

# MEMORIA ACTIVIDADES 2025



# ÍNDICE

- 01** ¿Quiénes somos?
- 02** Saludo de la presidenta
- 03** La actividad de la Federación en 2025
  - 1. Incidencia política
  - 2. Participación en jornadas
  - 3. Premios
  - 4. Presencia institucional en actos de la red asociativa
  - 5. Comisiones de trabajo
  - 6. Actividad Internacional
  - 7. Programa de ocio terapéutico
  - 8. Encuentro de supervivientes
  - 9. 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, ASPANOVAS, ADANO y 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 DE LA PRESIDENTA

En 2025 conmemoramos el 35º aniversario de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil. Un año muy especial para echar la vista atrás y reconocer todo lo que las familias de menores y adolescentes con cáncer han logrado juntas durante todo este tiempo. También ha supuesto un momento para recordar todos los retos que todavía siguen pendientes en nuestro país.

Este aniversario supone también una oportunidad para poner en valor el papel que los pacientes y sus familias deben tener en el sistema sanitario español. Porque si algo hemos aprendido es que nadie conoce mejor las necesidades de un hijo o hija que sus padres y madres.

En este tiempo hemos visto cómo la atención sanitaria y los recursos destinados al cáncer pediátrico han evolucionado, así como el avance en la supervivencia de la enfermedad. Nada de esto habría sido posible sin el trabajo y el compromiso de nuestras familias, que están presentes en todas las etapas de la enfermedad identificando cada una de las necesidades que surgen.

Seguimos teniendo mucho trabajo por hacer, en un contexto marcado por las desigualdades territoriales, donde el código postal determina el acceso a determinados servicios especializados y derechos.

Desde la Federación seguiremos trabajando para trasladar las necesidades reales de las familias de menores y adolescentes con cáncer, defendiendo la equidad territorial, la igualdad de derechos y una atención más humana.

Como presidenta de la Federación, me gustaría agradecer a todas las asociaciones, profesionales, administraciones y familias que han hecho posible que, 35 años después, sigamos siendo la voz de las familias.



# LA ACTIVIDAD DE LA FEDERACIÓN EN 2025



# 35 AÑOS SIENDO LA VOZ DE LAS FAMILIAS



Primera reunión de las asociaciones de padres y madres de niños con cáncer.

En 2025, la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil celebró su 35º aniversario con un acto institucional en el que se puso en valor el recorrido histórico del movimiento asociativo y el papel fundamental de las familias en la transformación de la atención al cáncer infantil y adolescente en España.

La Federación nació gracias al impulso de madres y padres afectados que, hace más de tres décadas, comenzaron a organizarse para reclamar recursos, derechos y una atención más humana para sus hijos e hijas en un contexto donde la asistencia sanitaria y el acompañamiento distaban mucho de la realidad actual.

Actualmente, FEFCI está formada por 23 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional, que ofrecen atención directa a familias desde el momento del diagnóstico y trabajan de forma coordinada a través de distintas comisiones especializadas: Sanidad, Psicooncología, Trabajo Social, Voluntariado, Educación y Comunicación.

# 35 AÑOS SIENDO LA VOZ DE LAS FAMILIAS

En todo este recorrido, se ha logrado mejorar la humanización hospitalaria, el acompañamiento familiar en la UCI, el apoyo educativo, la atención psicosocial o el reconocimiento de derechos y prestaciones para las familias afectadas.

El acto permitió repasar algunos de los avances conseguidos en estos años gracias a la incidencia del movimiento asociativo, como la mejora de la humanización hospitalaria, el acompañamiento familiar en UCI, el apoyo educativo, la atención psicosocial o el reconocimiento de derechos y prestaciones para las familias.

Asimismo, se recordó que todavía persisten importantes retos, especialmente relacionados con las desigualdades territoriales en el acceso a recursos especializados, los cuidados paliativos pediátricos a domicilio o el seguimiento integral de largos supervivientes.

La Federación también destacó su papel internacional como entidad fundadora de Childhood Cancer International (CCI) en 1994, una red global presente actualmente en más de 95 países.

Bajo el lema “La voz de las familias”, FEFCI reafirmó su compromiso de seguir trabajando para garantizar una atención integral, humanizada y equitativa para todas las personas que afrontan el cáncer infantil y adolescente en España.



Acto del 35 aniversario.

# INCIDENCIA POLÍTICA



19 de mayo: **Reunión con el secretario de Estado de Juventud e Infancia**



Reunión de la presidenta de FEFCI con el Secretario de Estado de Juventud e Infancia, Rubén Pérez.

La presidenta de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil mantuvo una reunión institucional con la Secretaría de Estado de Juventud e Infancia para trasladar la realidad que viven los niños, niñas y adolescentes con cáncer en distintos ámbitos de su vida cotidiana. Además, presentó la guía 'Cáncer Infantil sin Cuentos', elaborada por la Comisión de Comunicación de la entidad.

Durante el encuentro se abordó la necesidad de seguir impulsando una mirada más humanizada y respetuosa hacia el cáncer infantil y adolescente, poniendo el foco en cómo determinadas narrativas sociales pueden influir en el bienestar emocional de los jóvenes.

Además, se trasladaron algunas de las principales dificultades que afrontan las familias en ámbitos vinculados a la infancia y adolescencia, especialmente en el entorno educativo, donde todavía persisten retos relacionados con la reincorporación del alumnado con cáncer a las aulas.

La reunión permitió reforzar la importancia de seguir incorporando la voz de las familias y de los propios menores y adolescentes con cáncer en el desarrollo de políticas públicas relacionadas con infancia, juventud y educación.

# INCIDENCIA POLÍTICA



19 de septiembre: **Encuentro institucional con la ministra de Sanidad en el 35º aniversario de FEFCI**



La presidenta de FEFCI junto a la ministra de Sanidad en el 35º aniversario de FEFCI en el auditorio de la Universidad Camilo José Cela

En el marco del acto conmemorativo del 35º aniversario de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, la presidenta de la entidad mantuvo un encuentro institucional con la ministra de Sanidad, reforzando así las relaciones entre Federación y el Ministerio.

Durante este espacio se trasladaron algunas de las principales necesidades y retos que continúan afrontando los menores y adolescentes con cáncer, supervivientes y familias, especialmente en ámbitos relacionados con la equidad territorial.

Este acercamiento institucional es un punto de inflexión en el inicio de relaciones institucionales para seguir avanzando en el trabajo conjunto y en la importancia de escuchar la realidad de las familias en el desarrollo de políticas públicas vinculadas al cáncer pediátrico.

Además, la ministra pudo conocer de primera mano el testimonio compartido en una mesa protagonizada por dos madres afectadas, una hermana, un superviviente y una oncóloga especializada, quienes abordaron cómo ha evolucionado la atención durante estos 35 años y el impacto que la enfermedad tiene en todos los ámbitos de la vida familiar.

# INCIDENCIA POLÍTICA



22 de octubre: **Reunión con la secretaria de Estado de Derechos Sociales**



Momento de la reunión entre la presidenta de Federación y la secretaria de Estado de Derechos Sociales.

La presidenta la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI), Verónica Ortiz, mantuvo una reunión institucional con Rosa Martínez con el objetivo de trasladar las principales demandas y preocupaciones de las familias de menores con cáncer.

Durante el encuentro se abordó, entre otras cuestiones prioritarias, una de las reivindicaciones históricas de FEFCI: la desigualdad territorial existente en la aplicación del nuevo baremo de discapacidad. La Federación puso de manifiesto la necesidad urgente de garantizar criterios homogéneos y equitativos en todo el territorio nacional, evitando diferencias en el acceso a derechos y recursos en función de la comunidad autónoma de residencia.

Asimismo, ambas partes coincidieron en la importancia de fortalecer las vías de colaboración entre las administraciones públicas y el movimiento asociativo, con el fin de avanzar hacia un modelo de atención más coordinado, justo e integral para los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

Durante la reunión también se destacó el papel fundamental de los y las profesionales del Trabajo Social, cuya labor resulta esencial en el acompañamiento, orientación y apoyo a las familias afectadas a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

# PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



24 de abril: **Jornada sobre discapacidad en la infancia en el Ministerio de Sanidad**



La Federación participó en la jornada sobre discapacidad en la infancia en el Ministerio de Sanidad.

A mediados de abril, el entonces presidente de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, Juan Antonio Roca, participó en un encuentro institucional sobre enfermedad crónica y discapacidad en la infancia y adolescencia junto al Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Juventud e Infancia.

La reunión de trabajo contó con la participación de los secretarios de Estado de Sanidad, Javier Padilla, y de Juventud e Infancia, Rubén Pérez, así como de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y sus entidades miembro, donde hubo el compromiso de seguir trabajando para dar respuesta a las necesidades de pacientes con enfermedades crónicas y discapacidad en la infancia y adolescencia.

