

DIMENSIÓN INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL

La **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer** a nivel internacional es miembro fundador de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO) constituida en Valencia en 1994 y a la que, en la actualidad, pertenecen 171 organizaciones de 88 países. Asimismo, es miembro del Comité Asesor de Padres y Pacientes de la ICCCP (PPAC, Parents and Patients Advocacy Committee), pertenece a EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras) y es miembro asociado de SIOPE (Sociedad Europea de Oncología Pediátrica). Durante el año 2013 nuestra Federación ha participado en las siguientes actividades internacionales:

a. **ICCCPO:**

- **4º Encuentro de Organizaciones Europeas miembro de la ICCCP. Basilea (Suiza), 24-26 de mayo.**



A este encuentro, organizado por "Stiftung für Kinder Krebskranke, Regio Basiliensis" y "Kinderkrebshilfe Schweiz" (organizaciones suizas de la ICCCP), asistieron 50 padres y supervivientes representantes de organizaciones europeas de 18 países de la ICCCP, el presidente de SIOPE (Gilles Vassal), la coordinadora del Proyecto europeo ENCCA (red europea para la investigación sobre cáncer en niños y adolescentes) y presidenta del Consejo Europeo de Investigación Clínica (Ruth Landestein) y un responsable del paquete ético del proyecto europeo ENCCA (Jean-Claude Dupont).

Durante el encuentro se trataron los siguientes temas:

- Sesión Interactiva: Sostenibilidad a largo plazo. Futuro de la Oncología Pediátrica en Europa. Puntos de vista de la SIOP y ICCCPPO. Objetivos, expectativas y colaboración en el futuro.
- Sesión sobre ensayos clínicos: participación de las organizaciones de padres en los comités éticos, revisión de documentos, normativa europea
- Informe sobre los proyectos europeos en los que participa la ICCCPPO
- Informe del Comité Asesor de Padres y Pacientes (desarrollo del pasaporte europeo, aspectos éticos relacionados con bancos de tejidos, preparación de un folleto informativo sobre ensayos clínicos orientado a padres, preparación de un taller sobre ensayos clínicos)
- Presentaciones a cargo de los supervivientes

- **Encuentro Anual ICCCPPO. Hong Kong, 25-28 Septiembre 2013**

La conferencia anual de la ICCCPPO, a la que asistieron más de 1.400 participantes (médicos, enfermeras, padres y supervivientes) se celebró conjuntamente con el Congreso de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) en Hong Kong (China) del 25 al 28 de septiembre. En la ceremonia de apertura, moderada por dos supervivientes de cáncer infantil, actuó el coro "Little Life Warrior Society Choir" formado por supervivientes, interpretando varias piezas musicales compuestas por médicos, enfermeras y personal administrativo del "Hospital Authority Chinese Orchestra". La ceremonia terminó con una danza del dragón.

Gracias a la buena colaboración entre SIOP, ICCCPPO y la OMS (Organización Mundial de la Salud) la acción mundial contra el cáncer infantil fue un tema relevante durante los días del congreso. El dr. Oleg Chestnov, Subdirector General para Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental de la OMS, fue el encargado de dar la conferencia inaugural. Hizo hincapié en que el cáncer infantil está actualmente en la lista de prioridades de la OMS y que ésta se ha comprometido firmemente a apoyar los esfuerzos nacionales para combatir el cáncer infantil, con el fin de llegar a todos los niños que lo necesitan, dondequiera que estén. El dr. Chestnov hizo una mención especial del papel clave de las organizaciones de padres para eliminar las desigualdades entre los países desarrollados y en vías de desarrollo. Fue alentador escuchar que nuestro trabajo se reconoce a este nivel. Más de 90 representantes de padres y supervivientes, provenientes de países de Asia, África, EEUU, Canadá, América Latina y Europa, asistieron al congreso, en el que, además de celebrar la Asamblea General de la ICCCPPO, se abordó un amplio panorama de temas relacionados con el trabajo diario de las organizaciones de padres y supervivientes, en sesiones tipo taller y sesiones expositivas en las que se presentaron diferentes ponencias.



Lo más destacado del encuentro fue la firma oficial de un Memorando de Entendimiento entre la SIOP y la ICCCPO. Se trata de un compromiso de colaboración para defender todos los temas relacionados con el cáncer infantil, organizar actividades conjuntas de difusión y concienciación, participar conjuntamente en los eventos organizados con motivo del DINCC y desarrollar proyectos de hermanamiento entre países desarrollados y en vías de desarrollo, en los que participen tanto médicos como organizaciones de padres.

