



Federación Española de Padres
de Niños con Cáncer

MEMORIA ACTIVIDADES 2023



niños con cáncer
Federación Española de Padres

www.cancerinfantil.org

ÍNDICE

- 01** ¿Quiénes somos?
- 02** Carta del Presidente
- 03** La actividad de la Federación en 2023
 - 1. Incidencia política
 - 2. Comisiones de trabajo
 - 3. Actividad Internacional
 - 4. Programa de Apoyo Psicosocial económico y educativo
 - 5. Programa de ocio terapéutico
 - 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 luchar por el bienestar de sus hijos e hijas con cáncer.

Las asociaciones que formaron parte de la creación 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 niños.



Desde sus inicios, uno de los principales objetivos de nuestra entidad ha sido potenciar la constitución de asociaciones de padres y madres en todo el territorio nacional para que todas las familias contasen con el mismo apoyo sin importar en qué lugar se encontrasen sus Unidades de Oncología Pediátrica.

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 19 asociaciones miembro de pleno derecho afincadas en diferentes comunidades autónomas y 3 asociaciones colaboradoras que pretenden objetivos comunes.

A tal fin, se impulsa y coordina la labor de las asociaciones miembro para contribuir al mejor estado de los menores y sus padres, tanto en el plano médico como psicológico, asistencial, etc.,

trabajando para que el desarrollo afectivo, educativo y social de los niños y adolescentes y 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, casi 200 organizaciones miembro de 94 países distintos.

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

CARTA DEL PRESIDENTE

El año 2023 supuso un punto de inflexión en la labor de nuestra Federación al poner en el foco público todas las discriminaciones que viven los supervivientes de cáncer pediátrico. Tras dejar atrás los años de la pandemia, que hizo más vulnerables a nuestras familias, logramos, junto a nuestro movimiento asociativo, señalar todas aquellas problemáticas a las que se enfrentan muchas personas tras haber afrontado una enfermedad como esta. Haber afrontado un cáncer infantil nunca debe ser motivo de discriminación.

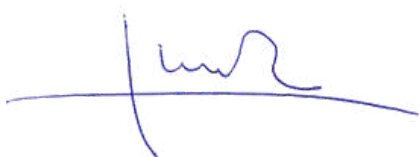
Fue un ejercicio en el que tuvimos numerosas reuniones con administraciones públicas y otras entidades sociales, entre otros agentes sociales, para denunciar esta realidad completamente invisible a ojos de la sociedad. Logramos que el Derecho al Olvido Oncológico, una reclamación histórica de Federación y un reto global que marca la Unión Europea, se legislara para que el sector financiero dejara de discriminar a supervivientes de cáncer pediátrico. También acabamos con las dificultades que hay frente a la renovación del carné de conducir, por ejemplo.

2023 también fue un año de intenso trabajo para nuestras asociaciones y comisiones, que continuaron con su objetivo de seguir reflejando y mejorando la atención sanitaria que reciben nuestros hijos e hijas. Ejemplo de ello es el programa de seguimiento a largos supervivientes. No sorprende si digo que todavía queda mucho trabajo por hacer en España para lograr una igualdad real de oportunidades y derechos.

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.

En esta memoria se podrá observar la importante labor que realizan profesionales sanitarios, del trabajo social, de la psicooncología, docentes o voluntarios, entre otros. También queda reflejado la peculiaridad que nos diferencia del resto al ser familiares de menores, adolescentes con cáncer y supervivientes de la enfermedad. Ello supone que conocemos de primera mano cuáles son las necesidades y carencias del sistema desde el momento en el que se produce el diagnóstico.

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 somos la voz de las familias.



LA ACTIVIDAD DE LA FEDERACIÓN EN 2023



NUESTRO ALCANCE EN 2023

24.957 menores, adolescentes
y familiares acompañados



694
acciones de sensibilización

61
pisos de acogida



2.752 voluntarios

263 trabajadores



INCIDENCIA POLÍTICA



Derecho al olvido oncológico



Reunión con el presidente del Gobierno con motivo de la regulación del Derecho al olvido oncológico.

Durante el año 2023, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ha dedicado esfuerzos significativos a promover y proteger el derecho al olvido oncológico para los supervivientes de cáncer infantil. A continuación, se destacan algunas de las principales actividades realizadas en este ámbito:

1.- Recogida de Datos sobre Discriminación Financiera y de Seguros:

- Se llevó a cabo un exhaustivo trabajo de recopilación de información para documentar las diversas formas de discriminación que enfrentan los supervivientes de cáncer infantil en el ámbito financiero y de seguros.
- Mediante encuestas, entrevistas y estudios, se identificaron casos concretos que ilustran las dificultades de estos jóvenes para acceder a préstamos, hipotecas y seguros debido a su historial médico pasado.

2.- Reuniones con Partidos Políticos:

- Se organizaron y llevaron a cabo reuniones y entrevistas con representantes de distintos partidos políticos para sensibilizarles sobre la situación de los supervivientes de cáncer infantil y las formas de discriminación que enfrentan en el ámbito financiero y de seguros.
- Durante estas reuniones, se proporcionaron datos, testimonios y argumentos que respaldan la necesidad de medidas legislativas para proteger el derecho al olvido oncológico de estos jóvenes.

INCIDENCIA POLÍTICA



Derecho al olvido oncológico

3.- Promulgación de una Ley a través de un Decreto Ley:

- Como resultado de los esfuerzos de sensibilización y defensa, se logró que se aprobara una ley a través de un Real Decreto - Ley 5/2003 de 28 de junio que reconoce y protege el derecho al olvido oncológico de los supervivientes de cáncer infantil.
- Esta ley representa un importante avance en la protección de los derechos de estos jóvenes y en la promoción de una sociedad más inclusiva y respetuosa con su dignidad y privacidad.

Estas actividades reflejan el compromiso continuo de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer en la defensa de los derechos y el bienestar de los supervivientes de cáncer infantil.



Reunión entre el presidente del Gobierno y las distintas asociaciones convocadas.

COMISIONES DE TRABAJO



Sanidad



Reunión de la Comisión de Sanidad.

La Comisión de Sanidad ha realizado en el primer semestre del año la presentación del Programa Informático SEHUS, una herramienta sobre la situación de las medidas de humanización y sanitarias en los hospitales que atienden a los pacientes pediátricos con cáncer. A través de este programa, podremos tener actualizados los datos en todo momento, pudiendo incorporar nuevos estudios para su análisis y seguimiento.