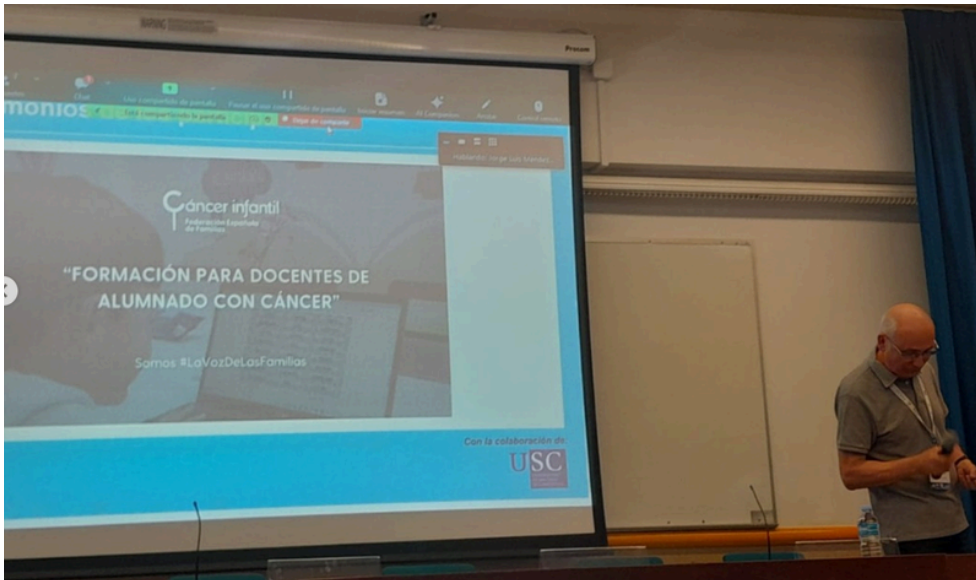
En representación de FEFCI, Juan Antonio Roca trasladó algunas de las principales demandas de las familias de menores y adolescentes con cáncer, destacando la importancia de recursos como la prestación de Cuidado de Menores Afectados por Cáncer u otra enfermedad grave (CUME) o las ayudas vinculadas al reconocimiento del 33 % de discapacidad.

La reunión fue impulsada por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes con motivo de la presentación de las conclusiones del Estudio de impacto social de la enfermedad crónica y la discapacidad en la infancia y la adolescencia.

# PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



8 de julio: **Jornada 'Tejiendo redes para una atención educativa de calidad en situación de enfermedad'**



Javier Hortal durante un momento de la jornada 'Tejiendo redes para una atención educativa de calidad en situación de enfermedad'

Javier Hortal, presidente de la ASION, participó en el Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria "Tejiendo redes para una atención educativa de calidad en situación de enfermedad", en representación del Comité de Expertos de la Comisión de Educación de la Federación.

Durante su intervención, presentó el curso "Formación para docentes de alumnado con cáncer", una iniciativa pionera impulsada por la Comisión de Educación de FEFCI en colaboración con el grupo de investigación de Tecnología Educativa de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidade de Santiago de Compostela (USC). Este proyecto tiene como finalidad proporcionar herramientas y conocimientos específicos al profesorado para favorecer una atención educativa adecuada al alumnado con cáncer y garantizar la continuidad de su proceso educativo durante la enfermedad.

Asimismo, se destacó la labor desarrollada por el grupo de trabajo de la Comisión de Educación en el ámbito educativo, poniendo en valor la importancia de la formación y sensibilización de la comunidad docente para avanzar hacia una educación más inclusiva y adaptada a las necesidades del alumnado en situación de enfermedad.

# PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



23 de septiembre: **Jornada por el Día Mundial de la Seguridad del Paciente**



Verónica Ortiz durante la jornada de Seguridad del Paciente.

La Federación estuvo representada durante la jornada del Día Mundial de Seguridad del Paciente, gracias a Verónica Ortiz, presidenta de la entidad y madre afectada.

La intervención de Federación puso el foco en uno de los principales retos en la atención al cáncer infantil y adolescente: la transición desde los servicios de pediatría hacia la atención sanitaria de adultos. En este contexto, destacó la necesidad urgente de implantar de manera homogénea en todo el territorio nacional el programa de seguimiento a largos supervivientes, con el fin de garantizar la continuidad asistencial y una atención adecuada a las secuelas derivadas tanto de la enfermedad como de los tratamientos recibidos.

Asimismo, se puso de manifiesto que muchos supervivientes de cáncer infantil pueden desarrollar complicaciones físicas, psicológicas o sociales a medio y largo plazo, por lo que resulta fundamental contar con protocolos específicos de seguimiento que permitan mejorar su calidad de vida y detectar precozmente posibles efectos tardíos.

La participación de la Federación en este espacio permitió trasladar la voz y las necesidades de las familias ante profesionales sanitarios, representantes institucionales y entidades del ámbito de la salud.

# PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



25 de septiembre: **Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes**



Intervención de Verónica Ortiz durante el Congreso de POP

La presidenta de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil y madre afectada, Verónica Ortiz, participó en el IX Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes dentro del espacio 'Un compromiso común: sanidad, protección y derechos sociales en la salud infantil'.

Durante su intervención, trasladó la realidad que viven los menores y adolescentes con cáncer y sus familias, poniendo el foco en la necesidad de seguir avanzando en derechos sociales, protección y equidad en el acceso a recursos especializados.

Asimismo, destacó la importancia de incorporar la voz de las familias en el desarrollo de políticas públicas relacionadas con la infancia y la adolescencia en el ámbito sanitario y social. La presidenta concluyó la jornada indicando que hace falta "articular una voz común" para aunar las reclamaciones de las asociaciones dentro del Sistema Nacional de Salud.

En la jornada también se apuntó que uno de los retos actuales en el sistema sanitario es incorporar la tecnología para mejorar e incluir a los pacientes en este avance.

# PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



19 de noviembre: **Jornada sobre Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud**



Foto de familia de los participantes en la jornada sobre cuidados paliativos en el Ministerio de Sanidad.

La presidenta de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil participó en la jornada sobre Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud celebrada en el Ministerio de Sanidad, un espacio de encuentro y reflexión sobre la situación actual de estos recursos en España.

Durante la jornada se abordó el modelo de referencia en cuidados paliativos pediátricos y se analizó la realidad de muchas familias que, debido a las desigualdades territoriales, todavía no pueden acceder a estos servicios en sus comunidades autónomas.

Los cuidados paliativos pediátricos a domicilio continúan siendo una de las principales líneas de incidencia de FEFCI, que sigue reclamando un acceso equitativo a este tipo de atención para todos los menores y adolescentes con cáncer, independientemente de su lugar de residencia.

La jornada contó con representantes institucionales, entidades sociales y personal sanitario que abordó este reclamo.

# PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



27 de noviembre: **45º Aniversario del RETI-SEHOP**



Foto de familia de varios asistentes al aniversario, entre los que se encuentran miembros de la Junta de FEFCI

Varios miembros de la Junta Directiva de la Federación asistieron al acto conmemorativo del 45º aniversario del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), celebrado como reconocimiento a la importante trayectoria de esta entidad en el ámbito de la oncología pediátrica.

Desde la Federación se mantiene una estrecha colaboración con RETI-SEHOP, cuya labor resulta esencial para la recopilación y análisis de datos sobre tumores infantojuveniles en España. Gracias a este registro es posible conocer el número de diagnósticos que se producen cada año, la evolución de los casos y los índices de supervivencia de los pacientes oncohematológicos pediátricos, contribuyendo así al avance del conocimiento y la mejora de la atención sanitaria.

Asimismo, durante el encuentro se puso en valor la importancia del trabajo conjunto entre asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, el Ministerio de Sanidad, sociedades científicas e instituciones especializadas. Esta colaboración multidisciplinar es clave para continuar impulsando mejoras en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, así como en el acompañamiento y apoyo a sus familias.

# PREMIOS



27 de junio: **Premio Vivofácil 2025 a UMEEKIN**



Verónica Ortiz, presidenta de FEFCI, en los Premios Vivofácil.

La presidenta de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil y madre afectada, Verónica Ortiz, asistió a los Premios Vivofácil para recoger un reconocimiento otorgado a UmeeKin por su compromiso y apoyo a las familias afectadas por el cáncer infantil y adolescente.

UmeeKin (Federación Vasca de Asociaciones de Padres y Madres de niños, niñas y adolescentes con cáncer); una organización sin ánimo de lucro fundada en 1997 y compuesta por las tres asociaciones de padres y madres de menores con cáncer ya existentes en las tres provincias: ASPANAFOA (Araba), ASPANOGL (Gipuzkoa) y ASPANOVAS (Bizkaia).

Durante el acto se puso en valor la importancia de generar alianzas y colaboraciones que permitan seguir impulsando recursos y proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y sus familias.

Desde Federación, se agradeció el compromiso social de entidades y organizaciones que contribuyen a dar respuesta a las necesidades de las familias en distintos ámbitos de la enfermedad.

