

**niños con cáncer**  
Federación Española de Padres

FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER  
C/ Monte Olivetti 18  
28038 Madrid  
www.cancerinfantil.org



International Confederation  
of Childhood Cancer Parent Organizations (ICCCPO)  
Schouwstede 2b  
3431 JB Nieuwegein  
www.iccpc.org

*To share information and experience in order  
to improve access to the best possible care for  
children with cancer everywhere in the world.*



**GENERALITAT VALENCIANA**  
CONSELLERIA D'EDUCACIÓ, CULTURA I ESPORT

**20<sup>th</sup>**  
**anniversary**

## Programme

**Ceremonial act  
of 20th anniversary of ICCPCO**

Friday, 16 May 2014  
16.30 – 17.30

*Palau de Pineda  
Plaza del Carmen 4 (Valencia)*



## Welcome Messages

**Jesús M.ª GONZÁLEZ MARÍN**

*President of Asociación de Padres de Niños  
con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION),  
Former president of ICCPCO and Honorary member  
Former president of Federación Española de Padres de Niños con Cáncer*

**Luisa BASSET SALOM**

*Vicepresident of ASPANION,  
International Representative of Federación Española  
de Padres de Niños con Cáncer, ICCPCO local organizing committee*

## Ceremonial Act

**Kenneth DOLLMAN**

*ICCCPO chairman*

**Gabriele CALAMINUS**

*SDP Immediate Past-President*

**Marianne NAAFS-WILSTRA**

*Former president of ICCPCO and Honorary Member*

**Pilar ORTEGA MARTÍNEZ**

*President of Federación Española de Padres de Niños con Cáncer*

**Hble. Sra. D.ª Asunción SÁNCHEZ ZAPIANA**

*Consellera de Benestar Social  
Regional Minister of Social Services*

**D.ª Susana CAMARERO BENÍTEZ**

*Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad  
Secretary of State for Social Services and Equality*

## Group picture



*Founding Ceremony of ICCPCO in 1994 (Valencia)*

**Jesús M<sup>a</sup> González Marín**, *president of ASPANION, Honorary member of ICCCPO, former president of ICCCPO and Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER (FEPNC),*

Buenas tardes,  
Excma. Sra. Secretaria de Estado  
Hnble. Consellera  
Queridos amigos de la ICCCPO

Quiero daros la bienvenida a Valencia, que cada 10 años os recibe con los brazos abiertos, agradeceros el enorme esfuerzo que habéis hecho para estar aquí hoy, y siento no hablar inglés y no poder comunicarme directamente con cada uno de vosotros como me hubiese gustado hacer.

Traigo unas notas escritas, no ya por la memoria, que a mi edad es normal que falle, sino para no excederme de mi tiempo, porque es muy fácil salirse del programa y del tiempo cuando uno habla de su vida y de sus ilusiones.

Ninguno de nosotros elegimos tener un hijo con cáncer, pero si hemos sido libres para elegir nuestras ilusiones y trabajar para conseguirlas

Y mis ilusiones fueron y son, trabajar para que todos los niños y adolescentes enfermos de cáncer tengan los mejores tratamientos y la mayor calidad de vida, ellos y sus familias y para conseguirlo constituimos en 1.985, la Asociación de Padres de Niños con Cáncer, ASPANION, en 1.990 la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, y en 1.994 la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer, ICCCPO, y las tres son hoy una magnífica realidad

Situándonos en el presente, hoy en el 20 aniversario de la ICCCPO, creo que es un buen día para ser agradecido.

Me siento orgulloso y es para mí un honor, poder estar aquí para daros las gracias por el enorme y maravilloso trabajo que habéis hecho y hacéis, día a día, y por haber conseguido que la ICCCPO sea algo tan importante como nunca me atreví a soñar.

Quiero dar las gracias, también, a la SIOP, a la SEHOP y a los equipos médicos por su reconocimiento y apoyo.

Gracias a los responsables de los distintos gobiernos por estar con nosotros hoy y todos los días.

Gracias al Comité Organizador, por su trabajo y por haber conseguido unas jornadas muy especiales.

Y a todos vosotros, amigos, mi gratitud y un abrazo muy fuerte.

## **Kenneth Dollman, ICCCPPO Chairman**

Los cumpleaños siempre consisten en dar y en recibir. Cuando somos jóvenes disfrutamos pensando en recibir y nos emocionamos con las múltiples posibilidades de recibir un regalo especial. A medida que vamos creciendo, disfrutamos con la idea de regalar algo especial a aquellos que nos importan profundamente más que con la idea de recibir. Los regalos que damos y recibimos adoptan muchas formas: del más sencillo al más elaborado, del más particular al más común, pero lo que hace que un regalo sea especial es el sentimiento que la persona dedica al regalo, el tiempo que pasa pensando en qué le gustaría y apreciaría verdaderamente el destinatario y, entonces salir y comprar ese regalo o crear algo que sea especial y único.

