

# MEMORIA ACTIVIDADES 2024



# ÍNDICE

- 01** ¿Quiénes somos?
- 02** Carta del Presidente
- 03** La actividad de la Federación en 2024
  - 1. Incidencia política
  - 2. Comisiones de trabajo
  - 3. Actividad Internacional
  - 4. Programa de ocio terapéutico
  - 5. Encuentro de supervivientes
  - 6. Comunicación y Sensibilización
- 04** Informe económico
- 05** Calidad
- 06** Movimiento Asociativo

# QUIÉNES SOMOS

La Federación nació en 1990 gracias a la unión de varias asociaciones de distintas provincias dispuestas a reivindicar el bienestar de sus hijos e hijas con cáncer.

Las asociaciones que formaron parte de la fundación de la Federación fueron ASION, AFANOC, ASPANION, ASPANOB, ANDEX, ASPANOVAS, ADANO, ASPANOA, creadas por las propias familias afectadas, ya que eran en hospitales de estas ciudades donde se trataban prácticamente a todos los menores con cáncer de España.

En algunos casos, las asociaciones nacieron con el apoyo de profesionales sanitarios que creían necesario impulsar este tipo de asociaciones para facilitar las situaciones que atravesaban las familias de estos menores y adolescentes.

Nuestro objetivo es el de representar a todos los menores con cáncer, así como sus familias ante las instituciones y la sociedad, siendo su fin dar a conocer qué es el cáncer infantil y adolescente, las consecuencias físicas, psíquicas y sociales que este genera, evidenciar la situación en la que se ven inmersas tanto los propios pacientes como sus familias velando por sus derechos y necesidades así como paliar los posibles déficits asistenciales existentes.

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.

Las asociaciones de:

**Cáncer infantil**  
Federación Española  
de Familias



Trabajamos para que el desarrollo afectivo, educativo y social de los niños, niñas y adolescentes así como de sus familias, sea el más adecuado a sus especiales circunstancias y, en general, realizando cualquier otra actuación que tienda a mejorar su calidad de vida.

Formamos parte del Comité Técnico de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad. A su vez, somos miembros fundadores de Childhood Cancer International, formada en 1994 y que, a día de hoy, más de 200 organizaciones miembro de 95 países distintos.

Así mismo, somos miembros de pleno derecho de Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), Plataforma de Organizaciones de Infancia, Plataforma de Organizaciones de Pacientes y EURORDIS- Rare Diseases Europe.

# CARTA DEL PRESIDENTE

2024 ha sido un año de importantes cambios para Federación. Tras un período de análisis y debate, decidimos dar el paso de actualizar nuestra imagen y pasar a llamarnos Federación Española de Familias de Cáncer Infantil con el fin de actualizarnos acorde con los cambios sociales y reflejar mejor la diversidad e inclusión. De esta manera, subrayamos -todavía más- el compromiso de la entidad con niñas, niños y adolescentes con cáncer, supervivientes y sus familias.

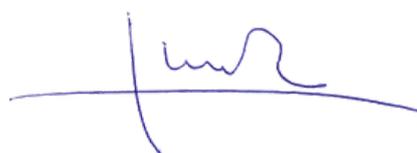
2024 también ha significado un año de intenso trabajo para nuestras asociaciones y comisiones, que han continuado con el objetivo de seguir reflejando y mejorando la atención sociosanitaria de los pacientes de cáncer infantil. En este sentido, Federación, de la mano con su movimiento asociativo, ha continuado poniendo el foco en los retos y obstáculos que nuestros hijos e hijas, así como sus familias, siguen afrontando actualmente en nuestro país. Solo unidos lograremos mejorar la calidad de vida de nuestra población.

Acerca de las novedades, se ha creado el Comité de Supervivientes de Federación, donde se comparten conocimientos y experiencias para que, finalmente, se traduzcan en mejoras de políticas sociales que permitan la integración completo del colectivo. Este grupo trabaja para lograr una sociedad basada en la igualdad de oportunidades.

En esta memoria se podrá observar la importante labor que realizan nuestras Comisiones de Trabajo, que están formadas por representantes de cada una de las asociaciones de padres y madres afectados. En estas páginas, se hace un recorrido sobre los avances que se han logrado a lo largo de 2024 gracias a estudios, proyectos y, en definitiva, el conocimiento del personal de Sanidad; Trabajo Social; Voluntariado; Educación; Psicooncología o Comunicación, esta última creada oficialmente en noviembre.

Un año más hemos vuelto a poner de manifiesto nuestra actividad y peso internacional, gracias a ser una de las fundadoras de Childhood Cancer International en 1994, institución con la que se activan recursos para mejorar la calidad de vida de miles de jóvenes de todo el mundo.

En conclusión, lo que nos mueve a todas las personas que estamos implicadas en este movimiento es seguir trabajando para mejorar la calidad de vida de nuestra población. Porque unidas somos la voz de las familias.



# LA ACTIVIDAD DE LA FEDERACIÓN EN 2024



# INCIDENCIA POLÍTICA



## Seguimiento a largos supervivientes de cáncer infantil



Acto del Día Internacional del Cáncer Infantil, que contó con la asistencia de la ministra de Sanidad, Mónica García.

Durante el año 2024, la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) ha continuado su hoja de ruta para sensibilizar y concienciar a las administraciones, así como al conjunto de la sociedad, sobre la necesidad de implantar el Programa de Seguimiento a Largos Supervivientes en todo el país, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de quienes han afrontado la enfermedad y dar con la asistencia específica que sigue sin estar operativa en algunos territorios.

La Federación busca que los supervivientes tengan acceso a este programa en todas las Comunidades Autónomas. En un momento en el que, tal y como recogen los datos de la entidad, el 75 % de esta población experimenta alguna secuela tardía, mientras que el 25 % de esas secuelas son severas o potencialmente mortales.

Por ello, FEFCI ha seguido sensibilizando sobre la utilidad y la necesidad de este programa, que permite abordar las necesidades de salud que surgen a largo plazo, cuando han pasado 5 años desde la finalización del tratamiento. En este sentido, un seguimiento adecuado y personalizado permite detectar a tiempo y tratar las secuelas físicas y emocionales que puede dejar la enfermedad o los tratamientos.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Sanidad

Durante el año 2024, la Comisión de Sanidad ha seguido avanzando en la implementación del Catálogo de Prioridades para mejorar la atención al cáncer pediátrico en España. Uno de los ejes principales ha sido el impulso de los Programas de Seguimiento a Largos Supervivientes en el ámbito hospitalario, fundamentales para garantizar el control de secuelas a largo plazo en niños y adolescentes que han superado la enfermedad.

Asimismo, se ha reforzado el apoyo a las asociaciones para reclamar el cumplimiento de la Estrategia de Cáncer del Ministerio de Sanidad, en especial en lo relativo a la admisión y tratamiento de menores y adolescentes hasta los 18 años en Unidades de Oncohematología Pediátrica con al menos 30 nuevos casos anuales, evitando su atención en Unidades de Adultos.

Entre las acciones destacadas, se ha constituido un grupo de trabajo sobre Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliarios, con representantes de diversas asociaciones, con el objetivo de elaborar un informe que identifique desigualdades entre comunidades autónomas y que impulse la mejora de la atención desde el entorno familiar, garantizando dignidad y calidad en el cuidado.

