

➤ **Investigación clínica pediátrica**

**Niños Con Cáncer solicita más información y participación en la investigación del cáncer pediátrico**

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer solicita que las familias de menores afectados por esta enfermedad reciban información clara y precisa acerca de los ensayos clínicos pediátricos y participen en la redacción de consentimientos y en el Comité Ético de Investigación.

Así lo ha manifestado Pilar Ortega, presidenta de Niños con Cáncer, en la I Jornada de Medicina Translacional y Ensayos Clínicos, celebrada hoy miércoles en el Hospital Infantil Universitario Niños Jesús, que organizó este acto junto a la Asociación Española de Pediatría y el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas. En su intervención, Ortega explicó las tres vías para conseguir una mayor implicación de los padres en la investigación:

1. Hacer a la Federación participe de la información relativa a ensayos clínicos pediátricos para hacérsela llegar a los padres.
2. Participación de los padres en la redacción de los consentimientos que han de firmar para acogerse al tratamiento, para velar por qué sean asequibles y completos.
3. Intervención de los padres debidamente formados y de profesionales que conozcan las necesidades de los menores en el Comité Ético de Investigación que analice los ensayos pediátricos, como ocurre en otros países.

En su comparecencia, Ortega destacó "la disposición de Niños con Cáncer para trabajar de la mano de médicos, investigadores y organismos, y juntos superar las barreras que hay en España en relación a los ensayos clínicos pediátricos". En esta línea, la presidenta se refirió a "la barrera del miedo de los padres, quienes necesitamos saber con seguridad cual es la mejor opción de tratamiento para nuestro hijo o hija, para lo que necesitamos una información clara y precisa". "Agradezco a los organizadores la invitación a esta jornada, que espero que sea un punto de inflexión en nuestro objetivo común, que es aumentar la concienciación y la participación en la investigación del cáncer pediátrico", dijo.

Pilar Ortega recordó también que hay un proyecto de la Unión Europea, el ENCCA, que está preparando una documentación en todos los idiomas de la UE con el fin de explicar en qué consisten los ensayos pediátricos y su importancia. Este proyecto cuenta con un Comité Asesor de Padres y Pacientes integrado por 10 países, del que Niños con Cáncer forma parte.

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (FEPNC)**

C/ Monte Olivetti, 18, Local 1 (entrada por c/Bustos 3). 28038 Madrid.

Tel. / Fax: 915572626 Móvil: 699981568

E-mail: [federacion@cancerinfantil.org](mailto:federacion@cancerinfantil.org) Web: [www.cancerinfantil.org](http://www.cancerinfantil.org)  
[www.facebook.com/cancerinfantil](https://www.facebook.com/cancerinfantil) y [www.twitter.com/cancerinfantil](https://www.twitter.com/cancerinfantil)

## **Sobre Niños Con Cáncer**

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer es una entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública constituida en 1990 que coordina la actividad de 16 asociaciones distribuidas en diferentes comunidades. Niños con Cáncer representa a los niños y adolescentes con cáncer ante las instituciones y la sociedad, con el fin de trasladar su problemática y plantear soluciones. El objetivo central es paliar las múltiples dificultades que el menor y su familia encuentran ante un diagnóstico de cáncer. Para ello, ofrece a las familias alojamiento, ayuda económica y apoyo psicológico, social y educativo. Además, cuenta con Comisiones de Trabajo con objetivos concretos, como mejorar la calidad asistencial o facilitar la integración social de los menores afectados por la enfermedad. Niños con Cáncer es miembro fundador de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer.

## **Recientes logros de la Federación**

1. Ampliación de la edad pediátrica hasta los 18 años en el Plan de Infancia y Adolescencia aprobado este año. Esta medida hará posible que los adolescentes sean tratados en Unidades de Onco-Hematología Pediátricas y que tengan acceso a la Escuela hospitalaria y a las actividades lúdicas propias de su edad.
2. El acompañamiento de un familiar las 24 horas en las UCIS pediátricas y pruebas médicas delicadas, que fue aprobado el 23 de Julio de 2013 por el Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Por este logro Niños con Cáncer siente una especial satisfacción, pues es vital para los menores estar acompañados por sus padres u otro familiar en momentos tan duros. Niños con Cáncer espera la implantación de esta medida en todos los hospitales en el menor tiempo posible.
3. Habitaciones individuales y zonas comunes de escuela y juegos en las Unidades de Oncología Pediátrica, que están a disposición de los niños hospitalizados que las requieran, además de otras muchas mejoras en calidad asistencial.

Además de estas metas alcanzadas, Niños con Cáncer obtiene logros cada día, al llegar a miles de familias con casas de acogida, apoyo psicológico, ayudas económicas e información y asesoramiento. Para todo esto, Niños con Cáncer ha contado siempre con la estrecha colaboración del Ministerio y con el apoyo de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica.

Contacto Prensa: Almudena  
915572626

---

### **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (FEPNC)**

C/ Monte Olivetti, 18, Local 1 (entrada por c/Bustos 3). 28038 Madrid.

Tel. / Fax: 915572626 Móvil: 699981568

E-mail: [federacion@cancerinfantil.org](mailto:federacion@cancerinfantil.org) Web: [www.cancerinfantil.org](http://www.cancerinfantil.org)  
[www.facebook.com/cancerinfantil](https://www.facebook.com/cancerinfantil) y [www.twitter.com/cancerinfantil](https://www.twitter.com/cancerinfantil)