Esto es exactamente lo que ocurrió hace 20 años, cuando un grupo de personas se reunieron para crear un regalo tan especial. Basándose en su experiencia personal, en sus necesidades, en su emoción real, cruda y sincera, constituyeron una organización que era, y todavía hoy sigue siendo, única. La llamaron La Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO) y la entregaron como regalo para todos los niños y familiares afectados por el cáncer en el mundo. La ICCCPPO es un regalo que nunca ha dejado de dar, que nunca ha dejado de crecer, que continua cuidando, que continúa compartiendo y haciendo la vida de todos, los que dan y los que reciben, mucho mejor y más enriquecedora.

Hoy, nos sentimos muy privilegiados por contar con la presencia de algunos de los miembros fundadores para compartir la alegría de ver como una pequeña organización ha crecido hasta llegar a ser lo que es hoy. En 1994 la ICCCPPO tenía 11 miembros, en 2004 había crecido hasta 61 miembros de 52 países y, hoy, en 2014, somos 171 miembros de 88 países.

Uniros a mí para agradecer no sólo a aquellos que empezaron la ICCCPPO, sino también a los muchos que han ido asumiendo el reto del crecimiento de la ICCCPPO hasta convertirla en la organización que es hoy en día.

Durante estos 20 años la ICCCPPO ha hecho del mundo un lugar mejor...y de aquí a los próximos 20!

## **Grabielle Calaminus, *SIOP Immediate Past-President***

Compartimos el mismo sueño...

El éxito de la Hematología y Oncología Pediátrica en los últimos 40 años está fuertemente ligado a la comprometida participación de los padres de niños con cáncer. Los primeros grupos de padres en Europa se establecieron en los años 70 y 80. En aquel momento se iniciaron los primeros protocolos de tratamiento multidisciplinar y fue posible la curación de niños con cáncer. Las tasas de supervivencia se incrementaron rápidamente desde casi el 0 % hasta el 50 %, pero el tratamiento necesario era a menudo agresivo y tóxico y las estructuras de apoyo y cuidado eran limitadas o inexistentes. Los niños con cáncer eran tratados en unidades de pediatría generales, sin los requisitos necesarios para los pacientes inmunodeprimidos y sin personal y equipo suficiente. Tampoco había una estructura de apoyo psicosocial.

Los padres que sufrían directamente la situación de sus hijos, decidieron luchar activamente para cambiar esta situación. Fue entonces cuando se formaron los primeros grupos de padres en los países europeos y en otros lugares del mundo, llevando en 1994 a la constitución de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer " ICCCPPO " y me siento orgullosa de participar en este importante día para celebrar su 20 aniversario aquí en Valencia.

El compromiso de los padres hizo posible que se incorporaran recursos en muchos hospitales para crear unidades de cáncer infantil y para financiar el personal suficiente con el equipo necesario. Desde el principio disponer de un adecuado apoyo psicosocial para los pacientes y las familias fue un objetivo claro de las iniciativas de los padres. Todavía hoy los grupos de padres cubren parte de los costes necesarios para mantener la atención psicosocial necesaria.

El papel de las organizaciones de padres, como colaboradoras e interlocutores políticos de la comunidad médica de Oncología Pediátrica es de suma importancia para abogar por los niños con cáncer. ¿Quién podría compartir mejor las experiencias y explicar mejor las necesidades que los propios padres y sus hijos que son los que han pasado por esta experiencia traumática con el cáncer? Los cambios en las decisiones políticas relativas a las políticas sanitarias en materia de cáncer infantil sólo son posibles con una fuerte alianza entre los padres y los médicos y otros cuidadores.

Podemos ver que esta alianza está floreciendo y ya ha logrado grandes hitos: Ahora en la mayoría de los hospitales de los países europeos en los que se trata a niños con cáncer se tiene que ofrecer un estándar específico de atención cubierta por el sistema público sanitario.

A nivel internacional, SIOP e ICCCPPO están trabajando juntos desde hace mucho tiempo y esta relación ha sido recientemente reforzada oficialmente por la firma de un "Memorando de Entendimiento" entre ambas sociedades. Me

gustaría dar las gracias aquí específicamente a Benson Pau y a Kenneth Dollman en representación de todos miembros de la ICCCPPO en el mundo por invertir su tiempo libre, sus habilidades e incluso sus recursos económicos y su corazón en beneficio de los niños con cáncer.