También se ha mantenido el trabajo sobre la situación de los Comités Autonómicos de Coordinación Asistencial. Estos comités son clave, ya que definen los hospitales de referencia y organizan el trabajo en red, orientando el papel de las asociaciones.

Además, la aplicación SeHuS sigue siendo una herramienta esencial para recopilar y actualizar datos sobre el seguimiento y atención a pacientes. En 2024, se ha incrementado notablemente la colaboración de las asociaciones en este proceso.

En el ámbito de la Nutrición, se acordó trabajar en la sensibilización sobre la importancia del asesoramiento nutricional en los hospitales. y su relevancia en el tratamiento y recuperación de los menores.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Sanidad

Se ha renovado el Convenio de Colaboración con SEHOP, abordándose también la preocupación por las intervenciones en tumores cerebrales realizadas en centros sin suficiente experiencia, con el riesgo de secuelas permanentes para los pacientes.

Finalmente, el 22 de octubre tuvo lugar una reunión con la ministra de Sanidad, Mónica García, en la que se presentaron las ocho prioridades sanitarias de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, se explicó el funcionamiento del SeHuS y se abordaron temas fundamentales como el seguimiento a largos supervivientes, los cuidados paliativos, la atención en red y el reconocimiento de especialidades. Se entregó un dossier técnico, valorado muy positivamente por el Ministerio.



Reunión de la Comisión de Sanidad durante el 25 de mayo.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Educación

Este año ha destacado por la presentación del curso 'Formación para docentes de alumnado con cáncer', que se celebró el 26 de septiembre en el Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes y que contó con la ministra Pilar Alegría. Durante su discurso institucional, Alegría destacó la importancia de conocer la enfermedad y la innovación de esta formación docente, que proporciona una herramienta imprescindible para el profesorado con alumnado con cáncer.

La Comisión de Educación ha centrado su trabajo en darle continuidad al 'Curso de formación para docentes de alumnado con cáncer'. Se ha iniciado y finalizado la 5ª edición, mientras que la 6ª se encuentra en iniciación. Se han ampliado las plazas de admitidos a 55, teniendo en cuenta la gran demanda del curso. Respecto a las novedades, se ha añadido contenido relacionado con el duelo en el ámbito educativo y con el autocuidado del docente. Las tutorizaciones y las videoconferencias que se ofrecen a al alumnado del curso favorecen el entendimiento del contenido y ayuda a la interacción entre el alumnado. El objetivo en previsión es establecer este curso dentro de la formación permanente del profesorado que oferta el Ministerio de educación.

Además, el equipo ha continuado con el estudio comparativo sobre normativa de la Atención Escolar Domiciliaria y Atención en Aulas Hospitalarias de las diferentes Comunidades autónomas. Se han recogido y contrastado datos y revisado la normativa vigente. Se continua con el trabajo.

Otro de las acciones destacadas es la colaboración con la Universidad de Santiago de Compostela y su proyecto de investigación Abiliti (avatar educativo) en su fase de pilotaje.

También cabe destacar el trabajo que se ha realizado para la actividad del Día Internacional del Cáncer Infantil, adaptándola a las distintas etapas educativas. En este sentido, se ha guiado al personal docente para que se aporten mensajes asertivos y empáticos dirigidos a las niñas, niños y adolescentes con cáncer.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Educación

Las formaciones que han impartido a la Comisión de Educación durante estos dos encuentros fueron 'Funcionamiento de aulas hospitalarias: coordinación con colegios/IES, coordinación con atención domiciliaria, coordinación en derivaciones de otras CCAA', en el aula Hospitalaria del Hospital La Paz, y la otra fue 'La inteligencia artificial aplicada a la educación'. Esta última fue impartida por Carles Sierra, profesor de Investigación y director del Instituto de Investigación en Inteligencia Artificial (IIA) del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), que explicó la realidad de la IA en la aplicación del ámbito educativa con el fin de mejorar el aprendizaje y otros métodos de enseñanza.

La Comisión de Educación continúa trabajando en sus objetivos propuestos, entre los que se encuentran la formación específica para los docentes con alumnado oncológico y en la apertura de nuevos proyectos/estudio que favorezcan el conocimiento del cáncer infantil en el ámbito educativo, entre otros.



El equipo de profesionales de la Comisión vistando el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Psicooncología

La Comisión de Psicooncología, está compuesta por los y las profesionales de Psicología de las diferentes asociaciones de Federación y su objetivo principal es la puesta en común y el intercambio de experiencias y conocimientos en la atención psicooncológica a los y las menores con cáncer y sus familias. Mediante la supervisión de casos clínicos, la exposición de proyectos desarrollados por las entidades y/o la creación de herramientas y procedimientos en el abordaje del proceso de enfermedad desde el plano psicológico y emocional, se persigue la mejora de la calidad de las atenciones proporcionadas en este contexto.

En 2024, esta Comisión de trabajo ha desarrollado dos talleres formativos de gran utilidad en el desempeño diario de los profesionales de Psicooncología, como son el 'Cuidado y Autocuidado de los profesionales de la salud del menor con cáncer', taller impartido por Núria Carsí Costas, y 'Cuentoterapia: intervención con cuentos en menores y familias', que Marian López Muñoz.

Entre los puntos destacados, desde la Federación se ha solicitado la licencia del PAT (Psychosocial Assessment Tool), que es la herramienta de diagnóstico de riesgo psicosocial de pacientes con cáncer más estandarizada a nivel internacional. Dicha prueba, se puso a disposición de todos los profesionales de la psicología de las 23 asociaciones que componen FEFCI. Además, recibieron una formación sobre su administración y corrección.

La Comisión de Psicología ha creado el 'Blog de recursos', una plataforma esencial que reúne materiales diseñados para familias, profesionales de Psicooncología, personal sanitario y/o centros educativos, por ejemplo. Este recurso tiene como objetivo ofrecer herramientas que faciliten el acompañamiento emocional en cada etapa del cáncer infantil o adolescente. De este modo, el 'Blog de recursos' agrupa todas aquellas herramientas, libros o documentos, entre otros, que han elaborado las distintas asociaciones o Administraciones Públicas. También se encuentran aquellos documentos y publicaciones que han sido utilizados por los profesionales. Se encuentra en continua actualización y, por ello, se van añadiendo documentos nuevos, así como retirando aquellos que queden obsoletos.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Psicooncología

A lo largo de 2024, una de las profesionales del movimiento asociativo y de la Comisión de Psicooncología de Federación se ha adherido a los grupos de trabajo Psicosocial de la SIOPE y la CCI Europa. Esta participación tiene el objetivo de establecer protocolos psicosociales con evidencia científica a nivel europeo, concienciar a las administraciones públicas sobre la necesidad de tener en cuenta las dimensiones psicológicas y sociales en las Unidades de Oncohematología Pediátrica, reivindicar recursos psicosociales mínimos en toda la Unión Europea, realizar un mapeo de los servicios psicosociales existentes en los diferentes países y regiones, llevar a cabo investigaciones a nivel comunitario, organizar formaciones, grupos de trabajo y grupos de apoyo.