La prioridad que se ha perseguido durante este año ha sido la admisión y tratamiento de los menores en centros hospitalarios hasta los 18 años. Para lo cual se han enviado cartas a todas las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, con el fin de que tengan en cuenta que esta norma está aprobada en la Estrategia en Cáncer, del Ministerio de Sanidad.

La segunda prioridad que se ha trabajado en 2023 ha sido la de impulsar Programas de Seguimiento a largos Supervivientes en los hospitales que tratan a niños/niñas y adolescentes de cáncer infantil. Se ha logrado que 9 hospitales hagan ese seguimiento completo y 5 lo hayan iniciado con algunas carencias.

COMISIONES DE TRABAJO



Sanidad

En el Ministerio de Sanidad se ha asistido a varias reuniones sobre la Situación de los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer, y sobre Cuidados Paliativos Pediátricos: Criterios de Atención, 2022. En estas reuniones se ha podido aportar el trabajo y la experiencia de nuestra Federación, lo que ha sido reconocido por el Ministerio.

Se han mantenido dos reuniones con la Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátrica (SEHOP), en la que se trataron temas de interés de ambas organizaciones, como son el Seguimiento a Largos Supervivientes y el modelo de trabajo en red de los hospitales, en los que nos planteamos colaborar. También se ha proporcionado información sobre cómo mejorar la valoración en el momento de solicitar la discapacidad.



Reunión de la Comisión de Sanidad.

COMISIONES DE TRABAJO



Educación



Reunión de la Comisión de Educación.

La Comisión de Educación ha realizado en 2023 la presentación de la 'Guía educativa para docentes de alumnado con cáncer' en el Congreso Europeo de Cáncer Infantil, organizado por CCI Europa, que se celebró en Valencia, como parte del Encuentro Europeo de SIOP Europa.

Se han llevado a cabo dos reuniones de la Comisión para seguir avanzando en la planificación anual; proporcionar el intercambio de experiencias, proyectos o iniciativas que se llevan a cabo en las distintas asociaciones.

El trabajo desarrollado este año se ha centrado, principalmente, en darle continuidad al 'Curso de formación para docentes de alumnado con cáncer', llevándose a cabo la 3ª edición. La valoración del curso por parte del alumnado docente ha resultado muy positiva, reafirmando la necesidad de esta formación tan específica. En este sentido, se han realizado numerosas formaciones y reuniones virtuales con las responsables de la Universidad de Santiago de Compostela a lo largo de todo el año. El equipo docente por parte de la FEPNC ha proporcionado tutorías y videoconferencias con el alumnado su seguimiento y evaluación, con reuniones continuadas que han favorecido el funcionamiento, actualización y ampliación de contenidos de curso.

Otro de los trabajos del año ha sido el de iniciar el estudio comparativo sobre normativa de la atención escolar domiciliaria y atención en aulas hospitalarias de las diferentes Comunidades Autónomas. Se ha realizado la planificación y diseño de los cuestionarios para la recogida de datos con el objetivo de elaborar un documento común de buenas prácticas.

COMISIONES DE TRABAJO



Educación

Las formaciones que se han impartido a los miembros de la Comisión en los dos encuentros han sido, por un lado, la presentación del 'Proyecto Abiliti' (Avatar Based Interaction and Learning In Times of Illness), con las ponentes: Beatriz Cebreiro, Carmen Fernández Morante, Lorena Casal, miembros del grupo de Investigación en Tecnología Educativa de la Universidad de Santiago de Compostela en un consorcio con representación de 6 países europeos y formado por Universität Klagenfurt (Austria), VIA University College (Dinamarca), Tallinn University (Estonia), Bednet VZW (Bélgica), Die Berater Unternehmensberatungs Gesellschaft MBH (Austria).

Otras de las formaciones ha sido el de 'El escolar ante la pérdida', que impartió la Doctora en Educación y especialista en Pedagogía de la muerte y el duelo Mar Cortina.

La Comisión de Educación ha continuado trabajando en sus objetivos propuestos, como la formación específica para docentes con alumnado oncológico, así como en la apertura de nuevos proyectos y estudios que favorezcan el conocimiento del cáncer infantil en el ámbito educativo.



Reunión de la Comisión de Educación.

COMISIONES DE TRABAJO



Psicooncología



Reunión de la Comisión de Psicooncología.

La Comisión de Psicooncología, compuesta por profesionales de Psicología de las diferentes asociaciones de Federación, ha continuado trabajando en su objetivo principal: la puesta en común y el intercambio de experiencias y conocimientos en la atención psicooncológica a menores con cáncer y sus familias. Un punto que se ha realizado 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 2023, esta comisión ha llevado cabo dos encuentros a lo largo del año, en la propia sede de la Federación pero manteniendo una metodología mixta, facilitando la participación de forma online a aquellos/as compañeros/as que no pudieran desplazarse. En ambos encuentros, se han compartido numerosos proyectos y/o actividades novedosas llevadas a cabo a nivel psicológico, se han presentado y comentado casos clínicos y materiales terapéuticos recomendables. Además, en ambas reuniones se ha contado con un espacio dedicado a la puesta en común del Programa de Adolescentes desarrollado por Federación.

Durante las reuniones, se han recibido formaciones de gran utilidad en el desempeño diario como han sido: el taller “Técnica de la Caja de Arena”, siendo José Luis Gonzalo Marrodan el ponente, o el taller en “Juego terapéutico en el proceso de enfermedad/hospitalización”, realizado por Loris Nacif.

COMISIONES DE TRABAJO



Psicooncología

Es importante destacar que en este año 2023, el equipo que compone la Comisión de Psicooncología ha finalizado el “Informe de Atención Psicológica en las asociaciones miembro de FEPNC”, documento que detalla las características de la atención desde la Psicooncología Pediátrica en este contexto.

Otro de los puntos señalados es que se ha comenzado a contar con representación en el Grupo Psicosocial Europeo de la SIOP. Además, se ha iniciado un proyecto ambicioso y de gran relevancia que consiste en la creación de un Blog de Recursos especializados en torno al cáncer infantil que aglutine información y materiales seleccionados y clasificados, una herramienta que será de gran utilidad para profesionales y familias.