# PREMIOS



16 de octubre: **XXVI Edición de los 'Hospitales Top 20' de IQVIA España**



Pablo Huidobro, haciendo entrega de los premios del área de Pediatría.

Pablo Huidobro, miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Cáncer Infantil y representante de Comité de Supervivientes, hizo entrega de los premios del Área de Pediatría en la XXVI edición de los 'Hospitales Top 20' de IQVIA España.

Agradecemos a IQVIA España que contaran con nuestra presencia en representación de los supervivientes de cáncer infantil y de las familias afectadas.

La gala puso el foco en los avances científicos y tecnológicos de nuestro sistema sanitario y su impacto beneficioso en los pacientes.

# PREMIOS



31 de octubre: **Premios Supercuidadores: Primer accésit para el proyecto de FEFCI**



Vanesa Arija, responsable de RSC de FEFCI; Aurelio López-Barajas, CEO de Supercuidadores; y Verónica Ortiz, presidenta de FEFCI.

La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil fue reconocida en los Premios Supercuidadores por el proyecto 'Como una familia te cuida, no te cuida nadie', una iniciativa centrada en visibilizar el papel fundamental de las familias en el acompañamiento durante el cáncer infantil y adolescente.

El proyecto, que estuvo nominado en la categoría Tercer Sector de Ámbito nacional, recibió el primer accésit durante la gala de entrega de premios, poniendo en valor la labor que desarrollan las familias y el movimiento asociativo en el cuidado y apoyo integral a los menores con cáncer.

Este reconocimiento supuso un impulso para seguir trabajando en la defensa de los derechos y necesidades de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

# PREMIOS



2 de diciembre: **Premios Somos Pacientes: 'Cáncer infantil sin cuentos'**



Pablo Huidobro, superviviente y miembro de la JD de FEFCI, recogió el distintivo por 'Cáncer infantil sin cuentos'

La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil recibió uno de los XI Premios Somos Pacientes por la guía 'Cáncer infantil sin cuentos', un proyecto impulsado por la Comisión de Comunicación de la entidad para promover un lenguaje más empático, responsable y respetuoso en torno al cáncer infantil y adolescente.

La iniciativa pone el foco en la importancia de humanizar la comunicación sobre la enfermedad, alejándose de estereotipos, metáforas y narrativas que distorsionan la realidad que viven los menores con cáncer y sus familias.

El galardón fue recogido por Pablo Huidobro, superviviente y miembro de la Junta Directiva de FEFCI, en un acto que reconoció el compromiso de entidades y proyectos centrados en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

# PRESENCIA INSTITUCIONAL EN ACTOS DE LA RED ASOCIATIVA



## 13 de octubre: **Inauguración sede social FARO**

La Federación estuvo representada en el acto que organizó FARO con motivo de la inauguración de su nueva sede. Un proyecto pensado para adaptarse a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.



## 14 de noviembre: **Gala Benéfica de AFANION**

La presidenta, en representación de Federación, acudió a la Gala Benéfica que AFANION realizó en la Finca Los Lavaderos de Rojas (Toledo). Un evento significativo donde se visibilizó el acompañamiento que realiza la entidad a menores y adolescentes con cáncer, así como a sus familias.



## 4 de diciembre: **40º Aniversario de ASPANION**

La presidenta de la Federación, Verónica Ortiz, asistió al 40º aniversario de ASPANION, la asociación de FEFCI en la Comunitat Valenciana. El acto sirvió para reconocer las cuatro décadas de compromiso, apoyo y trabajo de ASPANION junto a las familias afectadas.

La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil mantiene un acompañamiento cercano y constante a las asociaciones que forman parte de su movimiento asociativo, participando en aquellos actos y encuentros más significativos para visibilizar, reconocer y reforzar la labor que desarrollan junto a las familias afectadas.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Sanidad

Durante 2025, la Comisión de Sanidad de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil ha continuado desarrollando distintas líneas de trabajo orientadas a mejorar la atención sanitaria de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, reforzando la colaboración con instituciones sanitarias, sociedades científicas y administraciones públicas, así como el seguimiento de las políticas y estrategias nacionales en este ámbito.

Entre las principales actuaciones desarrolladas destaca la elaboración de un informe sobre cuidados paliativos pediátricos a domicilio, cuyo objetivo ha sido analizar la situación actual de estos recursos en España e impulsar su desarrollo desde una perspectiva de equidad territorial.

Este trabajo busca favorecer una atención más humana, coordinada y adaptada a las necesidades de los pacientes y sus familias en el entorno domiciliario. En el marco de esta línea de actuación, FEFCI firmó además un convenio de colaboración con PEDPAL, con el propósito de promover futuras acciones conjuntas relacionadas con los cuidados paliativos pediátricos.

Asimismo, la Comisión realizó un seguimiento de la Estrategia en Cáncer del Ministerio de Sanidad, prestando especial atención a la correcta derivación y tratamiento de menores y adolescentes hasta los 18 años en las Unidades de Onco-Hematología Pediátrica. El objetivo de este trabajo ha sido garantizar el acceso equitativo a una atención especializada y asegurar que los pacientes reciban tratamiento en los recursos asistenciales más adecuados según su edad y patología.

En este contexto, también se incidió en la importancia de la notificación de los casos al Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), herramienta fundamental para mejorar la monitorización epidemiológica y facilitar la participación en ensayos clínicos. Como parte de este seguimiento, se mantuvo contacto con diez hospitales en los que los menores continúan siendo atendidos en unidades de adultos o únicamente hasta los 14 años en servicios pediátricos.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Sanidad

Otro de los ámbitos de trabajo desarrollados durante el año fue el análisis de la situación de los Comités Autonómicos de Coordinación Asistencial, estructuras clave para la organización de la red sanitaria y la definición de hospitales de referencia. Estos comités desempeñan un papel fundamental en la coordinación entre centros hospitalarios y en la garantía de una atención especializada y de calidad para los pacientes pediátricos oncológicos. Asimismo, permiten definir y fortalecer el papel de las asociaciones de pacientes dentro de la red de apoyo y acompañamiento a las familias.

En el ámbito de la colaboración científica y técnica, FEFCI renovó el convenio de colaboración con la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). En el marco de esta colaboración, se desarrolló una formación específica sobre tumores cerebrales pediátricos impartida por la Dra. Adela Cañete, que sirvió además como punto de partida para el inicio de un trabajo de recopilación de información y elaboración de un cuestionario sobre esta patología, con el objetivo de conocer mejor la realidad asistencial y las necesidades existentes en este ámbito.

Finalmente, la Comisión participó activamente en diversos grupos de trabajo impulsados por el Ministerio de Sanidad relacionados con el seguimiento de supervivientes de cáncer infantil y los cuidados paliativos pediátricos, trasladando la perspectiva y necesidades de las familias y asociaciones integradas en FEFCI.



Reunión de la Comisión de Sanidad durante el 8 de noviembre.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Educación

Durante 2025, la Comisión de Educación de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) continuó desarrollando distintas acciones orientadas a mejorar la atención educativa del alumnado con cáncer y a fortalecer la coordinación entre los ámbitos educativo, sanitario y social.

Entre las actuaciones más destacadas del año se encuentra la celebración del I Encuentro Nacional de participantes del curso “Formación para docentes de alumnado con cáncer”, dirigido al profesorado que ha participado desde la primera hasta la sexta edición de esta formación. Este encuentro permitió crear un espacio de intercambio y reflexión entre docentes de diferentes ámbitos educativos, favoreciendo la puesta en común de experiencias, buenas prácticas y modelos de intervención desarrollados en atención educativa domiciliaria, aulas hospitalarias y centros escolares. La jornada se completó con la ponencia “Atención educativa en fases críticas y atención paliativa”, impartida por Carola del Rincón Fernández, en la que se abordaron estrategias de acompañamiento educativo y emocional en situaciones de especial vulnerabilidad.

Asimismo, la Comisión participó en el Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria, celebrado en Barcelona los días 2 y 3 de julio de 2025. En este marco, se presentó la comunicación “Formación del profesorado de alumnado con cáncer: aulas hospitalarias y coordinación con otros ámbitos educativos”, elaborada por el equipo de la Comisión y expuesta por Javier Hortal. La presentación permitió compartir la experiencia acumulada a través del curso de formación docente y poner en valor la importancia del trabajo en red y la coordinación entre los distintos recursos educativos y sanitarios para garantizar una atención educativa de calidad al alumnado en situación de enfermedad.

Paralelamente, se continuó avanzando en el estudio comparativo sobre la normativa de atención educativa domiciliaria y aulas hospitalarias en las distintas comunidades autónomas. Durante este año se siguió trabajando en la recopilación y análisis de datos, así como en la revisión de la normativa vigente, con el objetivo de identificar diferencias territoriales y promover una atención educativa más equitativa.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Educación

Otro de los trabajos desarrollados fue la presentación e intercambio de protocolos de intervención educativa aplicados por las distintas entidades, desde el momento del diagnóstico hasta la reincorporación del alumnado a su centro educativo. Este espacio permitió conocer diferentes modelos de actuación y reforzar la coordinación y el aprendizaje compartido entre asociaciones.