Por otro lado, la Comisión de Psicooncología ha participado y ha estado presente en las diferentes acciones de sensibilización y difusión propuestas, tanto en las desarrolladas por Federación, como por ejemplo el Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil, como en otros actos y ponencias.



Reunión de la Comisión de Psicooncología.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Voluntariado

A lo largo del año 2024, la Comisión de Voluntariado de Federación ha desarrollado un trabajo continuo y coordinado con el objetivo de fortalecer y dar mayor coherencia a las acciones de voluntariado en el ámbito de la atención a menores con cáncer y sus familias. A continuación, se detallan las principales líneas de actuación, encuentros, formaciones y herramientas promovidas durante este periodo.

Uno de los principales focos de trabajo de este año ha sido la puesta en común de los diferentes enfoques y metodologías que utilizan las entidades miembro de la Federación para formar a sus equipos de voluntariado. Este intercambio de buenas prácticas ha permitido avanzar hacia una visión más unificada y coherente en cuanto a los contenidos y formatos formativos.

En este sentido, se ha consolidado el curso online 'Voluntariado con menores con cáncer' como una de las principales propuestas formativas. Se ha acordado que, a partir del curso académico 2024-2025, este curso contará con dos ediciones anuales con fechas fijas: la primera edición comenzará el primer lunes de noviembre y la segunda edición el primer lunes de abril, facilitando así su planificación y difusión entre las entidades.

Además, se ha propuesto diseñar una nueva formación centrada en recursos lúdicos y juegos, destinada específicamente a los equipos de voluntariado. Esta acción responde a la necesidad de dotar al voluntariado de herramientas prácticas que les permitan acompañar de manera adecuada y significativa a los menores y adolescentes durante su proceso oncológico.

En el marco del Día Internacional del Voluntariado (DIVO), celebrado el 5 de diciembre, la Comisión ha planteado no solo realizar una acción conmemorativa específica para ese día, sino también lanzar una campaña anual de visibilización del voluntariado. El objetivo es destacar de forma sostenida a lo largo del año el papel fundamental que desempeñan las personas voluntarias dentro de las entidades y el impacto positivo que generan en las familias afectadas por el cáncer infantil. Esta campaña tendrá como punto de partida el propio DIVO y se perfila como una herramienta estratégica de sensibilización tanto interna como externa.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Voluntariado

Además, se ha finalizado el diseño del cuestionario para el “Observatorio del Voluntariado”, una herramienta que permitirá recopilar datos e identificar necesidades, retos y buenas prácticas en la gestión del voluntariado dentro del movimiento asociativo. Se ha acordado que este cuestionario será enviado a los equipos de voluntariado de las distintas entidades dos veces al año, en diciembre y mayo, facilitando un seguimiento continuo.



Reunión de la Comisión de Voluntariado durante el 17 y 18 de octubre.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Trabajo Social

La Comisión de Trabajo Social de la FEFCI, integrada por trabajadores sociales de la mayoría del movimiento asociativo, se ha centrado en 2024 en mejorar la atención a familias de niños con cáncer. A través de la intervención directa, coordinación y defensa de derechos, el trabajo social es un pilar esencial en el acompañamiento emocional, social y económico durante la enfermedad. Además, impulsa activamente cambios estructurales por una atención integral, digna y equitativa para todos los niños y adolescentes afectados y sus familias.

La Comisión de Trabajo Social ha continuado en 2024 poniendo el foco en trabajar en la mejora de la atención social; el análisis y el trabajo en propuestas legislativas; aquellos servicios de atención a secuelas y la presentación de nuevos proyectos, entre otros. En esta línea, se ha continuado analizando la implementación del nuevo baremo de discapacidad infantil por cáncer en Comunidades Autónomas. En este sentido, se detectaron diferencias en tiempos de resolución y denegación del 33% en algunas provincias, limitando el acceso a beneficios.

También se han abordado las ayudas por desplazamiento, alojamiento y manutención para pacientes con derecho a asistencia sanitaria del INSS en cada Comunidad Autónoma. Se elaboró un documento con normativas autonómicas para proponer a mutualidades de funcionariado ayudas compensatorias para menores con cáncer y acompañante, buscando eliminar la desigualdad con beneficiarios de la seguridad social.

Los profesionales que forman parte de la Comisión de Trabajo Social de Federación siguen con un plan de trabajo en el que se prioriza la mejora del modelo de Intervención Social con las familias. Para ello, han continuado trabajando en un modelo para que se incorporen nuevas metodologías de trabajo e intervención en Trabajo Social con el colectivo, como profesionales de referencia de toda España.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Trabajo Social

Una de las actividades destacadas durante la hoja de ruta del equipo que forma parte de la Comisión fue la presentación, por parte de una de las asociaciones, de un proyecto pionero: la puesta en marcha de la consulta de Seguimiento de Supervivientes de cáncer infantojuvenil. El objetivo de esta consulta es mejorar la calidad de vida de los supervivientes a través de una atención profesional específica en sus centros sanitarios, dedicada al seguimiento psicosocial a largo plazo del menor superviviente y, consecuentemente, a facilitar una correcta transición a la vida adulta.



Momento de la reunión de una de las reuniones de la Comisión de Trabajo Social.

# COMISIONES DE TRABAJO

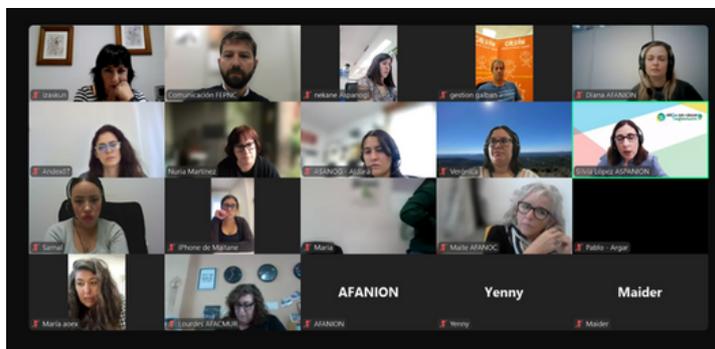


## Comunicación

La Comisión de Comunicación de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil se constituyó oficialmente en el segundo semestre de 2024. Este equipo, está formado por las personas que gestionan la comunicación del movimiento asociativo. Entre sus primeros pasos, el equipo se empezó a planificar y a constituir.

En 2024 creó y lanzó 'Cáncer infantil sin cuentos', una guía que refleja la importancia del lenguaje en torno de la enfermedad y propone términos alternativos para evitar que se produzca un impacto negativo. Esta obra analiza conceptos arraigados e imágenes estereotipadas que históricamente se han vinculado con el cáncer infantil. Este cuento aborda la problemática que existe actualmente con determinadas palabras y términos que pueden impactar emocionalmente de manera negativa. Junto a esta herramienta se preparó una campaña para el mes de sensibilización cuyo objetivo era sensibilizar al conjunto de la sociedad sobre aquellas palabras o frases más asertivas. Pese a que el material se dirigía a un público genérico, se puso especial hincapié en los centros educativos, aulas hospitalarios o medios de comunicación, entre otros. "Cáncer infantil sin cuentos" fue traducido al valenciano, catalán, euskera y gallego.

