



NOTA DE PRENSA

MES DE SENSIBILIZACIÓN:

Padres de Niños con Cáncer reclaman un protocolo estandarizado de seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer infantil

 La FEPNC celebrará, en el marco del mes de sensibilización del cáncer infantil, su Congreso anual de Supervivientes, que reunirá a 40 jóvenes que han pasado la enfermedad

15 de septiembre, Logroño. La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) ha reclamado este viernes un **protocolo de seguimiento a largo plazo** para supervivientes de cáncer infantil en España que mejore la prevención y tratamiento de efectos tardíos, una medida que ha solicitado en el marco de la celebración de su **Congreso anual de Supervivientes**, que reunirá a 40 jóvenes que han pasado la enfermedad este sábado en Madrid.

La FEPNC ha recordado que España no cuenta todavía con un **protocolo específico para estos pacientes en todo el territorio**, sino que actualmente depende del procedimiento que siga cada hospital. Una medida indispensable y urgente para vigilar las complicaciones del tratamiento, además de estar en alerta ante la posibilidad de padecer un segundo cáncer. Por ello, solicita que este plan sea ejecutado en aquellos hospitales que tratan el cáncer pediátrico.

Todo ello en el marco de septiembre, mes elegido de sensibilización del cáncer infantil, en el que la Federación y sus 22 asociaciones llevan a cabo acciones que acercan la realidad de la enfermedad al conjunto de la sociedad. En este sentido, el **Congreso de Supervivientes** reunirá a personas de distintas asociaciones -nacionales e internacionales- que han pasado la enfermedad y que compartirán su experiencia para poder seguir trabajando en lograr igualdad de derechos.

Respecto al contenido del Congreso, **Blanca Herrero**, médico adjunto en el servicio de Oncología del Hospital Universitario Niño Jesús, y **Julia Ruiz**, supervisora del Servicio de Oncohematología y Trasplante del mismo hospital, serán quienes traten la importancia de contar con un protocolo de seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer pediátrico. A posteriori, tendrá lugar el espacio de consolidación del grupo español para la red europea de Supervivientes.





NOTA DE PRENSA

Además, este mes se lanza la campaña <u>'La fuerza del lazo dorado'</u>, una serie de vídeos que recogen el testimonio de padres y madres de menores con cáncer, así como de supervivientes de la enfermedad, que reflejan sus experiencias y vivencias desde el diagnóstico de la enfermedad.

Más sobre FEPNC

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) es una entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública constituida en 1990 que coordina la actividad de las 22 asociaciones que la integran, todas fundadas y presididas por madres y padres voluntarios afectados por el cáncer infantil, al igual que la Federación.

FEPNC representa a todos los niños y adolescentes con cáncer ante las instituciones y la sociedad, con el fin de dar a conocer su problemática y plantear soluciones. En este sentido, la Federación ha impulsado ya varios planes de seguimiento a largo plazo en centros hospitalarios de Andalucía, Valencia y Madrid, además de estar gestionando la implantación en dos nuevos centros.

Para perseguir sus objetivos, FEPNC coordina los diversos servicios prestados por las asociaciones miembro a las familias afectadas, con los que da apoyo a más de 18.000 personas: información y asesoramiento, apoyo psicológico y social, de acogida para familias desplazadas, investigación, apoyo económico o apoyo educativo para facilitar la integración escolar.

Para más información

Marc Cebrián

Responsable de comunicación

comunicacion@cancerinfantil.org

Móvil: 699 981 563

FARO asociación riojana de familiares y amigos de niños con cáncer 941253707 / 618066228

faro@menoresconcancer.org www.menoresconcancer.org