Asimismo, la Comisión colaboró en el desarrollo de la campaña “La vuelta al cole con cáncer”, orientada a sensibilizar a la comunidad educativa sobre la realidad del alumnado con cáncer y la importancia de garantizar su inclusión y continuidad educativa.

En el marco de las reuniones anuales, también se desarrollaron espacios formativos dirigidos a las profesionales participantes en la Comisión. Entre ellos destaca el taller “El cuidado de lo intangible”, impartido el 20 de noviembre por Mario Cicorrossi Canalini, perteneciente al Servicio de Atención Espiritual y Religiosa (SAER) del Hospital Sant Joan de Déu. Durante esta sesión se reflexionó sobre la importancia de atender la dimensión espiritual en el acompañamiento a menores y familias en situación de enfermedad, así como sobre la integración de esta perspectiva en la práctica profesional desde una mirada cercana y respetuosa.



La Comisión de Educación en la formación ‘El cuidado de lo intangible’, de Mario Cicorrossi.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Psicooncología

La Comisión de Psicooncología de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) está integrada por los y las profesionales de Psicología de las diferentes asociaciones federadas y tiene como principal objetivo favorecer el intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas en la atención psicooncológica a menores con cáncer y sus familias. A través de la supervisión de casos clínicos, la presentación de proyectos desarrollados por las entidades y la creación de herramientas y procedimientos de intervención psicológica y emocional, la Comisión trabaja para mejorar la calidad de la atención prestada en todas las fases del proceso de enfermedad.

Durante 2025, la Comisión celebró dos encuentros de trabajo, los días 29 y 30 de mayo en formato presencial en la sede de la Federación y el 14 de noviembre en modalidad online. En el encuentro de mayo, además de compartir proyectos innovadores, materiales terapéuticos y experiencias de intervención psicológica desarrolladas por las asociaciones, se abordaron distintos casos clínicos de interés profesional. Asimismo, se llevó a cabo el taller formativo “Uso de muñecos como herramienta terapéutica”, impartido por María Colodrón, centrado en el uso de recursos simbólicos y expresivos en la atención psicológica a menores y familias.

A lo largo del año, los profesionales de Psicooncología de las asociaciones participaron activamente en el proceso de reclutamiento de familias para el “Estudio de Impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el Sistema Nacional de Salud”, promovido por el Ministerio de Sanidad y desarrollado por la Fundación Avedis Donabedian. La colaboración de las entidades permitió seleccionar familias representativas de diferentes comunidades autónomas, edades y perfiles, con el objetivo de analizar y comprender el impacto que el cáncer infantil tiene en la vida personal, social, emocional y laboral de las familias afectadas.

En el marco del Día Internacional del Cáncer Infantil, celebrado el 14 de febrero en el Teatro Real, la Federación puso el foco en la importancia de la atención psicológica como herramienta de acompañamiento y prevención de problemas emocionales y de salud mental derivados de la enfermedad.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Psicooncología

Asimismo, durante el mes de noviembre se desarrolló una campaña de sensibilización sobre el duelo, orientada a visibilizar el acompañamiento emocional a las familias que atraviesan procesos de pérdida y a promover una mayor comprensión social sobre esta realidad.

En el ámbito internacional, una profesional de Psicología de FEFCI continúa participando en los grupos de trabajo psicosocial de la SIOPE y CCI Europe, colaborando en el desarrollo de protocolos psicosociales basados en evidencia científica y en la promoción de estándares mínimos de atención psicosocial en las unidades de oncohematología pediátrica europeas. Entre los objetivos de estos grupos se encuentran la sensibilización de las administraciones públicas, la reivindicación de recursos psicosociales mínimos en toda la Unión Europea, el análisis de los servicios existentes en los distintos países y regiones, el impulso de investigaciones comunitarias y la organización de formaciones y grupos de trabajo especializados.

Durante este año, además, una profesional de la Comisión de Psicooncología de FEFCI se incorporó a la Junta del Grupo Psicosocial de SIOPE como representante de España, reforzando la participación de la Federación en espacios europeos de referencia. Asimismo, participó en el congreso organizado por SIOPE y CCI Europe, celebrado del 14 al 17 de mayo en Budapest, donde se abordaron distintos avances y retos relacionados con la atención psicosocial en oncología pediátrica.



Miembros de la Comisión de Psicooncología.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Voluntariado

Durante 2025, la Comisión de Voluntariado de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) continuó consolidándose como un espacio de coordinación, intercambio y reflexión entre las personas responsables y profesionales de voluntariado de las distintas asociaciones federadas. La Comisión trabaja con el objetivo de fortalecer la acción voluntaria en las entidades, compartir experiencias y herramientas comunes, así como promover una atención de calidad a las familias y menores con cáncer acompañados por personas voluntarias.

En relación con la organización interna de la Comisión, durante este año se acordó establecer un modelo de coordinación con una duración de cuatro años, incorporando a partir del segundo año la figura de una persona cocoordinadora que facilite el apoyo en las tareas y favorezca un proceso de transición progresivo. En 2025, la coordinación de la Comisión estuvo a cargo de Irene, de la AFANOC, mientras que Lourdes, de la AFACMUR, asumió la función de cocoordinación.

La estructura de las reuniones de trabajo se centró principalmente en la puesta en común de los aspectos más relevantes relacionados con el voluntariado en las distintas entidades, el abordaje de temas transversales de interés compartido —como el curso formativo, el Observatorio del Voluntariado o las acciones vinculadas al Día Internacional del Voluntariado (DIVO)—, así como en la exposición de temas de interés por parte de los miembros de la Comisión y la supervisión simétrica de casos y situaciones relacionadas con la intervención voluntaria.

Asimismo, durante este año se continuó potenciando el trabajo por subcomisiones, favoreciendo un abordaje más específico de determinadas líneas de trabajo y facilitando la participación activa de las entidades en proyectos concretos vinculados al ámbito del voluntariado.

En relación con el Día Internacional del Voluntariado, la Comisión mantuvo la campaña anual impulsada desde FEFCI con el objetivo de visibilizar y reforzar el papel fundamental de las personas voluntarias dentro de las asociaciones y su impacto positivo en el acompañamiento a las familias. Más allá de la acción específica desarrollada el 5 de diciembre, el DIVO se consolidó nuevamente como punto de partida de una campaña de sensibilización y reconocimiento del voluntariado desarrollada a lo largo del año.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Voluntariado

Otro de los avances destacados fue la consolidación del curso online “Voluntariado con menores con cáncer”, estableciendo una única edición anual celebrada durante el mes de noviembre. Esta formación continúa siendo una herramienta clave para ofrecer conocimientos básicos y específicos a las personas voluntarias que desarrollan su labor en el ámbito del cáncer infantil y adolescente.

Durante 2025 también se finalizó el diseño del cuestionario del “Observatorio del Voluntariado”, una herramienta orientada a recopilar información y analizar la realidad del voluntariado en las entidades federadas. La Comisión acordó el envío de este cuestionario a los equipos de voluntariado durante el mes de diciembre, con el objetivo de obtener datos que permitan mejorar la planificación y el desarrollo de futuras acciones.

La Comisión celebró dos encuentros anuales de trabajo en formato online, los días 14 de mayo y 16 de octubre de 2025. La decisión de mantener la modalidad virtual respondió a la necesidad de facilitar la participación de todas las entidades, teniendo en cuenta las dificultades económicas que supone la asistencia presencial para algunas asociaciones. En este sentido, la Comisión valoró positivamente mantener un formato exclusivamente online frente a la opción híbrida o mixta.



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

# COMISIONES DE TRABAJO



## Trabajo Social

La Comisión de Trabajo Social de FEFCl, integrada por trabajadores sociales de la mayoría del movimiento asociativo. En 2025, la Comisión centró su labor en reforzar la atención a las familias de menores con cáncer, promoviendo un abordaje psicosocial integral que acompañe el proceso sanitario y contribuya a reducir el riesgo de exclusión social y de claudicación familiar. Su actuación se fundamenta en la intervención directa, la coordinación de recursos y la defensa de derechos, ofreciendo apoyo social, emocional y económico durante todas las fases de la enfermedad.

En este marco, durante el año se retomó la revisión del Protocolo de Intervención de Trabajo Social con niños, niñas y adolescentes con cáncer, elaborado originalmente en 1999 y actualizado en 2013. El objetivo de esta revisión es, por un lado, adaptar el documento a los cambios normativos, sociales y sanitarios actuales, y por otro, consolidarlo como una guía de referencia actualizada para los y las profesionales del ámbito del trabajo social. Este protocolo establece las bases para la intervención directa, la coordinación de recursos y la defensa de los derechos del colectivo, constituyéndose como una herramienta clave para el acompañamiento integral de las familias y promoviendo, además, mejoras estructurales que garanticen una atención más equitativa, digna e integral.