Otra de las iniciativas llevadas a cabo fue la actividad 'La fuerza del lazo dorado', que se presentó en los centros educativos para que el alumnado mandara mensajes de apoyo responsables y asertivos -a través de unas pautas- dirigidos a menores y adolescentes hospitalizados. Esta actividad tuvo lugar en el marco del Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil.



Momento de una de las reuniones de la Comisión de Comunicación.

Durante este período, también se llevaron a cabo una serie de reuniones que tuvieron el objetivo de diseñar una iniciativa propia del Día Nacional del Cáncer Infantil, que se conmemora cada 21 de diciembre, dándole un carácter solidario y esperanzador, propia de las Navidades. Esta iniciativa, que recuperaba el reto lingüístico, invitaba a los usuarios de las redes sociales a dejar mensajes de apoyo a las familias y pacientes pediátricos en un tablón digital.

# ACTIVIDAD INTERNACIONAL

La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) es miembro fundador de Childhood Cancer Internacional (CCI), organización que cuenta actualmente con más de 200 organizaciones en más de 95 países. La representante internacional de FEFCI ocupa la vicepresidencia del Comité Ejecutivo de CCI-Europa y es uno de los dos miembros de CCI-Europa en el Comité de la Red Europea de Referencia de Cáncer Pediátrico (ERN-PaedCan). FEFCI es también miembro de Eurordis (organización europea de enfermedades raras).

Respecto a las actividades a nivel europeo, se ha producido el 14 Congreso Europeo de CCI se celebró del 15 al 18 de mayo en Milan, dentro del encuentro de SIOPE. Asistieron, además de la representante de la comisión de Psicología y la representante internacional de FEFCI, miembros de Andex, Aspanion y Galbán así como supervivientes de Caminantes-Aspanion, Galbán y Guerreros de Afacmur.

Hubo presentaciones y sesiones de debate sobre proyectos europeos, seguimiento a largo plazo, inteligencia artificial, cuidados paliativos, desigualdades, atención psicológica, etc. Asimismo, el representante de Galbán presentó el estudio de satisfacción de los familiares de menores con cáncer con la comunicación entre ellos y el personal sanitario en los hospitales.

FEFCI ha participado activamente, a través de su representante internacional, en proyectos europeos de los que forma parte CCI-Europa, como Escalier (Revisión de los estándares Europeos de Atención a menores y adolescentes con cáncer) o EU-CAYAS-NET (Red Europea de supervivientes). En el proyecto EU-CAYAS-NET (del que FEFCI es miembro asociado), se organizó una jornada el 14 de junio de 2024 en Barcelona sobre seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer pediátrico. Federación formó parte del equipo que definió el programa. Participaron en los paneles y mesas redondas representantes de Asion, Adano y Aspanion, así como supervivientes de Galbán, Faro y Caminantes-Aspanion.



# ACTIVIDAD INTERNACIONAL

Con motivo de las elecciones al Parlamento Europeo, CCI Europa junto con SIOPE preparó un manifiesto (Vencer al cáncer infantil, curar más, mejor y abordar las desigualdades). Federación, además de adherirse, revisó la traducción del mismo al español.

La representante de FEFCI ha asistido a las reuniones del Comité de ERN Paedcan así como a las 2 asambleas generales, y, también, como miembro de Eurordis, a la asamblea celebrada en mayo.

En cuanto a actividades a nivel internacional, tuvo lugar el 30 Congreso Internacional de CCI, tuvo lugar en Honolulu, los días 17-19 de octubre, coincidiendo con el Congreso de SIOPE. Se explicó la estrategia de CCI, se presentaron las campañas de sensibilización, y se trataron temas como la detección precoz, el acceso a medicamentos esenciales y de calidad, la educación, el duelo, el abandono y los retos a los que se enfrentan los supervivientes. FEFCI presentó la ponencia sobre el curso y la guía para docentes con alumnos con cáncer, por el que se interesaron muchos de los asistentes. Se celebró también el 30 aniversario de la organización.

Asimismo, como en años anteriores, FEFCI participó en las 3 campañas internacionales de CCI: Día Internacional del Cáncer infantil, semana del superviviente y mes de sensibilización del cáncer infantil, organizadas por CCI.



FEFCI ha participado hoy en 'Policy event: Seguimiento a largo plazo de jóvenes supervivientes de cáncer del desarrollo', organizado por el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

# NUESTRA ACTIVIDAD EN CIFRAS

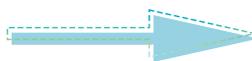
Datos recopilados de nuestro movimiento asociativo

## 30.059

menores, adolescentes y familiares acompañados



61  
pisos de acogida



47.532  
pernoctaciones



El objetivo es ofrecer un alojamiento gratuito a las familias desplazadas, así como evitar ingresos y/o desplazamientos innecesarios a menores y adolescentes con cáncer.

2.633  
personas voluntarias

261  
trabajadores



# NUESTRA ACTIVIDAD EN CIFRAS

Datos recopilados de nuestro movimiento asociativo

25.415  
atenciones sociales



41.012  
atenciones psicooncológicas



10.078  
atenciones educativas al alumnado



406  
docentes formados



1698  
acciones educativas



8642  
atenciones fisioterapéuticas



2394  
atenciones en musicoterapia



714  
acciones de sensibilización



# PROGRAMA DE OCIO TERAPÉUTICO

El 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.

Entre las actividades se encuentra:

- XXI Encuentro Nacional de Adolescentes

## XXI Encuentro de Adolescentes

El Encuentro Nacional de Adolescentes es un campamento terapéutico, que busca ofrecer un espacio adaptado a todos los niveles, favoreciendo una atención adecuada de las diferentes necesidades del grupo. Así como, permitir la convivencia entre adolescentes que hayan superado el proceso de enfermedad oncológica o que se encuentren actualmente en diferentes etapas de éste, para que puedan intercambiar experiencias, de un modo que facilite su desarrollo personal durante esta etapa de sus vidas.

El objetivo central de este año fue trabajar la autoestima, a través de la aceptación y el respeto por uno mismo y hacia los demás.



Este año ha sido el 21º Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer. Un acontecimiento que este año se celebró del 19 al 28 de julio en La Casa de su asociación ASPANOA en Almudévar (Huesca).

Un total de 40 adolescentes de entre 14 a 18 años participaron en este histórico encuentro.

La Federación lleva realizando este Encuentro desde el año 2001, con el objetivo de contar con un espacio terapéutico donde los adolescentes tuvieran la oportunidad de compartir experiencias en un ámbito social abierto y de diversión teniendo como referencia un grupo de iguales.

# ENCUENTRO NACIONAL DE SUPERVIVIENTES

La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil celebró su tradicional Encuentro Nacional de Supervivientes coincidiendo con el Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil.

Del 20 al 22 de septiembre, cerca de 40 jóvenes de las diferentes asociaciones que componen Federación se reunieron en la sede de la Fundación Once en Madrid.

El objetivo de este encuentro ha sido el de seguir avanzando en el diseño de una hoja de ruta que aborde los retos, necesidades y obstáculos que afrontan los supervivientes en nuestro país.



Entre los temas tratados estuvo el estado del programa de seguimiento a largos supervivientes en cada una de las Comunidades Autónomas o la composición del Comité de Supervivientes de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil.