Por otro lado, la Comisión de Psicooncología ha participado y estado presente en las diferentes acciones de sensibilización y difusión propuestas, tanto en las desarrolladas por Federación (ej. Mes de Sensibilización del cáncer infantil), como en otros actos y ponencias.



Reunión de la Comisión de Psicooncología.

COMISIONES DE TRABAJO



Voluntariado



Reunión de la Comisión de Voluntariado.

La Comisión de Voluntariado, formada por personal voluntariado de las 22 asociaciones que forman parte de la Federación, llevó a cabo una serie de actividades y líneas de actuación cuya finalidad es seguir desarrollando herramientas y conocimientos dirigidos a las personas voluntarias. Durante el año mantuvo dos encuentros.

En este ejercicio han elaborado el cuestionario de valoración sobre el voluntariado, un mecanismo de trabajo que recoge datos de las distintas entidades sobre el perfil del voluntariado. En este sentido, se reúnen los contextos en los que se desarrolla su labor; la edad o el género; entre otros.

La respuesta de este cuestionario obtuvo una buena acogida, con un feedback reconstructivo, que ha permitido la reformulación de algunas de las preguntas para volver a lanzarlo en el último trimestre de 2024.

Además, se ha trabajado en el circuito que se sigue desde que una persona que se interesa por formar parte del equipo de voluntariado de la entidad hasta que se desvincula. Resulta útil para poner en común el trabajo que hacemos desde las distintas entidades, revisar cómo se está llevando a cabo, así como mejoras para que aquellas entidades que lo tienen establecido y, a la vez, aquellas que están en proceso de crear o reactivar el área de Voluntariado.

COMISIONES DE TRABAJO



Voluntariado

2023 también ha sido el periodo en el que se ha llevado a cabo la primera edición del curso online 'Voluntariado con menores con cáncer', que contó con un total de 170 preinscripciones. La valoración por parte de los participantes y entidades tuvo muy buena acogida, hasta tal punto, que ya hay lista de espera para la siguiente edición, prevista para 2024. La idea es proponer dos convocatorias durante el curso, una en octubre y otra en abril.



Reunión de la Comisión de Voluntariado.

COMISIONES DE TRABAJO



Trabajo Social



La Comisión de Trabajo Social en la Jornada sobre Discapacidad Orgánica de COCEMFE.

La Comisión de Trabajo Social ha continuado en 2023 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 este sentido, los miembros que componen esta Comisión se han dedicado, con especial atención, al Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

El nuevo baremo de discapacidad está siendo uno de los principales focos de atención de los profesionales, que están trabajando en aspectos clave y retos de futuro. Al respecto, se ha profundizado en el artículo 13.5 sobre Neoplasias, que abre la posibilidad de solicitar la valoración del grado de discapacidad en menores oncológicos desde el momento del diagnóstico.

COMISIONES DE TRABAJO



Trabajo Social

También se ha trabajado de forma conjunta en el análisis de las Novedades de Prestación por Cuidado de Menores afectados de cáncer o alguna enfermedad grave. La puesta en común de proyectos, casos o ayudas, ha sido uno de los pilares fundamentales que han enriquecido el trabajo de la Comisión, así como el funcionamiento diario en las competencias de Trabajo Social de cada asociación.

Una de las actividades con más relevancia fue la asistencia a la jornada 'Discapacidad orgánica: hacia un enfoque integrador para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad', que organiza COCEMFE y que analizaba cómo supone un punto de inflexión en la defensa de los derechos de menores y adolescentes con cáncer.



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

ACTIVIDAD INTERNACIONAL



Representación de la FEPNC en el Congreso Europeo de CCI Europe y SIOP Europe.

El año 2023 ha supuesto una intensa actividad internacional para la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), miembro fundador de Childhood Cancer Internacional (CCI) y miembro de Eurordis (organización europea de enfermedades raras).

La representante internacional de FEPNC, Luisa Basset, es vicepresidenta del Comité Ejecutivo de CCI-Europa y representante del Grupo Europeo de Apoyo Pacientes (EPAG) de la Red Europea de Referencia de Cáncer Pediátrico. Tras 9 años como secretaria de la Junta directiva de CCI, en octubre dejó su cargo, tal y como indican los estatutos.

Respecto a las actividades que se han desarrollado a nivel europeo y en las que la Federación ha contado con representación se encuentra el 13 Congreso Europeo de CCI, que se celebró del 10 al 12 de mayo en Valencia, dentro del encuentro de SIOPE. Durante estos días se trataron los cuidados paliativos, el duelo, PROs, la Inteligencia Artificial, así como otros proyectos europeos.



ACTIVIDAD INTERNACIONAL

En este encuentro, miembros de Federación han presentado tres ponencias que han tenido buena aceptación: 'La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer: Trabajar juntos funciona. El modelo español'; 'Como pueden hacer frente los padres al tabú de las demandas laborales cuando hay un niño con cáncer en la familia. Compartiendo evidencias y experiencias desde la perspectiva española'; 'Alumnado con cáncer, guía para docentes'.

Además, la FEPNC ha participado activamente, a través de su representante internacional, en proyectos de los que forma parte CCI-Europa: Polaris, Escalier, Eu-Cayas Net (del que FEPNC es miembro asociado), NCCP y OCEAN, entre otros.

La FEPNC también ha estado presente en el Comité Ejecutivo de la Red Europea de Referencia de Cáncer Pediátrico (RER Paedcan), asistiendo a las reuniones del mismo, así como a las dos asambleas generales, y, también, como miembro de Eurordis, a la asamblea celebrada en mayo.

Sobre las actividades a nivel internacional, se ha producido el 29 Congreso Internacional de CCI, en Ottawa, del 11 al 14 de octubre, coincidiendo con el Congreso de SIOP.

Entre los hechos más destacados se encuentra la celebración de la Asamblea General, en la que se ha explicado la estrategia de CCI, se han elaborado las campañas de sensibilización, la renovación de algunos miembros de la Junta Directiva o la incorporación de nuevas organizaciones. Actualmente, CCI tiene 183 miembros de 94 países.

Se ha destacado el éxito del seminario web celebrado el 24 Junio sobre "Derecho al Olvido". Además, la Junta Directiva de CCI y todos los presentes destacaron la labor y plena dedicación de Luisa Basset como secretaria de CCI, mediante un video de su trayectoria de 2014 a 2023.