Otro de los ámbitos de trabajo abordados en 2025 ha sido la preparación de acciones para la visibilización de la figura del trabajo social en el ámbito del cáncer infantil, con vistas a su implementación en 2026. Esta línea estratégica tiene como objetivo dar a conocer de manera clara, cercana y continuada las funciones, competencias y valor del trabajo social dentro de las asociaciones federadas, a través de acciones coordinadas de comunicación y difusión en distintos canales.

Asimismo, la Comisión participó en la identificación y contacto con familias para su participación en el “Estudio sobre el impacto laboral, psicológico y social del cáncer en el Sistema Nacional de Salud”, promovido por el Ministerio de Sanidad. Este estudio, desarrollado en el marco del sistema público de salud, tiene como finalidad profundizar en el conocimiento del impacto del cáncer en la vida de las personas afectadas y sus familias, con el objetivo de contribuir a la mejora de la atención integral y a la planificación de recursos más ajustados a sus necesidades reales.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Trabajo Social

Asimismo, durante 2025 la Comisión ha continuado fortaleciendo el trabajo en red entre las profesionales de trabajo social de las distintas asociaciones federadas, consolidando espacios de coordinación, análisis compartido de casos y puesta en común de buenas prácticas. Estas dinámicas han permitido homogeneizar criterios de intervención, mejorar la derivación de recursos y reforzar la equidad en la atención a las familias independientemente del territorio en el que residan.

Otro de los ámbitos de actuación ha sido el acompañamiento a las familias en la tramitación y acceso a recursos sociales, económicos y administrativos, especialmente en situaciones de mayor vulnerabilidad. La Comisión ha puesto el foco en la detección temprana de situaciones de riesgo social, favoreciendo intervenciones preventivas que eviten el agravamiento de la situación familiar durante el proceso de enfermedad y tratamiento del menor.

Finalmente, se ha continuado trabajando en la defensa activa de derechos sociales de los menores con cáncer y sus familias, participando en espacios de coordinación con otras áreas de la Federación y contribuyendo a la elaboración de propuestas de mejora dirigidas a las administraciones públicas. Este trabajo refuerza el papel del trabajo social como pilar fundamental dentro del modelo de atención integral impulsado por la Federación, garantizando un acompañamiento continuo, especializado y centrado en las necesidades reales de las familias.



Foto del equipo de la Comisión de Trabajo Social.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Comunicación

La Comisión de Comunicación de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, formada por las personas encargadas de gestionar la comunicación de las 23 entidades miembro, se reúne con asiduidad para seguir impulsando la planificación de campañas de sensibilización, el desarrollo de materiales y la definición de próximos pasos estratégicos.

A principios de 2025, se organizó un grupo de trabajo de la Comisión para dar comienzo a la elaboración del Libro Blanco del Cáncer Infantil, un documento informativo que nace con el objetivo de promover un uso del lenguaje sensible, empático y responsable, en torno a la enfermedad. Este proyecto, que verá la luz en 2026, busca avanzar hacia unas narrativas más humanas y centradas en las personas, libres de estereotipos e invalidación emocional.

La Comisión de Comunicación diseñó, junto con la Comisión de Educación, la actividad dirigida a centros educativos en el marco del Día Internacional del Cáncer Infantil: La fuerza del lazo dorado. Esta iniciativa permitió que el alumnado de centros de todo el país enviara mensajes de apoyo a menores y adolescentes hospitalizados a causa de la enfermedad. Asimismo, se organizó el encendido dorado de edificios emblemáticos y espacios representativos de diferentes ciudades en conmemoración de las familias afectadas.

En la planificación del calendario, el grupo trabajó con varias efemérides con el objetivo de sensibilizar sobre los retos pendientes en España, así como de visibilizar las necesidades y demandas de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias. Entre ellas, se encuentran el Día Mundial de la Salud y el Día de la Infancia Hospitalizada.

En el marco de esta última efeméride, se prepararon materiales para trasladar a los centros hospitalarios los mensajes y trabajos elaborados por el alumnado durante la actividad del Día Internacional del Cáncer Infantil, dirigidos a menores y adolescentes con cáncer hospitalizados.

Con motivo del Día de las Familias, que se conmemora cada 15 de mayo, se lanzó la campaña 'La voz de las familias' en la que participaron familias que explicaron cómo fue el apoyo de la red asociativa de FEFCI cuando se vieron obligados a desplazarse de una comunidad a otra en busca del tratamiento idóneo para sus hijos e hijas.

# COMISIONES DE TRABAJO



## Comunicación

En septiembre, Mes de sensibilización del cáncer infantil, se impulsó la acción 'La vuelta al cole con cáncer', que tuvo la misión de acercar la realidad educativa del alumnado con cáncer y poner en valor el apoyo educativo que tienen para tener continuidad en el curso escolar.

En noviembre se puso desarrollado 'El duelo en el cáncer infantil', en colaboración con la Comisión de Psicooncología, que contó con el testimonio de padres y madres de niños y niñas fallecidos a causa de la enfermedad. A través de una serie de vídeos, las familias compartieron cómo vivieron el acompañamiento de su entorno, el apoyo psicológico o el papel desempeñado por las entidades de la Federación en uno de los momentos más difíciles de sus vidas.

El 21 de diciembre, Día Nacional del Cáncer Infantil, se realizó una campaña protagonizada por los padres y madres del movimiento asociativo para lanzar un mensaje esperanzador de unión.

Finalmente, en este segundo semestre del ejercicio también se gestionó la campaña y el plan de redes sociales para el Día Internacional del Cáncer Infantil de febrero de 2026.



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

# 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 220 organizaciones en más de 100 países. La representante internacional de FEFCI ocupa la vicepresidencia del Comité de CCI-Europa (CCI-E) y es uno de los dos miembros de CCI-E 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).

## Actividades a nivel europeo

Durante 2025, la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) tuvo una presencia activa en el ámbito europeo, participando del 14 al 17 de mayo en el 15º Congreso Europeo de CCI Europe, integrado en el 6º Encuentro Anual de la SIOPE, celebrado en Budapest. En este encuentro participaron la representante internacional de FEFCI, la coordinación de la Comisión de Psicología, el presidente de Galbán y supervivientes de distintas asociaciones federadas, como Caminantes-Aspanion, Galbán, Veteranos ASION y Guerreros AFACMUR. Esta participación permitió el intercambio de experiencias con supervivientes de distintos países europeos y la puesta en común de buenas prácticas en el acompañamiento tras el cáncer infantil.

En el congreso se abordaron los principales retos del cáncer infantil y de la supervivencia, incluyendo la mejora de la calidad asistencial, el desarrollo de tratamientos más humanos, el consentimiento informado en menores, el seguimiento a largo plazo y el acompañamiento en el duelo. Asimismo, se presentaron proyectos europeos como la red EUCAYAS-Net, centrada en supervivientes de cáncer infantil, en la que FEFCI participa como entidad colaboradora.

A lo largo del año, FEFCI también participó en la elaboración de los nuevos Estándares Europeos de Atención a menores y adolescentes con cáncer, desarrollados junto a CCI Europe y SIOPE, presentados en septiembre con motivo del Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil. Estos estándares suponen un avance clave en la armonización de la atención en Europa y en la reducción de desigualdades entre países.



# ACTIVIDAD INTERNACIONAL

La representante internacional y vicepresidenta de FEFCI, asistió igualmente a las reuniones del Comité de CCI Europe celebradas en febrero en Atenas y en julio en Viena, donde se definieron las líneas estratégicas del próximo plan de actuación. Además, la Federación participó en las reuniones de la red ERN PaedCan, en las dos asambleas generales de dicha red y en la asamblea general de EURORDIS, reforzando su implicación en redes europeas de referencia.

El 4 de febrero, FEFCI participó en un evento celebrado en el Parlamento Europeo, donde CCI Europe y SIOPE abordaron los desafíos de la atención transfronteriza y la investigación en oncología pediátrica, poniendo el foco en las desigualdades existentes en el acceso a tratamientos y recursos entre países.

Asimismo, FEFCI apoyó el posicionamiento conjunto de CCI Europe y SIOPE sobre el Marco Financiero Plurianual 2028-2034 de la Unión Europea, defendiendo la necesidad de mantener el cáncer infantil como prioridad estratégica de financiación. Este posicionamiento fue presentado en el Parlamento Europeo el 23 de septiembre bajo el lema "Ningún niño se queda atrás: Priorizar el cáncer infantil en el próximo presupuesto de la UE".

Del mismo modo, FEFCI firmó junto a 39 organizaciones de 27 países la carta abierta dirigida a la presidenta de la Comisión Europea, Ursula von der Leyen, en la que se solicita el refuerzo del apoyo directo a las organizaciones de pacientes, subrayando su papel esencial en la participación, la investigación y la elaboración de políticas públicas en el ámbito del cáncer infantil.