Durante el Encuentro también se abordó los retos que existen en Europa y el trabajo que se está realizando en Childhood Cancer International Europa. Además, se crearon varios grupos de trabajo para abordar distintos ámbitos, tales como políticas sociales o comunicación y sensibilización.

La Federación organiza el Encuentro Nacional de Supervivientes desde el año 2015, con el objetivo de crear un espacio donde las personas que han afrontado un cáncer pediátrico puedan compartir sus experiencias, herramientas y propuestas para mejorar la calidad de vida de esta población.

# COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Desde el área de Comunicación de la entidad se han llevado a cabo diferentes acciones para comunicar la labor y la actualidad de la entidad, así como sensibilizar sobre el cáncer infantil y su impacto en los menores y sus familias.



## **Día Internacional del Cáncer Infantil**

Acto institucional celebrado en el Círculo de Bellas Artes en el que se contó con la presencia de la Ministra de Sanidad, Mónica García.

---



## **Cambio de imagen: Federación Española de Familias de Cáncer Infantil**

En 2024 se ha presentado públicamente el cambio de nombre e imagen corporativa de Federación, que tiene el objetivo de abarcar la realidad de todas las familias desde una visión más diversa e inclusiva.

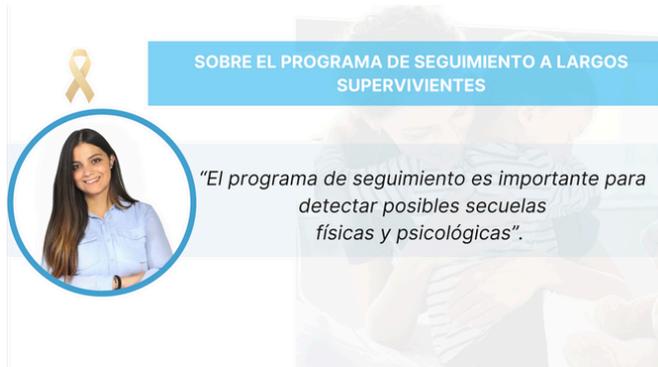
---



## **Formación para docentes de alumnado con cáncer**

En el mes de sensibilización de cáncer infantil, la Comisión de Educación presentó su proyecto pionero en un acto que contó con la presencia de la ministra de Educación, Formación Profesional y Deportes, Pilar Alegría.

# COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



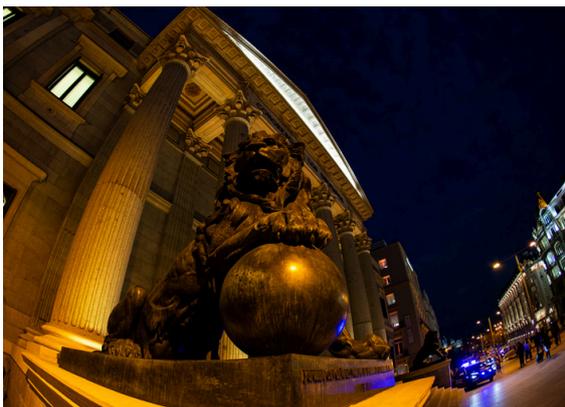
## Semana Internacional del Superviviente de Cáncer Infantil

La tercera semana de junio es la Semana Internacional del Superviviente del Cáncer Infantil, una fecha destacada para concienciar sobre los retos y obstáculos que afronta este colectivo en nuestro país.



## Mes de sensibilización del cáncer infantil

En el Mes de Sensibilización se ha lanzado 'Cáncer Infantil sin Cuentos', realizado por la Comisión de Comunicación, con el objetivo de hacer pedagogía sobre la importancia de hacer un uso responsable del lenguaje en torno a la enfermedad.



## Campañas de sensibilización con las administraciones

Administraciones estatales y locales se han sumado a 'La fuerza del lazo dorado' y han iluminado de dorado sus fachadas para visibilizar la realidad del cáncer infantil. Entre ellos, el Congreso de los Diputados.

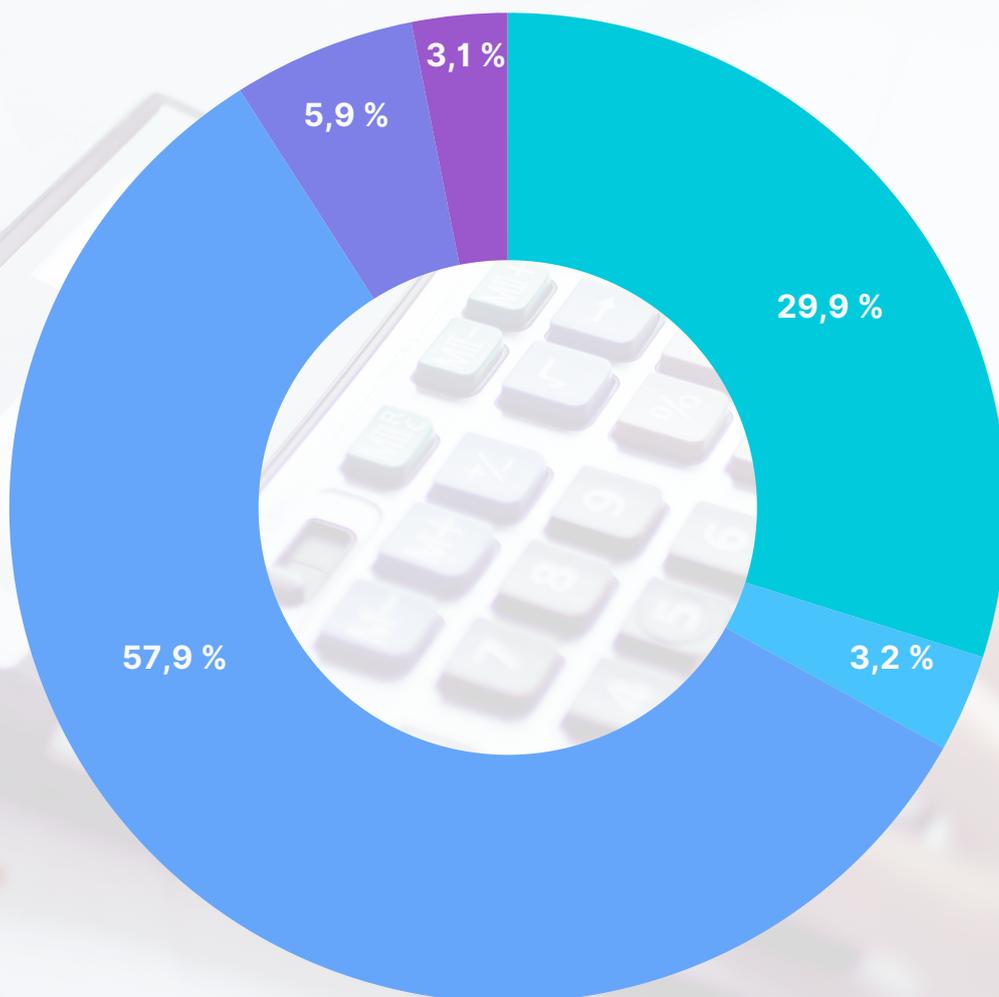
Además de estas acciones, la Federación ha ido creando materiales para redes sociales para difundir la labor de la entidad, su relación con diferentes efemérides y la difusión y participación en acciones de entidades de las que forma parte, como COCEMFE, Plataforma de Infancia o Plataforma de Pacientes.