Como en años anteriores, la FEPNC ha colaborado activamente en las tres campañas internacionales de CCI: Día Internacional del Cáncer infantil, Semana del Superviviente y Mes de Sensibilización del cáncer infantil.

PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL, ECONÓMICO Y EDUCATIVO

26.656
atenciones sociales



27.396
atenciones psicooncológicas



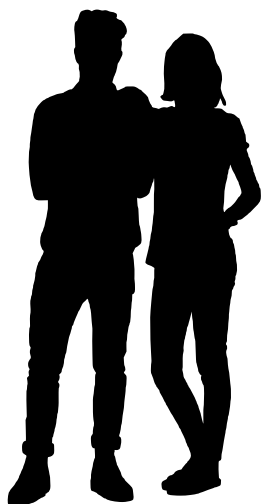
PROGRAMA DE APOYO EDUCATIVO

25.340
atenciones educativas al alumnado



269
docentes formados

1907
acciones educativas



PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL, ECONÓMICO Y EDUCATIVO

1588

atenciones fisioterapéuticas



1461

atenciones en musicoterapia



PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL, ECONÓMICO Y EDUCATIVO

Este programa proporciona ayuda psicológica, social y económica a todos los menores con cáncer y a sus familias. El objetivo central es paliar las múltiples dificultades que las familias encuentran ante un diagnóstico de cáncer.

ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

Área de psicooncología

En el área psicooncológica se atiende profesionalmente tanto a menores afectados como al resto de las personas de la unidad familiar. Esta atención se realiza en los distintos momentos del proceso de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento y hospitalización, remisión, alta médica, recaídas, fase terminal y duelo. La intervención de profesionales contratados por las distintas asociaciones se desarrolla en distintos niveles.

Soporte emocional:

- Niños/as y adolescentes pacientes
- Unidad familiar: progenitores, abuelos/as, etc.
- Hermanos/as
- Asesoramiento y formación en estrategias de afrontamiento de la situación:
 - Terapia individual
 - Terapia grupal
 - Atención al duelo
 - Informes psicológicos:
 - Hay que destacar en esta área la intervención de los padres y madres afectados en los grupos de auto apoyo que favorecen la creación de redes de ayuda entre las propias familias y constituyen un elemento esperanzador para las familias hospitalizadas al poder contrastar su experiencia con otras familias que ya han superado esa situación. Permite, además, la expresión de sentimientos en la confianza de ser comprendido y esto facilita la normalización de la vida familiar.
 - Actualmente, las actividades de animación y ocio desarrolladas por el voluntariado en los hospitales o fuera de éstos, se realizan de manera híbrida, presencial y telemática, y tiene el fin de atenuar el impacto de la enfermedad sobre este colectivo, proporcionar estímulos creativos, así como evitar el aislamiento que ocasiona la enfermedad.

PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL, ECONÓMICO Y EDUCATIVO

Área social

En el área social, las actuaciones más importantes están encaminadas a proporcionar a la familia las condiciones económicas y sociales óptimas para que puedan apoyar a su hijo/a durante todo el proceso de la enfermedad. Hay que tener en cuenta que lo habitual es que uno de los progenitores abandone su trabajo para acompañar al menor durante la hospitalización y el tratamiento. Se produce de este modo una disminución de los recursos familiares que se ve agravada, a su vez, por los gastos ocasionados por la enfermedad tales como: comidas fuera de casa, transportes recuentes, una economía familiar desajustada, etc., siendo una media mensual de entre 600 - 700 € de gastos mensuales adicionales.

Las actuaciones son las siguientes:

- Tramitación de ayudas a las familias, tanto económicas como sociales, sobre todo, cuando están desplazadas en otras Comunidades Autónomas.
- Gestión en nuestra red de pisos repartidos por toda España, cerca de los hospitales de referencia, para estas familias.
- Ayudas económicas de diversa índole: manutención, transporte, farmacia, etc.
- Información y asesoramiento a las familias sobre los distintos recursos públicos, privados y financieros de los que pueden disponer.
- Préstamos de material ortoprotésico: sillas de ruedas, muletas, etc.
- Seguimiento educativo y apoyo extraescolar a domicilio y en las asociaciones.
- Servicio de fisioterapia para la recuperación de los niños/as y jóvenes durante y tras el tratamiento oncológico.
- Acompañamiento y respiro familiar con el voluntariado con el que cuentan las diferentes asociaciones.
- Grupos de apoyo mutuo a las familias en caso de diagnóstico o duelo por fallecimiento.
- Tanto las intervenciones del área psicooncológica como las del área social se realizan en colaboración directa con los equipos asistenciales de los hospitales adaptando los recursos y actuaciones a las características de cada centro.

Área educativa

Los menores con cáncer continuar con su actividad educativa escolar a pesar de la enfermedad. No importa tanto que saquen el curso, sino que se mantengan en contacto con su "cole" y sus compañeros. Por eso, desde las asociaciones de Federación llevamos a cabo distintas actividades para apoyarles, tanto cuando se encuentran ingresados, como una vez que se incorporan al curso escolar.

La educación es fundamental en la infancia y juventud. Por eso, y a pesar del diagnóstico, hay que apoyar la continuidad en los diferentes escenarios (hospital, casa, centro de origen...) en los que convivimos durante la enfermedad.

PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL, ECONÓMICO Y EDUCATIVO

- Seguimiento educativo: con la finalidad de crear una colaboración multidisciplinar que ayude al menor a paliar aquellos déficits derivados de la enfermedad, que puedan influir en su rendimiento escolar. La coordinación de todas las partes aporta más información sobre la situación tanto para abordarla como para ofrecer recursos que ayuden a solventar la misma.
- Reuniones con la familia.
- Coordinaciones con profesorado del menor (AH, SAED, CO).
- Coordinación / intervención multidisciplinar con rehabilitación cognitiva.
- Información a centros escolares.
- De la misma manera que las familias pueden necesitar esta orientación sobre temas educativos respecto a la enfermedad, los docentes, compañeros y centros de referencia de los alumnos diagnosticados
- Charlas de sensibilización sobre cáncer infantil: alumnado y docentes
- Abordaje de duelo en las aulas
- Apoyo/refuerzo extraescolar: en las sedes o en el domicilio para aquellos alumnos que requieran un refuerzo más especializado en determinadas materias. El acceso a este apoyo requiere una valoración previa de los equipos profesionales.
- Las intervenciones de todas estas áreas se realizan en colaboración directa con los equipos asistenciales de los hospitales adaptando los recursos y actuaciones a las características de cada centro.
- Orientación sobre recursos educativos: cuando los niños, niñas o adolescentes son diagnosticados de cáncer, deben también adaptarse a una nueva forma de recibir su educación académica (en el hospital, en casa). Para ello, las familias cuentan con información al respecto, donde se informa de los recursos educativos existentes para cubrir esa obligada ausencia escolar.