Miembros del movimiento asociativo durante la 15ª Conferencia Anual de CCI Europe en Budapest

# ACTIVIDAD INTERNACIONAL

## Actividades a nivel internacional

A nivel internacional, FEFCI estuvo representada en la 31ª Conferencia de CCI International, integrada en el 57º Congreso Anual de la SIOP, celebrado del 20 al 23 de octubre en Ámsterdam. La Federación estuvo representada por su vicepresidenta y representante internacional, recientemente nombrada miembro de honor de CCI. En este encuentro se abordaron cuestiones clave como la mejora del acceso a tratamientos y medicamentos esenciales, los programas de apoyo a supervivientes, la educación, la nutrición y los nuevos retos en la atención global al cáncer infantil.

Asimismo, a lo largo del año, FEFCI participó en las principales campañas internacionales impulsadas por CCI, incluyendo el Día Internacional del Cáncer Infantil, la Semana del Superviviente y el Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil, contribuyendo a la visibilización global de la realidad del cáncer pediátrico y al fortalecimiento de la red internacional de asociaciones de familias.



Luisa Basset en la 31ª conferencia de Childhood Cancer International, integrada en el 57º congreso anual de SIOP

# NUESTRA ACTIVIDAD EN CIFRAS

Datos recopilados de nuestro movimiento asociativo

## 35.645

menores, adolescentes y familiares acompañados



60  
pisos de acogida



40.110  
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.

2.975  
personas voluntarias

260  
trabajadores

249.734,20 €  
destinados a familias vulnerables



# NUESTRA ACTIVIDAD EN CIFRAS

Datos recopilados de nuestro movimiento asociativo

29.232

atenciones sociales



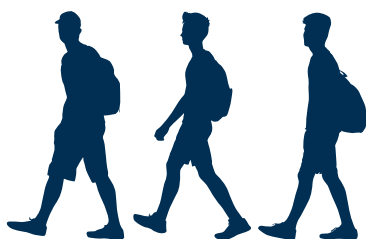
32576

atenciones psicooncológicas



93.897

alumnado sensibilizado



302

docentes formados



3783

atenciones fisioterapéuticas



1339

atenciones en musicoterapia



773

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

## XXII 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 22º Encuentro Nacional de Adolescentes con Cáncer en La Casa de su asociación ASPANOA en Almudévar (Huesca).

Un total de 47 adolescentes de entre 14 a 18 años participaron en el campamento terapéutico, donde pudieron hacer durante diez días actividades deportivas, acuáticas, talleres de teatro o sesiones terapéuticas, entre otras.

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 19 al 21 de septiembre, 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 abordaron los retos existentes en Europa y el trabajo que se está desarrollando en Childhood Cancer International Europe. Además, se trató la actividad nacional e internacional de la Federación y se organizaron los grupos de trabajo, con el objetivo de seguir construyendo conjuntamente el futuro. Esta cita anual resulta imprescindible para reforzar la unión, el apoyo mutuo y la voz colectiva de quienes han afrontado la enfermedad.

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 Teatro Real en el que se reivindicó la figura del profesional de Psicología y el acompañamiento psicosocial desde el diagnóstico de cáncer pediátrico.



## La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil cumple 35 años

En 2025 se celebró los 35 años de la Federación, en un acto que tuvo lugar en la Universidad Camilo José Cela. Un encuentro en el que se hizo un repaso por todos los logros conseguidos en todo este tiempo, además de poner el foco en los retos pendientes.



## Formación para docentes de alumnado con cáncer

En 2025 se llevó a cabo la 7ª edición de la Formación para docentes de alumnado con cáncer, un proyecto de la Comisión de Educación de la Federación que tiene la misión de proporcionar herramientas y recursos a los profesionales.

# COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



## 'La vuelta al cole con cáncer'

En septiembre, Mes de Sensibilización del Cáncer Infantil, se lanzó la campaña 'La vuelta al cole con cáncer', que sensibilizaba sobre los retos y obstáculos educativos asociados a la enfermedad.



## La ONCE dedica un cupón a la Federación por sus 35 años

La Federación Española de Familias de Cáncer Infantil fue la protagonista del cupón de la ONCE del 4 de septiembre. Cinco millones de cupones incluyeron la frase 'El cáncer es la enfermedad, la historia la escribimos las familias' con el fin de visibilizar los 35 años de la entidad.



## Día Nacional del Cáncer Infantil:

Bajo el lema 'La voz de las familias', la Federación impulsó el 21 de diciembre la campaña en la que presidentes y presidentas de las 23 asociaciones compartieron una palabra que define a la red asociativa en el acompañamiento de las familias afectadas por el cáncer infantil y adolescente.

# COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



## **Semana Internacional del Superviviente de Cáncer Infantil**

La tercera semana de junio es la Semana Internacional del Superviviente del Cáncer Infantil, fecha en la que varios testimonios explicaron cómo se vive con las secuelas de la enfermedad y los tratamientos.

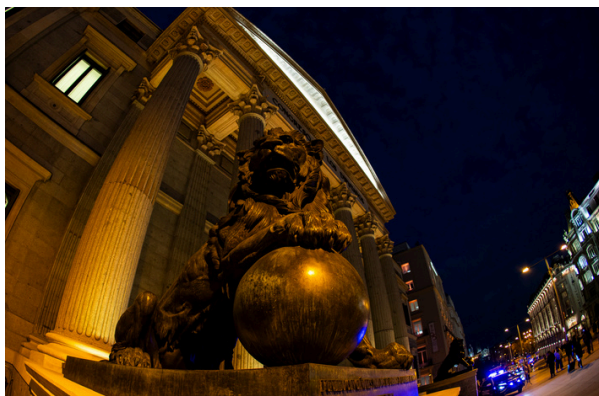
---



## **Día de las Familias**

El 15 de mayo lanzamos una campaña en la que las familias explicaban la importancia del apoyo que encontraron en la red asociativa de Federación cuando se vieron obligadas a marcharse a otra comunidad en busca del tratamiento adecuado de sus hijos e hijas.

---



## **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.

---

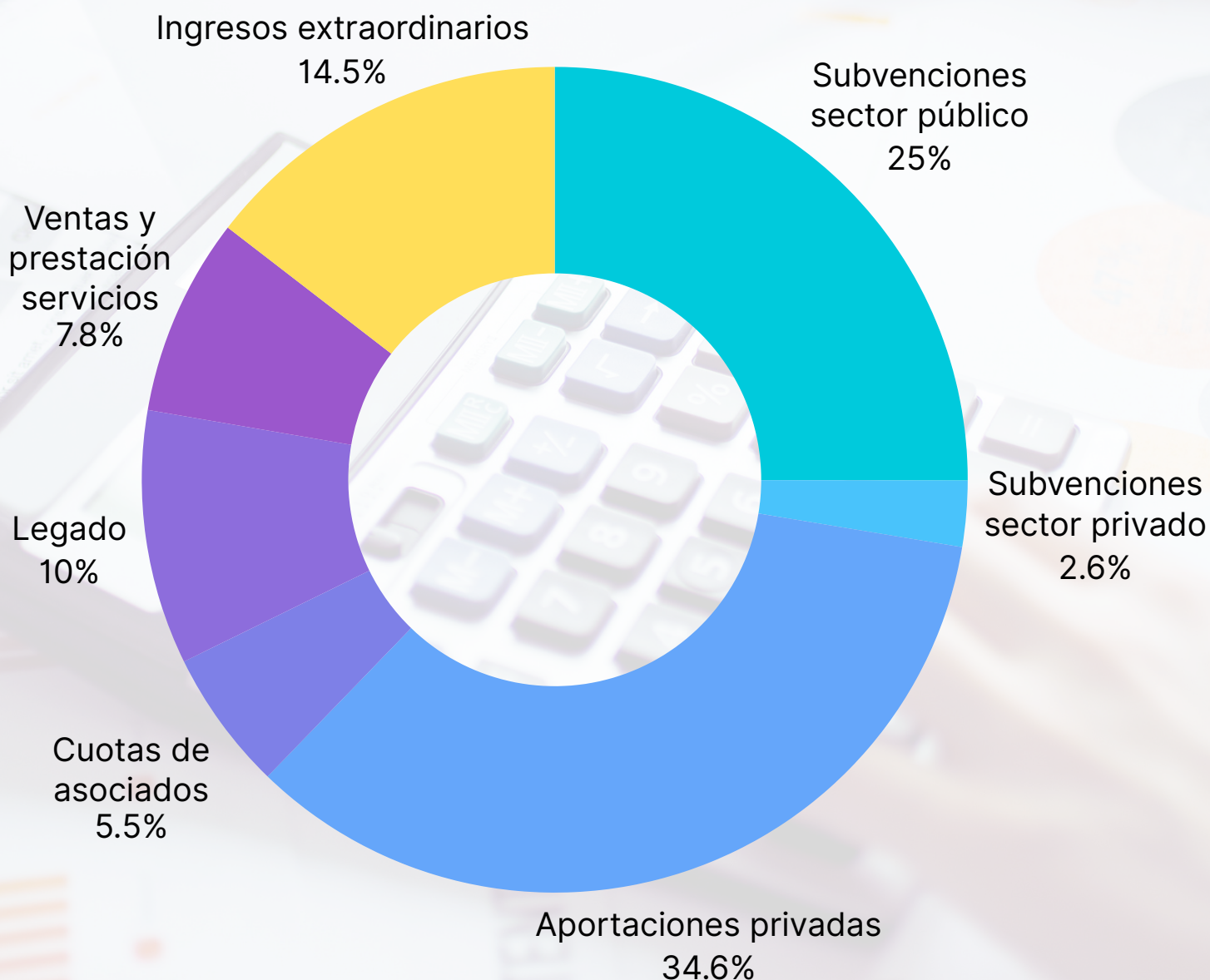
Además de estas acciones, la Federación ha ido creando materiales para redes sociales para difundir la labor de la entidad, su relación con diferentes efemérides y la difusión y participación en acciones de entidades de las que forma parte, como COCEMFE, Plataforma de Infancia o Plataforma de Pacientes.