# INFORME ECONÓMICO



# FUENTES DE FINANCIACIÓN

- Subvenciones sector público: 113.367,30 €
- Subvenciones sector privado: 12.063,00 €
- Aportaciones privadas: 219.578,84 €
- Cuotas de asociados: 22.479,38 €
- Ventas y prestación servicios: 11.750,22 €
- Otro tipo de ingresos: 15,83 €

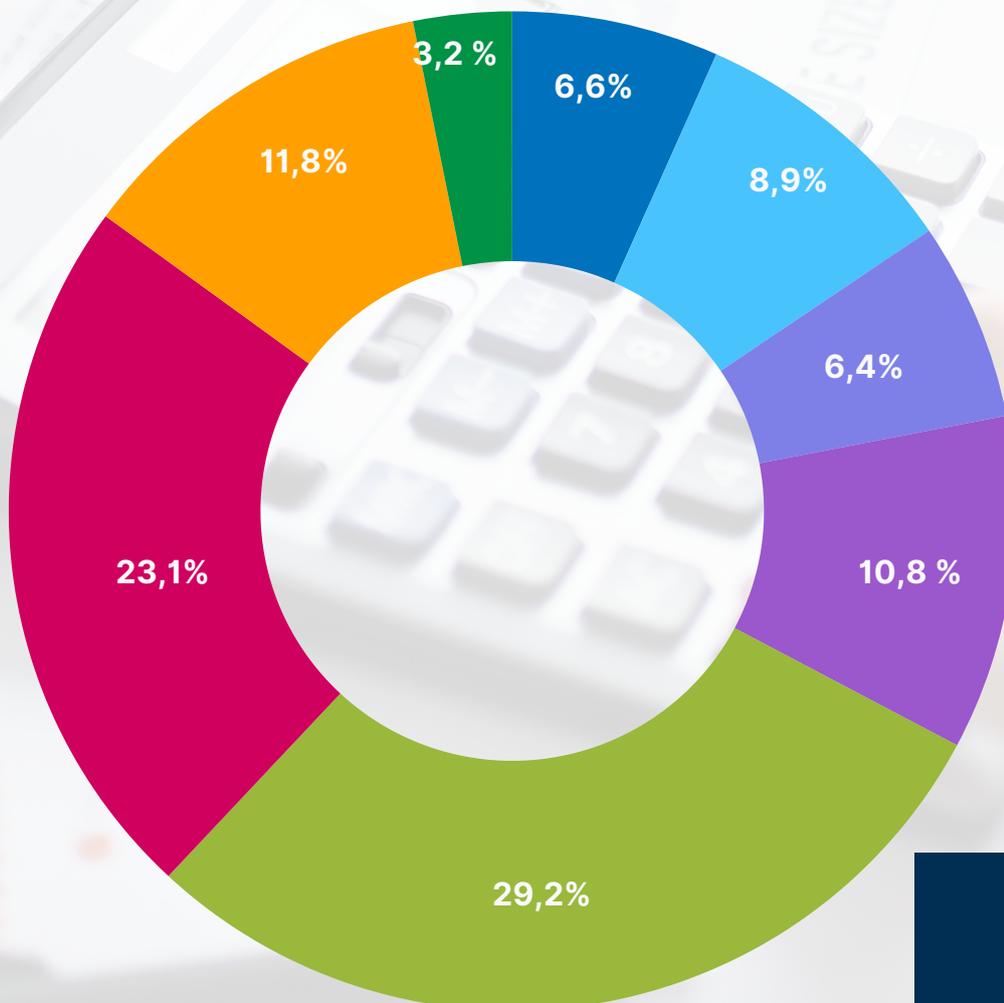


**INGRESOS: 379.254,57 €**

# GASTOS POR PROGRAMAS

- Ap. psicosocial, econ y educativo: 34.931,34€
- At. integ menores y supervivientes: 46.665,9...
- Incidencia política: 33.778,81 €
- Comunicación y sensibilización: 56.509,53 €
- Gestión y sede social: 153.509,53
- Investigación: 69.714,70 €
- RSC: 32.427,49 €
- No imputados a programas: 16.628,93 €

**GASTOS: 444.547,43 €**



**RESULTADO  
-65.292,86 €**

# CALIDAD DE LA FEDERACIÓN



# Transparencia y buenas prácticas



En la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil seguimos apostando para que todas nuestras actividades sean conocidas por las familias de los menores con cáncer infantil, administración pública, empresas y por toda la sociedad en general. Por eso, contamos con el reconocimiento de Utilidad Pública desde 1999.

La mejor forma de expresar nuestro trabajo es siendo transparentes. Por ello, publicamos nuestras cuentas anuales, detallando tanto actividades como ingresos, que son evaluadas por la empresa independiente Esponera Auditores, S.L. desde 2013.

Contamos con el **Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad** afianzando nuestra posición dentro del sector. Este sello se considera un distintivo único en España que ayuda a las personas donantes a reconocer de forma clara y sencilla a aquellas ONG que están comprometidas con la rendición de cuentas y la eficacia en la gestión ante donantes e instituciones privadas

Contar con este Sello significa que la Federación cumple íntegramente los **9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas**.

Con esta acreditación la Federación se identifica como una ONG con la que colaborar con un **plus de confianza** y que cumple las actuales exigencias de transparencia y buenas prácticas de los donantes.

FUNDACIÓN LEALTAD

### 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas

- 1 Misión clara y pública
- 2 Planificación, seguimiento y análisis de impacto
- 3 Órgano de gobierno independiente, activo y público
- 4 Financiación diversificada y transparente
- 5 Control del uso de los fondos
- 6 Sostenibilidad financiera
- 7 Comunicación transparente y veraz
- 8 Voluntariado formado y participativo
- 9 Cuestiones normativas

El sello **Dona con Confianza** implica el cumplimiento íntegro de los 9 Principios

**dona con confianza**  
ONG FUNDACIÓN LEALTAD

# NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN 2024



# INVERSIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

**Número de proyectos de investigación biomédica: 16**

**Inversión en proyectos de investigación biomédica: 372.657 €**

**16 proyectos**

**Total: 372.657 €**



**Número de proyectos de investigación psicosocial: 5**

**Inversión en proyectos de investigación biomédica: 107.405,09 €**

**5 proyectos**

**Total: 107.405,09 €**

# Nuestras 23 asociaciones

**ADANO - [www.adano.es](http://www.adano.es)**



ADANO ha realizado distintas campañas de sensibilización presencial y digital a lo largo de todo el 2024. En septiembre, llevó a cabo varias acciones para visibilizar la realidad de las familias navarras afectadas por la enfermedad coincidiendo con el mes de sensibilización. Además, la entidad ha puesto en marcha los talleres de sensibilización en las aulas. Un proyecto que les ha permitido acercar la realidad del cáncer infantil de una manera lúdica y participativa en las aulas.