Área de voluntariado

Todas las Asociaciones organizan voluntariado para poder estar con los niños niñas y adolescentes tanto en el hospital como fuera de él.

Como hemos mencionado anteriormente, debido a la crisis sanitaria, en muchos hospitales no está permitida la entrada al grupo de voluntariado, por lo que se están realizando actividades de manera telemática o, en caso de ser presencial, de manera individual.

La presencia del voluntariado posibilita al mismo tiempo a los familiares y cuidadores del menor un tiempo de respiro en su labor de acompañamiento, especialmente, en el caso de aquellas que no cuentan con apoyos para su atención.

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 encuentran:

- Encuentro Nacional de Adolescentes
- Convivencia de Jóvenes

Convivencia de jóvenes

El fin de semana del 3, 4 y 5 de marzo tuvo lugar nuestra Convivencia de Jóvenes, uno de los proyectos centrales del Programa de ocio terapéutico, formado por un grupo de 50 jóvenes mayores de 18 años con antecedentes de cáncer infantil. Durante varios días intercambian experiencias y sensaciones acerca de esta enfermedad en un enclave distinto al de sus hogares de origen.

Este año pasaron el fin de semana en Madrid, con un programa destinado a actividades culturales y de empoderamiento. En esta ocasión, pudieron compartir momentos a través de dinámicas grupales, con el objetivo de trabajar la integración social, y realizaron una serie de talleres de teatro para la expresión corporal y la coreografía guiada.



Convivencia de Jóvenes 2023.

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 encuentran:

- Encuentro Nacional de Adolescentes
- Convivencia de Jóvenes

XX 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 20º Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer. Un acontecimiento que este año se celebró del 21 al 30 de julio en La Casa de su asociación ASPANOA en Almudévar (Huesca).

Un total de 37 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.

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 Teatro Real en el que se contó con la presencia de la Ministra de Sanidad



Semana del Superviviente

Durante esta semana, desde las redes sociales de Federación estuvimos visibilizando datos de la supervivencia del cáncer infantil y la realidad de los supervivientes.



Mes de Sensibilización #LaFuerzaDelLazoDorado

Durante todo el mes de septiembre la FEPNC realizó actividades de sensibilización. Se presentó la campaña 'La fuerza del lazo dorado', que da voz a familiares de menores y adolescentes con cáncer.

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



Encuentro Nacional de Supervivientes

En el mes de sensibilización tuvo lugar este encuentro de supervivientes que forman parte del movimiento asociativo de Federación.



Campaña de Metro

La FEPNC participó en la Campaña de Metro de Madrid, junto a otras asociaciones, para dar voz a nuestras familias.

Una difusión que ayudó a visibilizar la realidad del cáncer infantil.



Día Nacional del Cáncer Infantil

Campaña de sensibilización que tuvo lugar el 21 de diciembre con el objetivo de trasladar a la sociedad los datos que reflejan la situación de miles de pacientes.

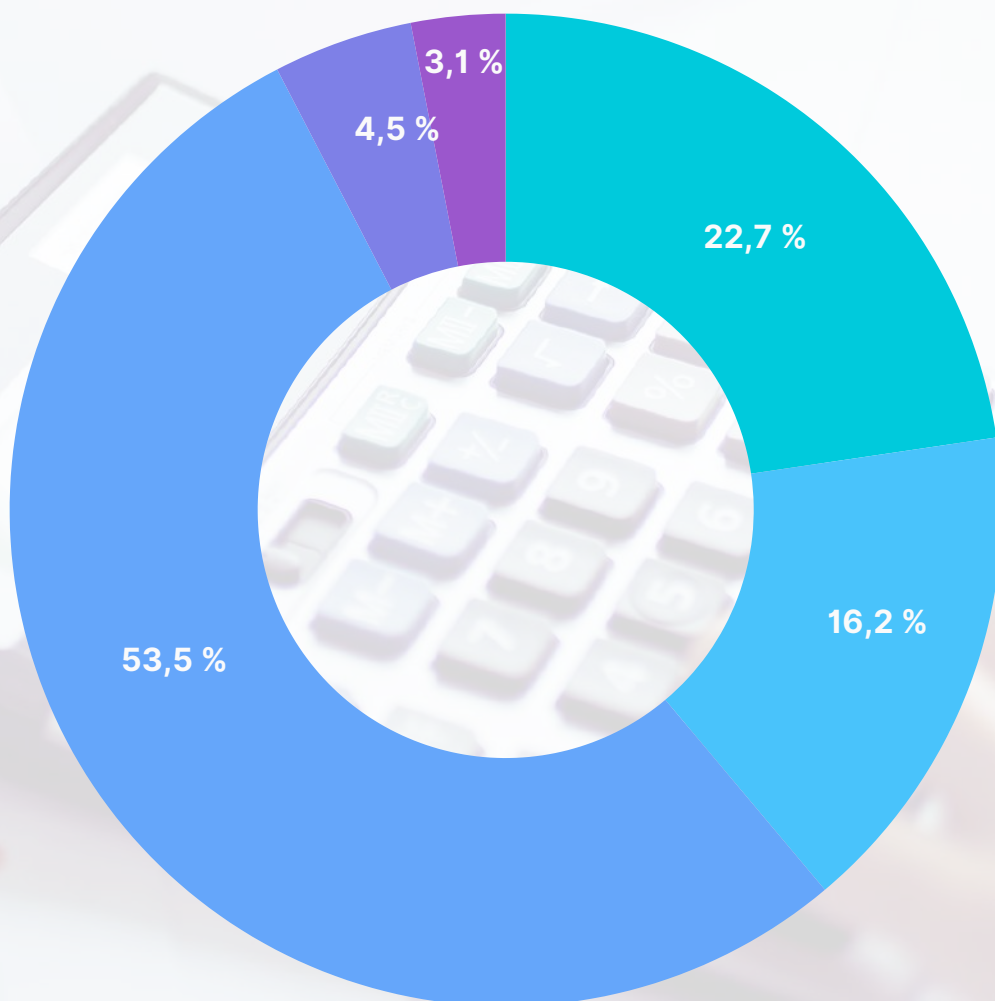
Además de estas acciones, la Federación ha ido creando materiales para redes sociales diariamente para difundir la labor de la entidad, su relación con diferentes efemérides y la difusión y participación en acciones de entidades de las que forma parte, como COCEMFE y Plataforma de Infancia.

