA.

4

EDUCACIÓN DE CALIDAD



El objetivo en este caso es garantizar la educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos. La **Comisión de Educación** de nuestra Federación trabaja día día sobre esta demanda, elaborando materiales específicos y creando herramientas inclusivas para que ningún menor con cáncer tenga menos oportunidades de aprendizaje debido a su situación.

8

TRABAJO DECENTE Y CRECIMIENTO ECONÓMICO



Desde la Federación, reivindicamos, asesoramos y empoderamos en la búsqueda de empleo a jóvenes que han tenido cáncer infantil. Estamos trabajando para que se legisle en España la ley de **"Derecho al olvido"** para que personas con antecedentes de cáncer infantil tengan las mismas oportunidades que el resto.

10

REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES



Desde Federación trabajamos conjuntamente con otros países que no tienen las mismas oportunidades de diagnóstico y tratamiento que nuestro país para que poco a poco puedan tener las mismas que nosotros. Además, en nuestro país, desde las Comisiones de Trabajo, se pretende que **todos los menores con cáncer y sus familias tengan las mismas oportunidades en todos los aspectos vitales.**

16

PAZ, JUSTICIA E INSTITUCIONES SÓLIDAS



Se pretende establecer una sociedad más justa e inclusiva, meta que Federación tiene en cada actuación. Conocemos nuestra responsabilidad como entidad que influye en otras instituciones como el Ministerio de Sanidad. Por eso, contamos con el **sello ONG Acreditada** de la Fundación Lealtad que certifica transparencia y buenas prácticas. Además, en 2014 se nos otorgó la **Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social del MSSSI.**

17

ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS



Solo juntos podremos conseguirlo, de eso nos advierte este ODS. La colaboración entre instituciones es fundamental para el cumplimiento de los 17 Objetivos. Desde Federación **colaboramos y formamos parte de otras entidades** como Plataforma Infancia o COCEMFE para construir juntos. Además, establecemos colaboraciones con entidades privadas que nos ayuda a seguir trabajando.

# Comisiones de Trabajo

EXISTEN DIFERENTES ESPACIOS DE REFLEXIÓN PARA DAR LA MAYOR REPRESENTATIVIDAD EN EL TRABAJO DIARIO DE NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO

## COMISIÓN DE SANIDAD

Compuesta mayoritariamente por madres y padres voluntarios que representan a las 23 Asociaciones que componen nuestra Federación. Desde este área se realizan diferentes estudios que sirven para conocer y dar soluciones a las necesidades de los menores y adolescentes con cáncer y sus familias.

## COMISIÓN DE PSICOONCOLOGÍA

Trabaja para favorecer que los menores con cáncer y sus familias reciban atención psicológica y emocional especializada en las diferentes fases del proceso de enfermedad.

## COMISIÓN DE EDUCACIÓN

Trabaja en el desarrollo de proyectos que mejoran el ámbito educativo, en la elaboración de recursos y apoyos técnicos que favorecen la formación del personal educativo con el objetivo de mejorar la atención educativa de los niños y niñas con cáncer.

## COMISIÓN DE TRABAJO SOCIAL

Espacio de encuentro e intercambio entre de experiencias: formación continua, visibilizar la labor del trabajador social dentro de las asociaciones e iniciar aquellos proyectos de investigación que sean de interés, para contribuir al bienestar de las familias.

## COMISIÓN DE VOLUNTARIADO

Un pilar fundamental para nuestras asociaciones es el voluntariado, que interviene directamente con los niños, niñas y adolescentes en aspectos lúdicos y apoya al propio funcionamiento de las entidades. En esta comisión se comparte el conocimiento adquirido para plantear nuevos retos y mejoras.

# PROGRAMAS DE ACTUACIÓN

## → Programas de investigación

Desarrollamos proyectos de investigación socio-sanitaria y apoyamos a la investigación clínica a través de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) y la financiación de proyectos concretos tales como el Programa de Seguimiento de Supervivientes en hospitales.

Formamos parte del comité técnico de la *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*, dependiente del **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social**.

