



19 de mayo 2014

## Más de 100 organizaciones de todo el mundo celebran en Valencia 20 años de trabajo por los niños y adolescentes con cáncer

- **La Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de NIÑOS CON CÁNCER (ICCCPO)**, formada por 171 organizaciones de 88 países, conmemoró este viernes su **XX Aniversario** en Valencia, ciudad en la que se fundó, con la presencia de más de 100 representantes de padres, instituciones, médicos y supervivientes de todo el mundo.
- **96 representantes de padres y supervivientes** participaron durante el fin de semana en un encuentro europeo para defender los intereses de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias.
- Cada año, **90.000 niños y adolescentes en el mundo mueren por esta enfermedad**, muertes que pueden evitarse reforzando la Detección Temprana y la Investigación en Oncología Pediátrica.

**VALENCIA-** Más de 100 representantes de organizaciones de todo el mundo celebraron este viernes el XX Aniversario de la constitución de la Confederación Internacional de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), acto organizado por la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER y, en su nombre, la Asociación de NIÑOS CON CÁNCER de la Comunidad Valenciana, ASPANION. Una conmemoración muy especial, pues la Federación es miembro fundador de la **ICCCPO, la única voz mundial de los afectados por esta enfermedad, formada por 171 organizaciones de 88 países**, que se constituyó en Valencia en mayo de 1994. Entonces, como ya lo fue hace 20 años, este fin de semana Valencia se convierte en la capital del mundo del cáncer infantil y adolescente.

El presidente de la ICCPO, Kenneth Dollman, mostró en el acto orgullo por lo lejos que ha llegado la Confederación: “Basándose en su experiencia personal, en sus necesidades, en su emoción real, cruda y sincera, un grupo de padres hace 20 años constituyeron una organización que era, y todavía hoy sigue siendo, única y la entregaron como regalo para todos los niños y familiares afectados por el cáncer en el mundo”. Quien fue el primer presidente de la ICCPO, y también el primer presidente de la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER, Jesús M<sup>a</sup> González, también se mostró emocionado por lo conseguido: “Ninguno de nosotros elegimos tener un hijo con cáncer, pero si hemos sido libres para elegir nuestras ilusiones, y nuestras ilusiones fueron y son, trabajar para que todos los niños y adolescentes enfermos de cáncer tengan los mejores tratamientos y la mayor calidad de vida, ellos y sus familias. Para conseguirlo constituimos en 1.985, la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana, ASPANION, en 1.990 la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER, y en 1.994 la ICCPO, y las tres son hoy una magnífica realidad”.

La presidenta de la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER, Pilar Ortega, dio la bienvenida a los asistentes y ha agradecido su gran trabajo, ya que “hoy NIÑOS CON CÁNCER abraza el mundo entero y a través de la ICCPO llegamos donde nunca

imaginamos. Bajo su paraguas, el cáncer infantil y adolescente tiene un peso internacional inimaginable en el momento en el que la constituimos”.

La Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igual, Susana Camarero, destacó la estrecha colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con NIÑOS CON CÁNCER, y ha reiterado su “reconocimiento y compromiso de seguir trabajando por atender las necesidades y demandas de vuestras familias y de vuestros hijos e hijas”. La Secretaria de Estado recordó que “sólo el 20% de los niños reciben una atención sanitaria avanzada, mientras que el 80% restante viven en países menos desarrollados”. Más de 90.000 niños y adolescentes mueren al año de cáncer en el mundo, muertes que pueden evitarse reforzando la Detección Temprana y la Investigación en Oncología Pediátrica, según informó la ICCCP. Por parte del gobierno autonómico, la Consellera de Bienestar Social, Asunción Sánchez Zaplana, insistió en que “no podemos darle la espalda, sino que debemos poner todos los medios a nuestro alcance para paliar los daños y ayudar a la familia. Tratamientos, investigación y apoyo social, esos son los tres ejes en los que debe estar basada la intervención”.

### **Importante papel de los padres**

En este reconocimiento generalizado del trabajo de los padres y madres de NIÑOS CON CÁNCER, no ha faltado la voz de los médicos: la anterior presidenta de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, Gabrielle Calaminus, contó como “los padres que sufrían directamente la situación de sus hijos, a partir de los años 70, decidieron luchar activamente para cambiar esta situación. Fue entonces cuando se formaron los primeros grupos de padres en los países europeos y en otros lugares del mundo. El compromiso de los padres hizo posible que se incorporaran recursos en muchos hospitales para crear unidades de cáncer infantil y para financiar el personal suficiente con el equipo necesario. Desde el principio disponer de un adecuado apoyo psicosocial para los pacientes y las familias fue un objetivo claro de las iniciativas de los padres. Todavía hoy los grupos de padres cubren parte de los costes necesarios para mantener la atención psicosocial necesaria”.

Por otro lado, durante el fin de semana se celebró el **5º Encuentro de las Organizaciones Europeas de la ICCCP**, en el que participan 96 representantes de padres y jóvenes supervivientes de cáncer infantil de todos los países europeos. La representante de NIÑOS CON CÁNCER en la ICCCP, Luisa Basset explicó los temas previstos para estas sesiones: “Discutiremos proyectos europeos sobre Ensayos Clínicos Pediátricos, el pasaporte de supervivientes, los derechos de los adolescentes, el seguimiento a largo plazo de los efectos secundarios del tratamiento,... y otros temas clave, como el análisis del futuro de la Oncología Pediátrica. Estas sesiones son altamente enriquecedoras para los padres y supervivientes y para toda la sociedad europea”.

***Para más información o entrevistas póngase en contacto con***

***Almudena Docavo***

*Responsable de Comunicación de NIÑOS CON CÁNCER*

[comunicacion@cancerinfantil.org](mailto:comunicacion@cancerinfantil.org)

915.572.626-699.981.563