INFORME ECONÓMICO



FUENTES DE FINANCIACIÓN

- Subvenciones sector público: 115.155,50 €
- Subvenciones sector privado: 82.329,36 €
- Aportaciones privadas: 271.817,04 €
- Cuotas de asociados: 23.114,24 €
- Ventas y prestación servicios: 15.600,67 €
- Otro tipo de ingresos: 0,01 €

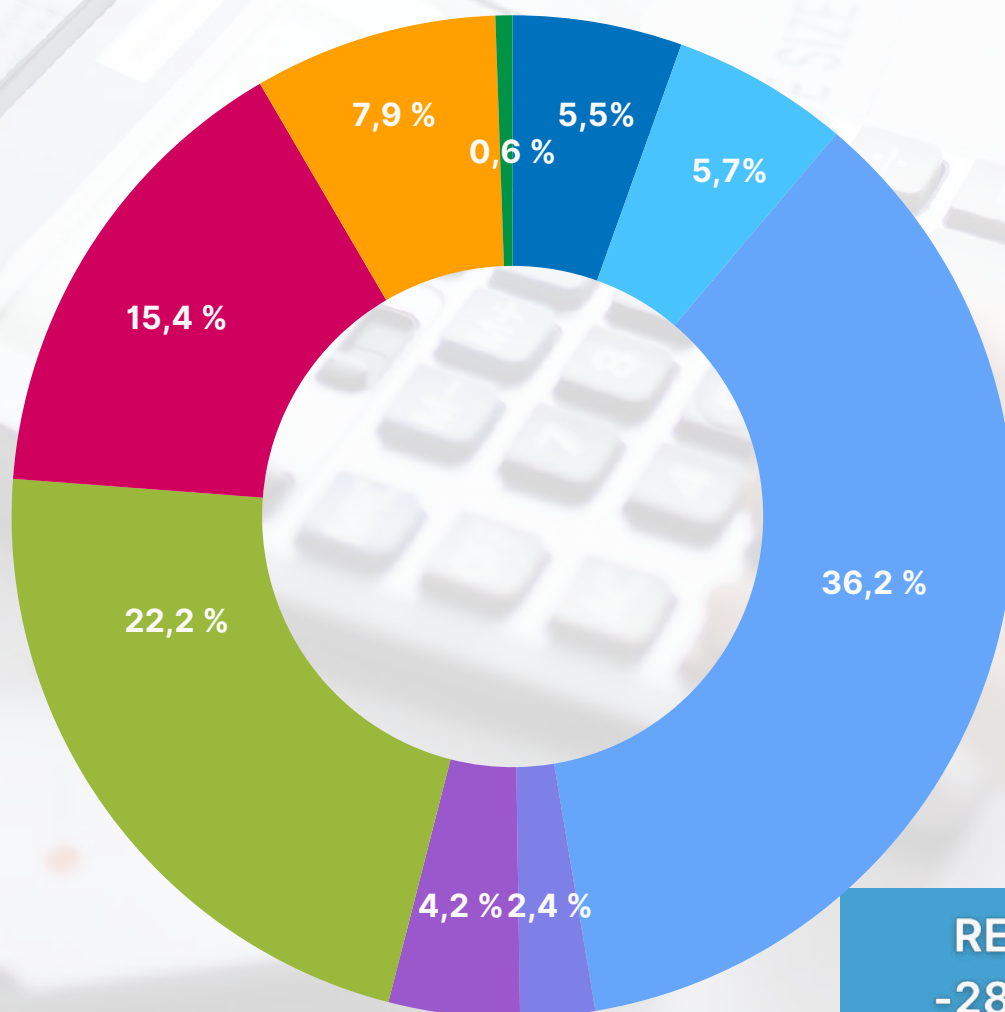


INGRESOS: 508.016,82 €

GASTOS POR PROGRAMAS

- Ap. psicosocial, econ y educativo: 43.137,63 €
- At. integ menores y supervivientes: 45.088,97 €
- Proyecto asociaciones: 285.275,96 €
- Incidencia política: 18.975,13 €
- Comunicación y sensibilización: 33.314,80 €
- Gestión y sede social: 175.185,81
- Investigación: 121.356,56 €
- RSC: 62.004,08 €
- No imputados a programas: 4.343,93 €

GASTOS: 788.460,33 €



RESULTADO
-280.666,06 €

CALIDAD DE LA FEDERACIÓN



Transparencia y buenas prácticas



En la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer queremos que todas nuestras actividades sean conocidas por los familiares de los menores afectados por el 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.

El 11 de mayo de 2023 renovamos 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.



NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN 2023



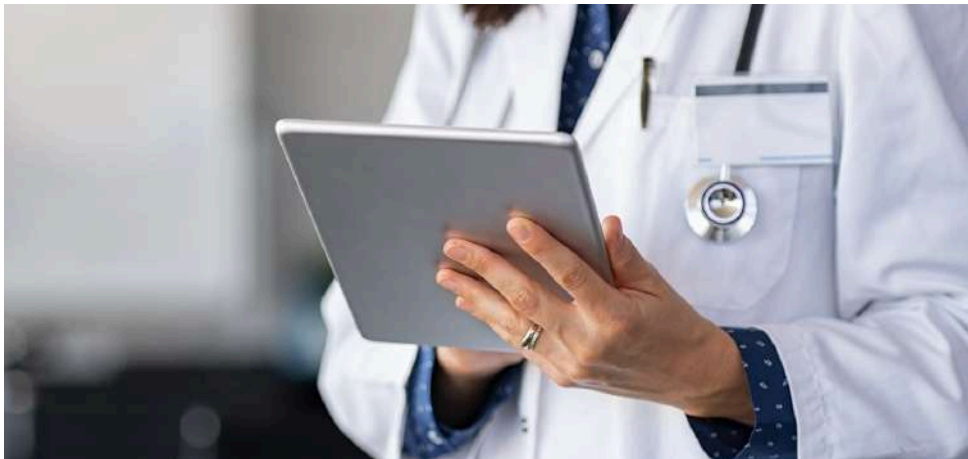
INVERSIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Número de proyectos de investigación biomédica: 12