## → Programa de ocio terapéutico

Es un conjunto de actividades cuyo objetivo es mejorar el día a día de los niños, adolescentes y jóvenes con cáncer. El objetivo es favorecer su autonomía, autoestima e integración social.

- **Encuentro nacional de adolescentes con cáncer**
- **Convivencia de Jóvenes de 19 a 25 años**

## → Congreso de Supervivientes

Une a mayores de 18 años de nuestras asociaciones miembro que han superado el cáncer, con el fin de intercambiar experiencias y sensaciones acerca de la enfermedad, recibir formación e información. Su testimonio es clave para aquellos niños y adolescentes que en ese momento tienen la enfermedad.





### → **Programa de formación**

Se impulsa a través de nuestras Comisiones de Trabajo especializadas, entre las que se encuentran Sanidad, Psicooncología, Educación, Trabajo Social, Voluntariado y Comunicación. Están formadas principalmente por trabajadores especializados de las asociaciones miembro, excepto la de Sanidad que son padres/madres afectados voluntarios.

### → **Comunicación y sensibilización**

Ideamos y desarrollamos campañas de información sobre el cáncer infantil, que tienen por finalidad concienciar a la sociedad de la actual situación de los niños y adolescentes con cáncer:

- ***Día Internacional del Cáncer Infantil - 15 de febrero***
- ***Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil (Septiembre)***

### → **Programa de apoyo psicosocial y económico**

La llegada del cáncer infantil a una familia supone una alteración de su forma de vida. En muchas ocasiones se ven modificados desde sus ingresos, hasta el aprendizaje del menor.

Este programa es desarrollado a través de nuestras asociaciones y su objetivo principal es proporcionar la atención psicológica, social, educativa y económica a las familias afectadas por el cáncer infantil desde el mismo momento del diagnóstico, acompañándoles en todo el proceso. Al año, se atienden a más de 18.000 usuarios.

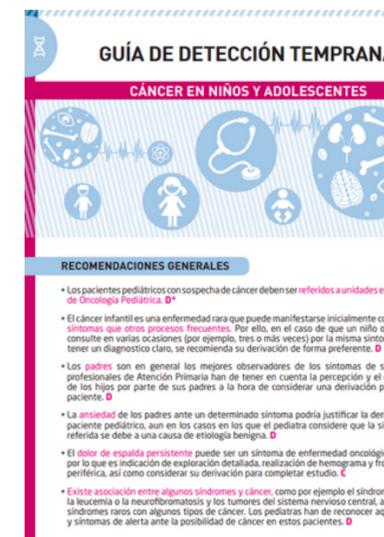
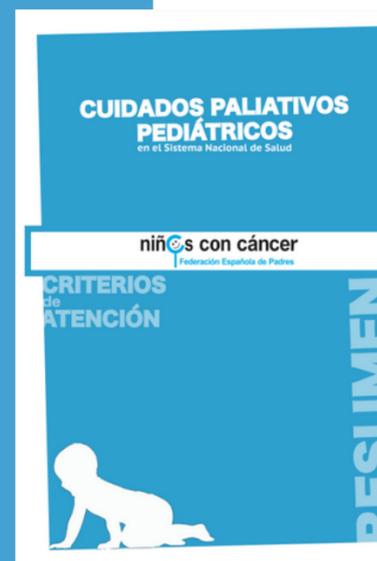


# Más de 30 años haciendo historia

- Hemos conseguido que los padres podamos acompañar a nuestros hijos e hijas en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos las 24 horas del día.
- También que los padres y madres de menores con cáncer dispongan de una prestación económica para poder cuidar de ellos durante esta etapa tan complicada.
- Estamos trabajando para que todos los adolescentes no sean trasladados a Unidades Oncológicas de Adultos y sean tratados en Unidades de Adolescentes, o en su defecto, Pediátricas.
- Estamos impulsando la creación de unidades de seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil en los hospitales.



# PUBLICACIONES





# Contacto

  @cancerinfantil  
 @ninosconcancer

## Dirección

 Calle Monte Oliveti, 18 local 1  
28038 Madrid

## Datos de contacto

 91 557 26 26  
 federacion@cancerinfantil.org  
 [www.cancerinfantil.org](http://www.cancerinfantil.org)