**AFACMUR- [www.afacmur.org](http://www.afacmur.org)**



En el año 2024, AFACMUR ha realizado 4.779 intervenciones dentro de los programas de atención psicológica, social y de ocio y tiempo libre hospitalario y extrahospitalario, atendiendo a un total de 200 menores afectados y 326 familiares.

Se ha continuado trabajando con el Grupo de Duelo de AFACMUR, donde las psicólogas han facilitado un espacio compartido con el Grupo de Duelo de GALBÁN, donde han brindado apoyo emocional y psicológico. Además, un grupo significativo de menores pudieron disfrutar de las actividades lúdicas extrahospitalarias, como el campamento terapéutico o las tardes de cine y merienda.

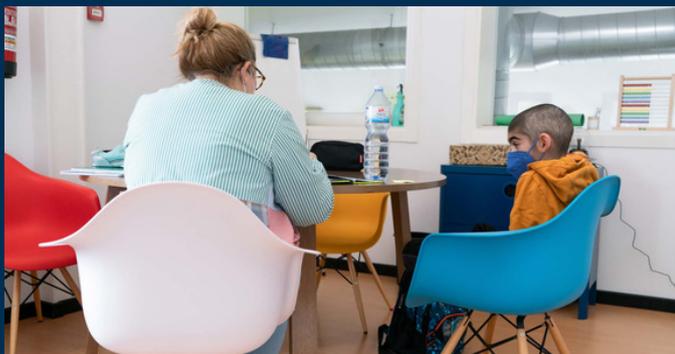
**AFANION- [www.afanion.org](http://www.afanion.org)**



AFANION atiende a todas las familias de Castilla -La Mancha que así lo necesitan desde distintos ámbitos. El año 2024 ha sido muy positivo para la visibilidad de la entidad. Entre las acciones destacadas se encuentran el crecimiento de su presencia en Guadalajara, resultado de un encuentro de familias.

Este evento fortaleció la implicación de las familias de la provincia, generando un mayor compromiso con sus actividades y un sentimiento de pertenencia más sólido. Gracias a este impulso, unos meses más tarde tendrán presencia en fechas tan destacadas como el Día Internacional del Cáncer Infantil.

**AFANOC - [www.afanoc.org](http://www.afanoc.org)**



En AFANOC se destaca la ampliación de profesionales en los hospitales de referencia del cáncer pediátrico de Barcelona para seguir mejorando el acompañamiento psicosocial. La asociación ha visto ampliada su presencia en Catalunya durante el 2024 al abrir su nueva sede en Girona, lo que les permite consolidar su presencia en todo el territorio catalán. Además, en 2024 han celebrado los 20 años de la sede de Tarragona.

Su campaña de sensibilización "Ponte la Gorra" sigue siendo por excelencia una de las principales fuentes de financiación de la entidad.

**ALES - [www.asociacionales.com](http://www.asociacionales.com)**



ALES ha renovado las 6 habitaciones de Oncología con una serie de medidas que facilitan el descanso, la desconexión de los menores de la enfermedad y, en definitiva, su bienestar.

En ALES se prioriza el apoyo integral a las familias, que se compagina con continuos trabajos de divulgación y concienciación sobre esta enfermedad.

2024 también ha supuesto el continuo acompañamiento a las familias jienenses.

**ANDEX - [www.andexcancer.es](http://www.andexcancer.es)**



En 2024, ANDEX ha seguido desempeñando un papel esencial en el acompañamiento integral a familias con hijos e hijas con cáncer en Sevilla. La asociación ha mantenido su compromiso con la atención psicosocial, el asesoramiento social o el apoyo emocional tanto en el entorno hospitalario como en el ámbito familiar. A lo largo del año, ANDEX ha reforzado su intervención directa con nuevas acciones enfocadas en el bienestar de los menores y sus familias durante las distintas fases de la enfermedad, así como en el seguimiento posterior a los tratamientos.

Uno de los acontecimientos más especiales fue su participación en la carrera 'Tus kilómetros nos dan vida'.

## AOEX - [www.aoex.es](http://www.aoex.es)



AOEX sigue recorriendo las aulas de Extremadura con Vonco, su popular mascota que vio luz un año atrás, y con la que se realiza una multitud de actividades de animación y sensibilización del cáncer infantil. Vonco representa al voluntariado de la entidad. Se ha creado también un peluche que entregan a menores en el momento del diagnóstico.

Durante todo el 2024 continuaron ofreciendo apoyo psicológico y social y una gran cantidad de actividades, la mayoría de ellas estuvieron enfocadas en sensibilizar a la comunidad educativa con el cáncer infantil y, otras proporcionaron mucho bienestar a menores y sus familias.

## ARGAR - [www.argar.info](http://www.argar.info)



Durante 2024, ARGAR ha fortalecido su labor integral en apoyo a menores y adolescentes con cáncer y sus familias. Ha implementado programas psicosociales, de voluntariado y ocio, destacando actividades como talleres hospitalarios o viajes familiares.

Entre otros acontecimientos, la asociación ha participado en la campaña 'Enciende la esperanza', con la que ha iluminado el Teatro Apolo de Almería con un lazo dorado para concienciar sobre el cáncer infantil. También ha destacado la firma de un convenio con el Hospital Sant Joan de Déu para apoyar la investigación en Oncología Pediátrica.

## ASANOG - [www.asanog.org](http://www.asanog.org)



ASANOG, que es la asociación de referencia para las familias en Galicia, cambió su denominación social durante el 2024 pasando a ser Asociación de Cáncer Infantil y Juvenil de Galicia, en favor de la igualdad.

Entre las acciones más significativas de este ejercicio se encuentra la creación del grupo de apoyo de supervivientes 'Pulseras Amarillas' o la recepción del premio 'Resilientes', otorgado por el colectivo Rampla Rampla, que reconoce su labor en el ámbito social.

## ASION - [www.asion.org](http://www.asion.org)



ASION ha centrado su labor en tres líneas clave. Por un lado, han impulsado la formación sobre el dolor en menores con cáncer mediante la edición de una guía, un webinar, dos jornadas para personal de Atención Primaria y una presentación en el Congreso Iberoamericano del GEPAC. Además, en el Mes del Cáncer Infantil dedicamos nuestro acto principal a la educación en cáncer infantil y adolescente. También han reforzado su trabajo en el Seguimiento a Largos Supervivientes. Su equipo psicosocial ha participado activamente en la Consulta del Hospital La Paz y hemos firmado un convenio para poner en marcha una consulta similar en el Hospital 12 de Octubre.

## ASPANION - [www.aspanion.es](http://www.aspanion.es)



ASPANION ha continuado trabajando durante 2024 para mejorar la calidad de vida las familias afectadas por el cáncer infantil. También ha continuado impulsando el Seguimiento a Largos Supervivientes.

En este ejercicio han llevado a cabo numerosas actividades de ocio y tiempo libre, y se han producido una gran cantidad de actos benéficos y solidarios. Sin embargo, el último trimestre de 2024 ha estado marcado por la DANA. En este contexto, ASPANION ha ayudado de manera especial a las familias afectadas doblemente por el cáncer infantil y esta catástrofe. El impacto de la DANA en el colectivo se ha sumado a su efecto directo en la sociedad valenciana, que ha redirigido su solidaridad a las áreas afectadas. La entidad ha continuado trabajando intensamente porque la DANA no ha frenado el cáncer infantil.