**Inversión en proyectos de investigación biomédica:
354.067 €**

12 proyectos

Total: 354.067 €



Número de proyectos de investigación psicosocial: 3

**Inversión en proyectos de investigación biomédica:
35.643 €**

3 proyectos

Total: 35.643 €

22 Asociaciones miembro

ADANO - www.adano.es



Adano ha realizado distintas campañas de sensibilización presencial y digital. En septiembre, llevó a cabo varias acciones para visibilizar la realidad de las familias navarras afectadas por la enfermedad. Entre otras, se celebró una fiesta solidaria para recaudar fondos para la asociación a la que acudieron cerca de 1000 personas, entre ellas, el Consejero de Salud de la Comunidad Foral. Un ejemplo que muestra el conjunto de iniciativas con las que se dirigió a la sociedad navarra.

AFACMUR- www.afacmur.org



En el año 2023, AFACMUR ha realizado 5.693 intervenciones dentro de los programas de atención psicológica, social y de ocio y tiempo libre hospitalario y extrahospitalario, atendiendo a un total de 556 personas, de las cuales 223 eran menores y 333 familiares.

Además, se ha consolidado el Grupo de Duelo, que brinda apoyo emocional y psicológico a padres que están pasando por este proceso.

2023 también supuso el estreno "El Relevo", un cortometraje del Grupo de Adolescentes y Jóvenes, así como su proyecto de ocio y tiempo libre llevado a cabo por sus educadoras y el apoyo de voluntarios.

AFANION- www.afanion.org



Afanion atiende a todas las familias de Castilla -La Mancha que así lo necesitan desde distintos ámbitos, como el del recurso de vivienda. En 2023 con 1.381 socios, incluyendo a familias afectadas y socios colaboradores. Se contó con 212 voluntarios que han participado en labores de difusión, solidarias, ocio hospitalario y extrahospitalario.

El año se cerró con 281 familias de toda Castilla-La Mancha atendidas por técnicos de la Asociación. Con estas familias se llevaron a cabo distintas intervenciones dependiendo de sus necesidades.

AFANOC - 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. Se potenció en ambos hospitales la figura del trabajador/a social, se incorporó una neuropsicóloga en el Hospital Vall d'Hebron y una psicóloga en el hospital Sant Joan de Déu. La Casa de los Xuklis, el proyecto capital de la entidad, sigue siendo un recurso de calidad y confort. Afanoc ha realizado los pasos definitivos para poner en marcha su sede en Girona.

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

ALES - www.asociaciones.com



La asociación ha celebrado su XX Congreso de Divulgación y Sensibilización del Cáncer Infantil donde participan especialistas del Hospital Universitario de Jaén.

Otro hito ha sido su participación en la actividad de UNIRADIO "ABECEDARIO SOLIDARIO", donde se contó con el testimonio de familiares y menores afectados, así como profesionales de la entidad. 2023 también ha supuesto el continuo acompañamiento a las familias jienenses.

ANDEX - www.andexcancer.es



En este pasado año 2023, ha destacado dentro de la actividad habitual de Andex, todas las actividades recaudatorias llevadas a cabo con el objetivo de financiar la Planta Zero, futura Unidad de Adolescentes con Cáncer del H.U. Virgen del Rocío.

En el aspecto social, han aumentado las familias derivadas a Madrid para tratamientos específicos, protonterapia, principalmente y Terapia de Células Car-T y ensayos clínicos, con todo lo que esto ha supuesto de organizar logística de desplazamientos, alojamientos (coordinados con ASIÓN), etc. y apoyos económicos extraordinarios.

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



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.

En 2023 se continuó con el Servicio "Teléfono Dorado" de información, apoyo emocional y para resolver dudas a adolescentes con cáncer y largos supervivientes.

ARGAR - www.argar.info



La labor de Argar en 2023 se ha fundamentado en dar continuidad a los servicios dispuestos para menores y adolescentes con diagnóstico de cáncer y su núcleo familiar; en el ámbito socio-asistencial, psico-oncológico (incluyendo la participación en consultas de seguimiento), de voluntariado, seguimiento educativo y ocio y tiempo libre.

Destaca este año la conmemoración del 28 aniversario de la Asociación, así como la firma de un convenio de colaboración económica con el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), para apoyar el Programa de Oncología de Precisión (POP).

ASANOG - www.asanog.org



Se ha optimizado la metodología de atención, la implementación de servicios y la dotación de recursos. Destacan cuatro nuevas incorporaciones al equipo multidisciplinar: dos monitoras de educación y tiempo libre, una terapeuta ocupacional y una profesional en publicidad y relaciones públicas.

Se ha favorecido la humanización del sistema sociosanitario a través de la adquisición de nuevo equipamiento en los tres hospitales que conforman la Unidad de Oncología Pediátrica de Galicia y se ha continuado con la promoción de actividades de respiro familiar, deporte, ocio y tiempo libre.

ASION - www.asion.org



ASION ha vivido un 2023 intenso, en el que se subraya la puesta en marcha de la Consulta Multidisciplinar de atención al superviviente a un cáncer durante la infancia y adolescencia en el Hospital Universitario La Paz, la ampliación de atención del servicio de fisioterapia y rehabilitación física para menores con secuelas y la amplia cobertura de apoyo integral que ha alcanzado a 684 familias.

Además, el programa “El semillero de ASION” ha recibido 2 importantes reconocimientos por su labor de Sensibilización en las Aulas, llegando a alumnado de todas edades, cubriendo ciclos de educación infantil, primaria, secundaria, y universitaria.

ASPANION - www.aspanion.es



En 2023 ASPANION se ha continuado trabajando para mejorar los tratamientos para enfermos de cáncer de infantil y la calidad de vida de sus familias.

Este año, el impacto de la crisis económica, también ha afectado a nuestro colectivo y ASPANION ha intensificado la ayuda prestada en todo aquello que ha sido necesario.

En 2023 se ha continuado trabajando para impulsar el seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil, programa que ASPANION lleva financiando desde 2017. Además, ese mismo año tuvo lugar la inauguración de la Escultura “Día a Día”, que rinde homenaje a los menores fallecidos por cáncer infantil.