# INFORME ECONÓMICO



# FUENTES DE FINANCIACIÓN

- Subvenciones sector público
- Subvenciones sector privado
- Aportaciones privadas
- Cuotas de asociados
- Legado
- Ventas y prestación servicios
- Ingresos extraordinarios

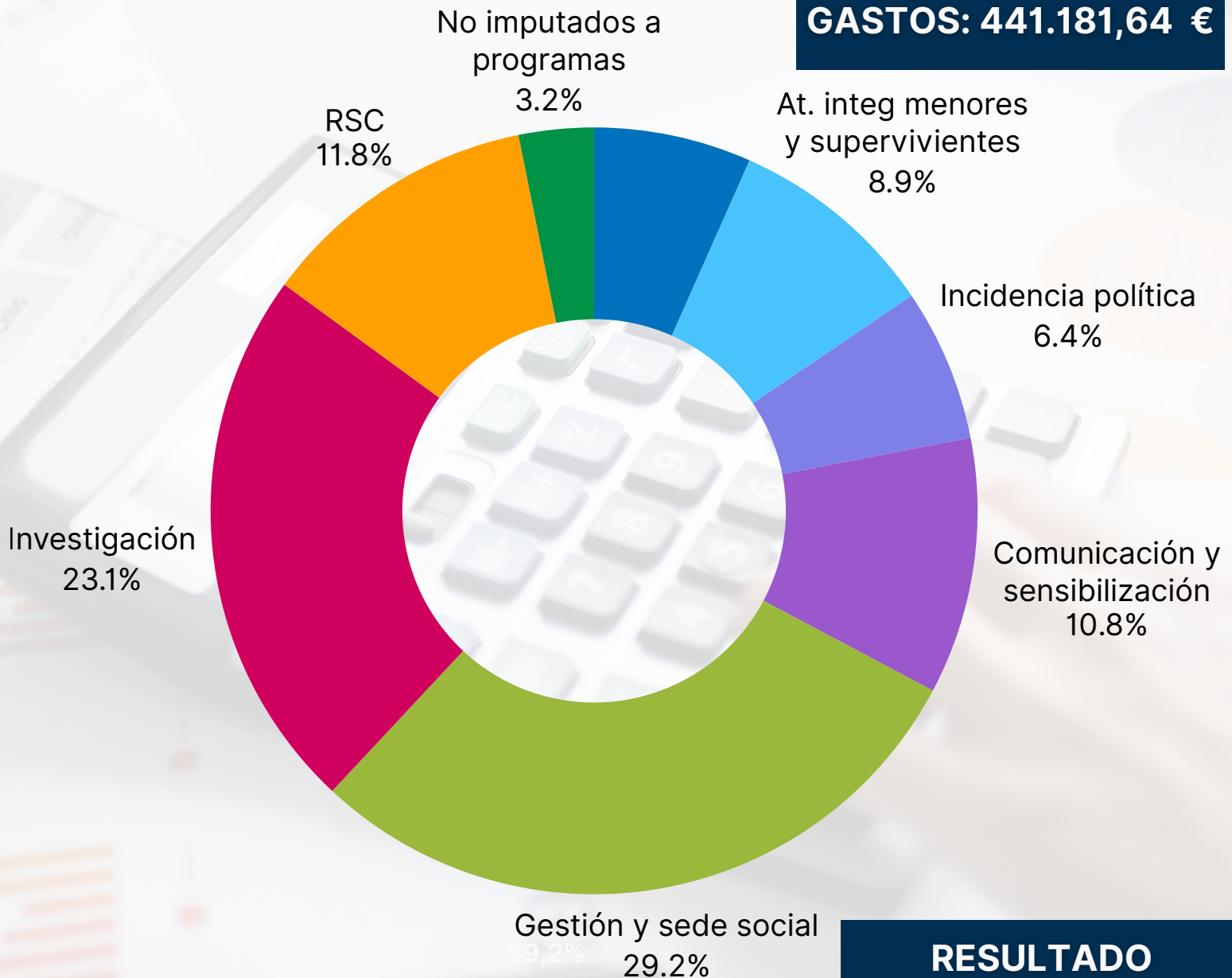


**INGRESOS: 467.316,56 €**

# GASTOS POR PROGRAMAS

- Ap. psicosocial, econ y educativo
- At. integ menores y supervivientes
- Incidencia política
- Comunicación y sensibilización
- Gestión y sede social
- Investigación
- RSC
- No imputados a programas

**GASTOS: 441.181,64 €**



**RESULTADO**  
**26.134.93 €**

# 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 2025



# INVERSIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

**Número de proyectos de investigación biomédica: 12**

**Inversión en proyectos de investigación biomédica: 448.000 €**

**12 proyectos**

**Total: 448.000 €**



**Número de proyectos de investigación psicosocial: 4**

**Inversión en proyectos de investigación psicosocial: 149.191,86 €**

**4 proyectos**

**Total: 149.191,86 €**

# NUESTRAS 23 ASOCIACIONES

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



ADANO ha continuado desarrollando distintas acciones de sensibilización y apoyo durante 2025. Entre ellas, destacan los Talleres de Sensibilización en las aulas, una iniciativa consolidada que permite acercar la realidad del cáncer infantil al alumnado navarro de una manera lúdica y participativa. A través de dinámicas, juegos y espacios de diálogo, los talleres fomentan la empatía, ayudan a resolver dudas y contribuyen a desmontar estereotipos en torno a la enfermedad y a los menores con cáncer.

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



2025 ha sido un año especialmente significativo para AFACMUR con motivo de la celebración de su 30 aniversario, reafirmando su compromiso con los menores con cáncer de la Región de Murcia y sus familias.

Durante el año, la entidad realizó más de 5.200 intervenciones dentro de sus programas de atención psicológica, social y de ocio, atendiendo a 239 menores y 344 familias.

Además, AFACMUR continuó impulsando proyectos dirigidos a adolescentes, jóvenes y supervivientes, así como actividades de ocio y tiempo libre orientadas a favorecer espacios de encuentro, normalización y apoyo emocional para menores y familias.

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



2025 ha sido un año especialmente significativo para AFANION con motivo de la conmemoración de su 30 aniversario. La entidad celebró distintas acciones conmemorativas, entre ellas una gala institucional y la presentación de una imagen creada para esta efeméride, poniendo en valor tres décadas de acompañamiento a las familias de Castilla-La Mancha.

Durante el año, AFANION continuó desarrollando programas de atención social, psicológica y educativa, además de actividades de ocio terapéutico y campañas de sensibilización como el Día Internacional del Cáncer Infantil. Asimismo, reforzó sus alianzas con entidades públicas y privadas para garantizar la sostenibilidad de sus proyectos.

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



En 2025, AFANOC celebró el 25 aniversario de la campaña solidaria “Posa’t la gorra”, una de las principales iniciativas de sensibilización y financiación de la entidad. A través de actividades lúdicas y la venta de gorras simbólicas, la campaña continuó visibilizando la realidad del cáncer infantil y promoviendo el apoyo a niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias.

La asociación siguió además reforzando el acompañamiento psicosocial en los hospitales de referencia de Barcelona y consolidando su presencia territorial en Catalunya tras la apertura de su sede en Girona y la conmemoración de los 20 años de la sede de Tarragona.

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



Durante 2025, ALES continuó ofreciendo atención integral a las familias de menores con cáncer en Jaén, reforzando sus programas de apoyo y acompañamiento durante todas las fases de la enfermedad.

La entidad desarrolló además numerosas actividades solidarias y de sensibilización, entre las que destacan el II Encuentro Solidario de Cortadores de Jamón, distintos actos conmemorativos vinculados al cáncer infantil y nuevas iniciativas dirigidas a mejorar el bienestar emocional de menores y familias.