## ASPANOA - [www.aspanoa.org](http://www.aspanoa.org)



ASPANOA ha atendido a 210 niños y adolescentes en las distintas fases de la enfermedad, así como sus padres y a sus hermanos. Una de las acciones destacadas fue la financiación de la puesta en marcha de 5 nuevas investigaciones contra el cáncer infantil, con una inversión global de 140.000 euros. En 2024, la entidad ha reforzado sus servicios de fisioterapia y de actividades de ocio y tiempo libre para seguir mejorando la atención a los menores y familias afectadas de Aragón. Además, está trabajando con el Gobierno autonómico para reformar el Hospital de Día de Oncología Pediátrica.

**ASPANOB - [www.aspanob.com/](http://www.aspanob.com/)**



Durante 2024, ASPANOB ha seguido ofreciendo todos sus programas de apoyo a menores y jóvenes con cáncer de Baleares, incluyendo atención psicosocial, alojamiento para familias desplazadas, ayudas económicas y actividades de ocio.

Entre sus acciones de ocio más relevantes, la asociación ha realizado sus viajes míticos a Disneyland París y Port Aventura, entre otros, para buscar que los menores desconecten de la enfermedad.

**ASPANO GI - [www.aspanogi.org](http://www.aspanogi.org)**



El año 2024 ha estado marcado por la XII Marcha Nórdica, que reunió a unas 1.000 personas. La asociación ha llevado distintos actos lúdicos y de visibilidad, como la fiesta de Navidad en el Hospital Universitario de Donostia.

En la asociación se ha dado continuidad al grupo de socialización para jóvenes, cuyo objetivo es disponer de un espacio en el que intercambiar sus experiencias o planificar acciones. También destaca su labor en seguir sensibilizando al conjunto de la sociedad.

**AMARA - [www.amaracantabria.org](http://www.amaracantabria.org)**



La principal acción de AMARA es el apoyo psicológico con su psicooncóloga, que realiza una labor fundamental al abarcar la parte asistencial, charlas informativas, evaluaciones neuropsicológicas del estudio de investigación. La entidad también dirige grupos de duelo y de adolescentes, siendo el enlace principal entre las familias y el hospital. En 2024 ha realizado las actividades "Amareando en familia", además de coordinar acciones conjuntamente con el voluntariado.

**ASPANOVAS - [www.aspanovas.org](http://www.aspanovas.org)**



En 2024, ASPANOVAS ha celebrado 35 años de trabajo por el bienestar de las familias de menores y adolescentes con cáncer en Bizkaia. Ha sido un año de reflexión, crecimiento y nuevos proyectos, como los grupos de apoyo para preadolescentes y supervivientes, el taller de Yoga Oncológico en el Hospital de Cruces y el lanzamiento del libro "Bailando sobre la lluvia". También han recibido el Sello Dona con confianza y han presentado 'AUSARTAK', una iniciativa para desmitificar la valentía. La emocionante Gala del aniversario ha reunido a su comunidad en una celebración inolvidable.

## ASPANAFOA - [www.aspanafoa.org](http://www.aspanafoa.org)



ASPANAFOA ha llevado numerosas acciones e iniciativas de sensibilización, entre las que se encuentran el árbol de la entidad, donde se acoge a las familias afectadas y a quienes forman parte de la entidad, entre otros.

Otro ejemplo fue la fiesta anual en la Ikastola Landazuri, que obtuvo muy buena acogida. Los profesionales de ASPANAFOA han continuado dando respuesta a las necesidades que presentan en Vitoria los menores y adolescentes con cáncer, así como sus familias. Una labor que han compaginado con la de sensibilizar al conjunto de la sociedad.

## AUPA - [www.asociacionaupa.com](http://www.asociacionaupa.com)



Una de las novedades de AUPA en 2024 ha sido la de cambiar de sede, con la finalidad de seguir prestando una atención adecuada a las necesidades que presentan las familias a las que atiende.

Entre las acciones destacadas llevadas a cabo, se encuentra el acompañamiento personalizado a menores que ya han terminado el tratamiento y van a tener una reincorporación progresiva a su centro educativo.

Además, ha continuado ofreciendo servicios como el acompañamiento psicosocial, educativo o a través de la musicoterapia, entre otros.

## FARO - [www.menoresconcancer.org](http://www.menoresconcancer.org)



Durante 2024, FARO ha avanzado con el proyecto "Construyendo el Futuro", centrado en el cambio de sede a un espacio más accesible y adaptado, que incluye la creación de un aula terapéutica y una sala de actividades para menores con cáncer y sus familias en La Rioja.

Gracias a este nuevo local, FARO podrá prestar sus servicios con mayor eficacia y cercanía, consolidando un modelo de atención que lleva más de 25 años acompañando a las familias riojanas afectadas por el cáncer infantil.

**GALBÁN - [www.asociaciongalban.org/](http://www.asociaciongalban.org/)**



GALBÁN ha destacado en este ejercicio su tradicional Carrera Solidaria, que ya va por la 6ª edición y que contó con más de 42.000 participantes en un recorrido por gran parte de Asturias. Todo ello con la finalidad de visibilizar la realidad del cáncer infantil. Esta carrera solidaria recauda 100.000€ destinados a la investigación y formación del personal sanitario.

Ha incrementado las acciones de concienciación sobre el cáncer infantil, en distintos ámbitos, como los medios de comunicación o centros educativos.

**PYFANO - [www.pyfano.es](http://www.pyfano.es)**



PYFANO ha impulsado el proyecto “PYFANIA”, un nuevo espacio humanizado en la zona de pediatría del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Además, ha mantenido y ampliado sus servicios psicosociales, educativos y terapéuticos ante la creciente demanda. Ha reforzado su labor de sensibilización en toda Castilla y León y renovado su imagen institucional, apostando por canales digitales y materiales sostenibles para seguir mejorando la atención y el impacto social.

**Pequeño Valiente- [www.pequevaliente.com](http://www.pequevaliente.com)**



PEQUEÑO VALIENTE ha continuado con la reforma del Complejo Andamana, futuro espacio de referencia para sus familias. Al inicio de año comenzaron con Casa Pipa, hogar para las familias que se ven obligadas a desplazarse a Tenerife por motivos de la hospitalización o atención. Otro alojamiento inaugurado fue para las familias que se trasladan a Barcelona, ampliando un servicio que ya tenían en Madrid.

**Villavecchia - [www.fevillavecchia.es](http://www.fevillavecchia.es)**



Durante 2024, la Fundación Villavecchia ha atendido a 594 familias, beneficiando a un total de 2.105 personas. Se ha ofrecido atención social a 179 familias y se organizaron 112 actividades para la infancia y las familias, con 615 participantes. Otro de las acciones destacadas ha sido las relacionadas con el voluntariado al lograr mover a 255 personas.

La Fundación también ha conseguido acompañar a 133 familias durante procesos de Cuidados Paliativos.

# Cáncer infantil

Federación Española  
de Familias

Somos #LaVozDeLasFamilias

[www.cancerinfantil.org](http://www.cancerinfantil.org)

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



91 557 26 26

Calle Monte Oliveti, Local 1 (c.v.a c) Bustos 3  
28038 - Madrid