

# Asociaciones Federadas a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

## ANDALUCÍA

### ARGAR (Almería)

Tfno./Fax: 950 21 13 49  
E-mail: argarasoc@cajamar.es  
Web: www.indalia.es/argar

### ALES (Jaén)

Tfno.: 953 44 03 99  
Fax: 953 44 23 44  
E-mail: ales\_jaen@hotmail.com  
Web: www.asociacionalesjaen.ya.st

### ANDEX (Sevilla)

Tfno.: 954 23 23 27 – 954 23 80 01  
Fax: 954 29 88 48  
E-mail: andexcancer@terra.es  
Web: www.andexcancer.com

## ARAGÓN

### ASPANO (Zaragoza)

Tfno.: 976 45 81 76  
Fax: 976 45 81 07  
E-mail: aspanoa@aspanoa.org  
Web: www.aspanoa.org

## ASTURIAS

### GALBAN (Oviedo)

Tfno.: 984 08 74 10  
E-mail: asociaciongalban@yahoo.es  
Web: www.asociaciongalban.org

## CASTILLA LA MANCHA

### AFANION (Albacete y Cuenca)

Tfno. 967 67 03 13 / 967 51 03 13  
Fax: 967 51 03 13  
E-mail: afanion@afanion.org  
Web: www.afanion.org

## AFANION (Ciudad Real)

Tfno.: 926 21 24 03  
E-mail: ciudadreal@afanion.org  
Web: www.afanion.org

## AFANION (Toledo y Guadalajara)

Tfno.: 925 252951  
E-mail: toledo@afanion.org  
Web: www.afanion.org

## CASTILLA Y LEÓN

### PYFANO (Salamanca)

Tfno./Fax: 923 07 00 23  
E-mail: administracion@pyfano.org.es  
Web: http://www.pyfano.org.es/

## LA RIOJA

### FARO (Logroño)

Tfno.: 941 25 37 07  
E-mail: a.faro@terra.es  
Web: www.menoresconcancer.org

## MADRID

### ASION (Madrid)

Tfno.: 91 504 09 98  
Fax: 91 504 66 94  
E-mail: asion@asion.org  
Web: www.asion.org

## MURCIA

### AFACMUR (Murcia)

Tfno.: 968 34 18 48  
Fax: 968 26 23 01  
E-mail: afacmur@terra.es  
Web: http://webs.ono.com/afacmur/

## NAVARRA

### ADANO (Navarra)

Tfno./Fax: 948 17 21 78  
E-mail: adano@adano.es  
Web: www.adano.es

## PAIS VASCO

### ASPANAFOHA (Álava)

Tfno.: 945 24 03 52  
Fax: 945 01 03 10  
E-mail: aspanafoha@aspanafoha.org  
Web: www.aspanafoha.org

### ASPANOVAS (Gipuzkoa)

Tfno./Fax: 943 24 56 20  
E-Mail: info@aspanovasgipuzkoa.org  
Web: www.aspanovasgipuzkoa.org/

### ASPANOVAS (Bizkaia)

Tfno.: 94 411 05 56  
Fax: 94 411 05 35  
E-mail: aspanovas@aspanovasbizkaia.org  
Web: www.aspanovasbizkaia.org/

## COMUNIDAD VALENCIANA

### ASPANION (Valencia)

Tfno.: 96 347 13 00  
Fax: 96 348 27 54  
E-mail: valencia@aspanion.es  
Web: www.aspanion.es

### ASPANION (Alicante)

Tfno.: 965 91 03 78  
Fax: 965 24 59 56  
E-mail: alicante@aspanion.es



La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer quiere lanzar un mensaje a las instituciones sanitarias y a toda la sociedad para que los cuidados paliativos a los niños enfermos de cáncer, sean llevados a cabo en el marco más idóneo, siguiendo las recomendaciones que la Organización Mundial de la Salud (OMS) expresa en la carta ACT:

“El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia su enfermedad. Los agentes sanitarios deberán evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios públicos y en los hogares de los niños”.

Organización Mundial de la Salud 2002

Avda Menéndez Pelayo, 41, 3º dcha. • 28009 · Madrid (Metro: Ibiza)  
Tel./Fax: 91 5572626  
E-mail: federacion.madrid@cancerinfantil.org  
Web: www.cancerinfantil.org

La vida tiene más sentido cuando  
podemos elegir cómo vivirla



niños con cáncer  
Federación Española de Padres

ICPCN CARTA DE  
**DERECHOS** PARA  
NIÑOS CON  
ENFERMEDADES  
AMENAZANTES Y  
/O LIMITANTES  
PARA LA VIDA

Cada niño debe poder gozar de un cuidado paliativo individualizado, adecuado para su edad y cultura, tal y como lo define la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se considerarán las necesidades específicas de los adolescentes y jóvenes.

1  
2  
3

El cuidado paliativo para niños y familias debe comenzar desde el momento del diagnóstico, continuar junto a los tratamientos curativos durante el curso de toda la enfermedad, incluyendo los cuidados en el final de la vida y durante la etapa de duelo. El objetivo del cuidado paliativo deberá ser el alivio del sufrimiento y la promoción de la calidad de vida.

Cada niño deberá ser animado a participar en las decisiones que afecten a su cuidado, en función de su edad y capacidad de comprensión.

Los padres o tutores legales deberán ser reconocidos como los principales dadores de cuidado y su participación como "socios" con pleno derecho, deberá ser tomado en cuenta en todas las decisiones que conciernen a la atención de sus hijos.

5 Un enfoque sensible pero honesto será la base de toda la comunicación con el niño y con la familia del mismo. Deberán ser tratados con dignidad y privacidad independientemente de su capacidad física o intelectual.

6 Cada niño o joven deberá poder tener acceso a una educación, y cuando sea posible, recibir las oportunidades necesarias para jugar, acceder al ocio, interactuar con amigos y hermanos y participar en las actividades normales de la infancia.

7 El niño y la familia deberán tener la oportunidad de consultar con un especialista en pediatría cuando sea posible, con especial conocimiento en la condición del niño y estarán bajo el cuidado de un pediatra o médico de familia con experiencia en el cuidado y seguimiento de niños.

8 El niño y la familia tendrán derecho a un miembro del equipo de salud clave y accesible en todo momento cuya tarea será construir, coordinar y mantener sistemas de apoyo que incluirán un equipo de atención interdisciplinario y organizar los recursos de la comunidad.

El hogar del niño seguirá siendo el punto central del cuidado cuando sea posible. El tratamiento fuera de su hogar deberá llevarse a cabo en un entorno centrado hacia los niños, dirigido por personal o voluntarios, con formación en cuidados paliativos para niños.

Cada niño y cada miembro de la familia, incluidos los hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en los aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia del niño en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario.

La vida es la historia más bonita que podemos contar