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



En 2025, ANDEX culminó las obras de la ‘Planta Zero’ en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, un espacio pionero destinado a adolescentes con cáncer. Esta nueva unidad, impulsada por la entidad, ofrecerá una atención integral y humanizada adaptada a jóvenes de entre 12 y 18 años.

El proyecto supone un importante avance en la atención sanitaria y psicosocial de adolescentes con cáncer, reforzando el compromiso de la asociación con una atención más cercana, especializada y adaptada a las necesidades de los pacientes y sus familias.

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



Durante 2025, AOEX continuó ofreciendo apoyo psicológico y social a menores con cáncer y sus familias en Extremadura, reforzando además las actividades de ocio y bienestar dirigidas a mejorar su calidad de vida durante el proceso de enfermedad.

La entidad mantuvo también su compromiso con la sensibilización social y educativa a través de distintas actividades en centros escolares protagonizadas por Vonco, su mascota solidaria, que se ha consolidado como un símbolo de acompañamiento y visibilización del cáncer infantil en la comunidad extremeña.

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



Durante 2025, ARGAR continuó ofreciendo apoyo integral a menores con cáncer y a sus familias, reforzando la atención en las distintas áreas afectadas por la enfermedad.

Entre los principales avances del año destaca la apertura de una nueva sede social, que permitirá ampliar y consolidar la cartera de servicios de la entidad. Asimismo, se puso en marcha una sala de fisioterapia destinada a favorecer el acondicionamiento físico y la recuperación de los menores durante y después del tratamiento oncológico.

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



ASANOG reforzó durante 2025 los servicios sociosanitarios y las acciones de respiro familiar dirigidas a menores y adolescentes con cáncer y sus familias, ampliando su equipo técnico con nuevas incorporaciones en el ámbito psicológico, social y educativo.

La entidad continuó además impulsando actividades de sensibilización y voluntariado en la comunidad educativa gallega para seguir visibilizando la realidad del cáncer infantil. Asimismo, recibió el V Premio Redacción Médica a la Sanidad de Galicia en la categoría de Asociación de Pacientes.

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



En 2025, ASION inauguró la reforma de uno de sus hogares de acogida gratuitos destinados a familias que deben desplazarse a Madrid para que sus hijos e hijas reciban tratamiento oncológico. Desde la puesta en marcha de la Protonterapia, la entidad ha reforzado este programa, que actualmente cuenta con cuatro hogares y más de 5.000 estancias realizadas.

Además, ASION impulsó la consulta de seguimiento al superviviente en el Hospital Infantil 12 de Octubre con apoyo de un equipo psicosocial de la asociación, reforzando también las acciones de sensibilización sobre nuevas herramientas terapéuticas y los cuidados específicos que requieren estos pacientes.

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



En 2025, ASPANION conmemoró su 40 aniversario, celebrando cuatro décadas de apoyo y acompañamiento a las familias afectadas por el cáncer infantil.

Entre las acciones destacadas del año se encuentra la gala celebrada en CaixaForum València y distintos actos de reconocimiento a la trayectoria de la entidad.

La asociación continuó reforzando sus programas de atención y apoyo a menores y familias, prestando especial atención a las personas afectadas por la DANA.

Asimismo, ASPANION siguió impulsando el seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil, además de actividades de ocio, actos solidarios y proyectos como Casa ASPANION Paterna.

## 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 2025, ASPANOB continuó ofreciendo apoyo integral a niños, niñas y adolescentes con cáncer de Baleares y a sus familias, a través de programas de atención psicosocial, alojamiento para familias desplazadas, ayudas económicas y actividades de ocio.

Además, la entidad mantuvo iniciativas ya consolidadas, como los viajes a Disneyland París y PortAventura, ofreciendo espacios de desconexión y bienestar emocional para los menores y sus familias.

## ASPANOGI - [www.aspanogi.org](http://www.aspanogi.org)



Durante 2025, ASPANOGI continuó desarrollando actividades de sensibilización y apoyo dirigidas a menores con cáncer y sus familias en Gipuzkoa. La entidad mantuvo su labor de acompañamiento y siguió impulsando espacios de encuentro y socialización para adolescentes y jóvenes.

Asimismo, la asociación llevó a cabo distintas acciones lúdicas y solidarias para visibilizar la realidad del cáncer infantil, dando continuidad a iniciativas comunitarias y actividades hospitalarias dirigidas a menores y familias.

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



Amara Cantabria continuó desarrollando durante 2025 una intensa labor de apoyo psicológico y acompañamiento a menores con cáncer y sus familias, ofreciendo atención a nuevos casos, seguimiento emocional y apoyo en procesos de duelo y cuidados paliativos. La entidad impulsó además acciones de sensibilización y formación dirigidas tanto a profesionales sanitarios como a centros educativos, manteniendo su compromiso con la difusión y visibilización del cáncer infantil en Cantabria.

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



En 2025, ASPANOVAS continuó reforzando su compromiso con las familias de niños, niñas y adolescentes con cáncer infantil en Bizkaia, ampliando recursos y servicios para ofrecer un apoyo integral durante todas las fases de la enfermedad.

Entre los principales avances del año destaca la adquisición de un nuevo local de atención integral, concebido como un espacio de acompañamiento físico, emocional y asistencial. Además, la entidad puso en marcha un grupo específico de apoyo para padres y madres.

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



ASPANAFOA reforzó durante 2025 su apoyo integral a las familias de Álava afectadas por el cáncer infantil, acompañando a 130 familias y atendiendo 12 nuevos diagnósticos. La entidad impulsó servicios de atención psicológica y fisioterapia, además de ayudas económicas para cubrir gastos derivados de la hospitalización y la alimentación.

En el ámbito educativo y de sensibilización, el proyecto ACTIVA llegó a 578 alumnos y alumnas mediante 26 charlas en centros escolares. Asimismo, iniciativas solidarias como la "Lluvia de Peluches" contribuyeron a aumentar la visibilidad de la asociación.

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



AUPA continuó dedicando sus recursos al apoyo integral de las familias afectadas por el cáncer infantil, reforzando programas de atención psicológica, musicoterapia, investigación y sensibilización en centros educativos.

Además, la entidad siguió impulsando actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida de menores y familias.

Durante 2025, AUPA puso en marcha nuevos proyectos como el "Grupo Nido", un espacio de apoyo para familias en duelo, y consolidó iniciativas solidarias como el festival benéfico Rock en el Desguace, que reunió a distintos grupos musicales y colaboradores.

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



Durante 2025 se ha puesto en marcha en La Rioja una unidad específica para la atención de menores con enfermedades complejas y necesidades paliativas, un recurso largamente demandado que mejora la atención especializada a niños, niñas y adolescentes con cáncer y otras patologías graves.

FARO ha participado activamente en los espacios de trabajo y coordinación que han impulsado este proyecto, aportando la experiencia adquirida a través de sus servicios de acompañamiento, atención social y apoyo a las familias.

La creación de esta unidad supone un importante avance para las familias atendidas por la asociación, al favorecer una atención más coordinada, cercana y adaptada a las necesidades de los menores y su entorno.

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



En 2025, Galbán continuó fortaleciendo su sostenibilidad mediante la diversificación de fuentes de financiación, la mejora de sus procesos de gestión y la renovación de sellos de calidad. Asimismo, reforzó su trabajo en red con entidades estatales y europeas. La asociación también desarrolló proyectos de innovación social y digital dirigidos a supervivientes de cáncer infantil y promovió nuevas convocatorias de ayudas a la investigación y premios académicos. Todo ello acompañado de un refuerzo de las acciones de sensibilización y visibilización social.

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



En 2025, la Fundación Pequeño Valiente consolidó importantes avances en su labor de apoyo. Entre los logros más destacados se encuentra la recuperación de la prioridad en el reconocimiento del grado de discapacidad para menores de 18 años. La entidad desarrolló además distintas actividades de convivencia y promoción de hábitos saludables, como "Multiaventura en Cantabria" o el proyecto "ComeAventuras".

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



2025 ha sido para PYFANO un año marcado por importantes avances, entre los que destaca la finalización de las obras del CAICI, el Centro de Atención Integral al Cáncer Infantil. Este nuevo espacio permitirá reforzar servicios de atención social, educativa o psicológica, entre otras.

La entidad impulsó mejoras relacionadas con la humanización hospitalaria y los derechos de los menores con cáncer. Asimismo, PYFANO reforzó sus acciones de sensibilización, llegando a cerca de 30.000 alumnos y alumnas de Castilla y León.

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



La Fundación Villavecchia continuó reforzando durante 2025 sus programas de apoyo a niños, niñas y adolescentes con cáncer y otras enfermedades graves, atendiendo a más de 1.000 familias gracias también al apoyo de su red de voluntariado. La entidad siguió impulsando iniciativas dirigidas a supervivientes de cáncer infantil, así como nuevos programas de apoyo a hermanos y madres cuidadoras.

Asimismo, la Fundación completó la rehabilitación de la fachada modernista del Pabellón de la Victoria.

# 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