- **Asamblea General de la ICCCPO. Hong Kong, 27 Septiembre 2013**

En la Asamblea General se señalaron los hechos más importantes de este año, destacando el trabajo continuado a nivel internacional con organizaciones como SIOP y la OMS. Tras el recuento de los asistentes con voz y voto se aprobó el acta de la Asamblea anterior, se discutió y aprobó la modificación de los estatutos, se expuso la memoria de actividades y el presupuesto, se presentaron las candidaturas de nuevas organizaciones para formar parte de la ICCCPO, se renovó la Junta Directiva y se aprobó la fecha y lugar para la próxima Asamblea. Los temas tratados fueron: Memoria Anual con una descripción pormenorizada de las actividades realizadas en cada continente, Día Internacional del Niño con Cáncer, Seguimiento del proceso de inclusión específica de los niños y adolescentes con cáncer en el Plan de Actuación Global 2013-2020 de la OMS sobre Enfermedades no Transmisibles, modificación de Estatutos, situación económica, Junta Directiva, nuevos miembros, fecha y lugar de la próxima Asamblea)



b. PPAC

- **2ª Asamblea General del proyecto ENCCA (Red Europea para la Investigación sobre Cáncer en Niños y Adolescentes), 16-17 Enero 2013, Bruselas.**

En la asamblea general del proyecto ENCCA, European Network for Cancer Research in Children and Adolescents (Red Europea para la Investigación sobre Cáncer en Niños y Adolescentes), a la que asistimos por primera vez varios miembros del PPAC (Austria, Bosnia, Luxemburgo y España) se proporcionó una visión completa de las actividades llevadas a cabo por los miembros de cada uno de los paquetes del proyecto en su segundo año de andadura (ENCCA está financiado por la UE, Health 2010.2.2.1-3, y se puso en marcha en enero de 2011), y se plantearon unas sesiones de trabajo interactivas sobre los distintos temas que constituyen este proyecto. Se habló de la estrategia europea para la sostenibilidad de los ensayos clínicos, de las terapias innovadoras, de la normativa europea, de la investigación en los diferentes tipos de cáncer infantil y de la adolescencia, de la calidad de la supervivencia, de la información y difusión así como de los aspectos éticos.

- **Reunión del Consejo Europeo de Investigación Clínica, 18 Enero 2013, Bruselas.**

Tras la elección de la Junta directiva se expusieron los principales objetivos de este consejo: ser la única voz en Europa que representa a la comunidad de investigación clínica de oncología pediátrica, reunir las necesidades y opiniones con respecto a la realización de los ensayos clínicos internacionales para niños y jóvenes con cáncer, facilitar la buena práctica de la investigación entre los grupos internacionales que trabajan en el campo de la oncología pediátrica y promover a escala europea la infraestructura para realizar ensayos clínicos. Se definieron asimismo las acciones previstas a corto y largo plazo.

- **Reunión del Comité Asesor de Padres y Pacientes, PPAC (Parents and Patients Advocacy Committee), 11-13 Julio 2013, Sarajevo.**

En la reunión anual del PPAC se trataron los siguientes temas:

- Repaso de los paquetes de trabajo del proyecto ENCCA en los que interviene el PPAC y establecimiento de la hoja de ruta y distribución de tareas pendientes.
- Mantenimiento del PPAC después de ENCCA para apoyar a la JD de la ICCCPPO en lo referente a los temas europeos, entre ellos reducir las diferencias Este-Oeste e intensificar la relación con los médicos que se ha iniciado gracias a ENCCA.
- Sectores y objetivos específicos de actuación del PPAC.
- Cursos de formación sobre ensayos clínicos: contenidos, disponibilidad y viabilidad de todos los cursos de formación sobre ensayos clínicos disponibles, presenciales y on-line.
- Redacción del Folleto informativo sobre ensayos clínicos para padres y traducción a todos los idiomas.
- Pasaporte supervivencia: encuesta sobre aspectos psicosociales.
- Primeras ideas para el encuentro ICCCPPO Europa de Valencia, 2014.



- **10 Conferencias telefónicas del PPAC**

Todos los meses se realiza una comunicación telefónica de una hora de duración entre los miembros del PPAC, en la que se tratan todos los temas en los que se está trabajando: colaboración con SIOPE, normativa europea, nuevos proyectos europeos ENCCA, etc.

c. **EURORDIS:**

- **Asamblea general de Eurordis, 30 mayo-1 junio 2013, Dubrovnik**

La Reunión de miembros de EURORDIS 2013 se celebró en Dubrovnik, Croacia del 30 mayo al 1 de junio. En la Asamblea General se aprobó la memoria de actividades y el Informe Financiero de 2012 así como el Plan de Acción y el Presupuesto para 2013 y se eligió a miembros de la Junta Directiva. Los objetivos prioritarios de EURORDIS para el 2014 siguen siendo promover acciones para que las enfermedades raras sean una prioridad en las políticas sanitarias de la UE y de los países miembros, mejorar el acceso a los tratamientos y medicamentos huérfanos, promover la investigación como prioridad a nivel nacional, de la UE e internacional e implementar la directiva europea sobre asistencia transfronteriza.