ASPANOA - www.aspanoa.org



En Aspanoa se ha atendido en 2023 a 197 niños y adolescentes con cáncer en las distintas fases de la enfermedad, así como a sus padres y a sus hermanos. Todo ello a través de su equipo asistencial y personal voluntario. Una gran noticia es que pudieron recuperar las grandes convivencias para familias afectadas, con una visita al Parque de Atracciones de Zaragoza y otras actividades muy divertidas, que habían quedado pospuestas por la pandemia.

Además, se puso en marcha tres nuevas investigaciones, una enfocada al meduloblastoma, otra al neuroblastoma y una última destinada a preservar la fertilidad de las supervivientes del cáncer infantil.

ASPANOB - www.aspanob.com/



Aspanob ha seguido con todos sus programas de ayuda, atención psicológica, atención social, atención educativa, musicoterapia, ayudas económicas, voluntariado, pisos de acogida y dietas. Siempre pensando en mejorar la calidad de vida de todos los niños y jóvenes con cáncer.

En este sentido, ofrecieron desde hace 38 años programas de ayuda gratuitos a todos los niños y jóvenes con cáncer de Baleares y sus familias, pisos de acogida, atención psicológica, atención social, musicoterapia, actividades de ocio, ayudas económicas, refuerzo escolar... Adaptando las ayudas a las necesidades diarias de cada familia.

ASPANOGL - www.aspanogi.org



ASPANOGL celebró en 2023 su 25 aniversario en un evento multitudinario. Además, muchas de sus familias y menores afectados tomaron parte en este gran evento, al que se sumaron distintos perfiles de la sociedad.

En la asociación se ha dado continuidad al grupo de socialización para jóvenes, con el objetivo de disponer de un espacio en el que intercambiar sus experiencias y planificar acciones. También destaca su labor en seguir sensibilizando al conjunto de la sociedad, a través de llamativas y numerosas campañas.

ASPANOVAS - www.aspanovas.org



Este año desde ASPANOVAS se ha puesto en marcha nuevas campañas de concienciación con el fin de acercar la realidad del cáncer infantil a la ciudadanía. Además, han participado en varias Jornadas con el Gobierno Vasco con el fin de defender los derechos y necesidades de las familias de menores con cáncer.

La asociación ha seguido cubriendo todas las necesidades que surgen desde que se produce un diagnóstico de cáncer infantil, tanto a los menores, como a sus familias, desde las distintos recursos con los que trabaja la entidad y que se dirigen a familias de menores con cáncer en Bizkaia. Entre ellos se encuentran servicios de atención social, psicológica, hospitalaria, educativa o recreativa.

AUPA - www.asociacionaupa.com



En el año 2023 se ha incorporado a la entidad una línea de sensibilización educativa que ha obtenido una buena acogida. Sobre ello, han participado una veintena de centros, que ofrecieron charlas de concienciación adaptadas a todos los niveles y edades, a través de la musicoterapia.

Algunas de estas charlas han sido planificadas anteriormente con menores que ya habían terminado el tratamiento e iban a hacer una reincorporación progresiva a su centro educativo, en la que ellos mismos han sido los encargados, junto con la profesional de referencia, de ofrecer toda la información sobre su proceso y vivencias a todos sus compañeros de clase.

FARO - www.menoresconcancer.org



FARO puso el foco en trabajar en la mejora de la coordinación entre los profesionales de distintos niveles sanitarios y distintas disciplinas que atienden a las familias de niños y adolescentes con cáncer tanto a nivel autonómico como con los hospitales de referencia.

Otra de las labores fue la mejora de la situación emocional y psicológica de las familias que tienen que enfrentarse a un diagnóstico de cáncer infantil y a sus consecuencias mediante grupos terapéuticos e individualizados. Además, mantuvieron contactos con la red de servicios sociales locales y comunitarios, así como con los trabajadores sociales de centros de salud.

GALBÁN - www.asociaciongalban.org/



2023 significó para Galbán lograr formar parte del Comité Autonómico de Coordinación Asistencial en Cáncer Infantil y de la Adolescencia. Ese mismo año destacó su tradicional Carrera Solidaria, que ya va por la 5ª edición y contó con la participación de más de 35.000 participantes. Todo ello para visibilizar la realidad del cáncer infantil.

Por otro lado, han hecho entrega de 60.000 euros a un proyecto de investigación sobre la leucemia linfoblástica aguda infantil. También realizaron dos estudios sobre la nutrición y comunicación en los hospitales asturianos.

Pequeño Valiente- www.pequevaliente.com



Pequeño Valiente ha sido reconocida en 2023 con el Premio Somos Pacientes y el Premio Joven Canarias. Este año también ha sido la inauguración de la Casa Pipa, hogar para familias en traslado, que ofrece todos los servicios necesarios para que la estancia sea lo más liviana posible.

La Fundación ha atendido a más de 100 familias y a un total aproximado de 340 personas entre los diferentes programas de atención social y psicológica, pedagogía, logopedia y fisioterapia; así como los programas de nutrición y actividades físico-deportivas. Por otro lado, han reforzado su equipo con animadores socioculturales destinados a ofrecer una actividad de ocio más específica a niños, niñas y familias.

Pyfano - www.pyfano.es



Pyfano han cumplido 20 años de ayuda y trabajo. La asociación ha destacado la renovación del convenio de colaboración entre la Consejería de educación y PYFANO para el desarrollo de programas de formación, con acciones de sensibilización, formación, colaboración, asesoramiento y orientación para el profesorado de atención domiciliaria, aulas hospitalarias, centros educativos, equipos de orientación y familias.

Llevaron a cabo "INSPIRA", proyecto de Humanización y dulcificación de espacios en la zona del nuevo Hospital de día de salud mental infanto juvenil del edificio Virgen de la Vega del CAUSA. Esta iniciativa nace con el objetivo de conseguir un hospital más humano.

Villavecchia - www.fevillavecchia.es



En 2023, la Fundación Villavecchia ha realizado 707 intervenciones en trabajo social en oncología y hematología pediátricas, llegando a 190 familias (630 beneficiarios). En cuanto a actividades para niños y jóvenes con enfermedades graves, ha habido 417 participaciones en 48 actividades.

Tuvo gran repercusión su programa de atención al superviviente de cáncer infantil, así como todas aquellas actividades dirigidas a hermanos.



www.cancerinfantil.org

info@cancerinfantil.org



91 557 26 26

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