SIOP e ICCCPPO han empezado a trabajar también mano a mano juntos en su relación con otras importantes organizaciones como la OMS y la UICC. Esta colaboración ha llevado a la presentación de simposios en las cumbres Líder Mundiales del Cáncer, a conferencias en las reuniones de SIOP y recientemente al lanzamiento de una campaña de los signos y síntomas de alerta, junto con la UICC. Estoy deseando realizar nuevas actividades comunes y prometo que voy a estar activa para este trabajo en el futuro.

Compartimos el mismo sueño de que ningún niño debería morir de cáncer y con el compromiso de todos nosotros este sueño se convertirá en realidad!

**Pilar Ortega Martínez**, *Presidente de la Federación Española de Padres de Niños Con Cáncer*

Buenas tardes Exma. Sra. Secretaria de Estado, Hble. Sra. Consellera, Sr. Presidente de la ICCCPO. Y a todos nuestros amigos de la ICCCPO, de Asociaciones de NIÑOS CON CÁNCER que nos integran, de la SIOP, de la SEHOP y del Registro Nacional de Tumores Infantiles.

Es un gran honor para la Federación Española de Padres de NIÑOS CON CÁNCER recibirnos hoy aquí para conmemorar una fecha tan emocionante para nosotros: en el 20 Aniversario de la ICCCPO volvemos a Valencia, donde constituimos esta organización, a celebrar nuestro largo recorrido juntos. Felicidades a todos.

Hace 20 años, el amor a nuestros hijos enfermos de cáncer nos movió a padres de todo el mundo a fundar la ICCCPO. Hoy miramos atrás y comprobamos lo necesario que es para NIÑOS CON CÁNCER de España y de todo el mundo formar parte de algo tan importante y tan global. Desde que nos unimos en 1994, hemos ido acumulando y compartiendo experiencias, y nos hemos apoyado unos a otros. Poco a poco, con optimismo y confianza, ha aumentado el número de naciones miembros. Hoy somos 171 organizaciones de 88 países las que nos unimos en esta confederación internacional.

También hemos visto cómo ha ido aumentando la preocupación por el cáncer infantil y adolescente en las instituciones públicas y en la Sociedad médica. Un buen ejemplo es el Ministerio de Sanidad de España, que ha mostrado una sensibilidad especial por los NIÑOS CON CÁNCER. En 2013 este Ministerio aprobó medidas importantísimas para los padres, como son el acompañamiento familiar en las UCIs pediátricas las 24 horas. Y también la ampliación de la Edad de hospitalización en Unidades Pediátricas hasta los 18 años. Por todo ello estamos muy agradecidos. También con los médicos que forman la SEHOP, Sociedad Médica con la que colaboramos en diversos temas clave para la mejora de la calidad de vida de nuestros hijos.

Hoy NIÑOS CON CÁNCER abraza el mundo entero y a través de la ICCCPO llegamos donde nunca imaginamos. Bajo su paraguas, el cáncer infantil y adolescente tiene un peso internacional inimaginable en el momento en el que la constituimos. Gracias por este gran trabajo. Porque estos niños lo merecen todo, y vivir es su juego más divertido.

## **Hble. Sra. D<sup>a</sup> Asunción Sánchez Zaplana, *Consellera de Bienestar Social***

**Jesús M<sup>a</sup> González**, Presidente de ASPANION-CV, **Luisa Basset**, Vicepresidenta de ASPANION, Kenneth Dollman, Secretario de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer, **Gabriele Calaminus**, de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, **Marianne Naafs-Wilstra**, expresidenta de la Confederación, **Pilar Ortega**, presidenta de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, y Susana Camarero, Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Profesionales del ámbito de la Oncología y de la Salud, representantes de la **Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica** y de la **Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátrica**; de la **Organización Mundial de la Salud** y de la **Unión Internacional contra el Cáncer**. Representantes de organizaciones de padres, jóvenes supervivientes y miembros de la **Red Internacional de Supervivientes**. Buenas tardes.

Es un placer participar en este momento histórico, la celebración del XX aniversario de la constitución de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer. Han pasado 20 años desde que la Confederación comenzó su andadura precisamente en la ciudad de Valencia, de la mano de 16 organizaciones constituyentes, con el liderazgo del actual presidente, Jesús, y en presencia de autoridades regionales y locales.

Todos los presentes somos conscientes de que el colectivo más vulnerable de todos, sin lugar a dudas, es el de los menores, aunque muchos de los que estamos aquí hemos podido conocer hasta qué extremo los más jóvenes pueden darnos lecciones de fortaleza. Los niños son la base de nuestro futuro y debemos darles toda nuestra atención, especialmente a los más vulnerables. La protección de la infancia nos compete a todos.

El cáncer no entiende de edades, ni de género, ni de condiciones socioeconómicas, ni de nacionalidad. Cuando la enfermedad alcanza al niño, el daño se extiende de alguna forma a toda la sociedad. A los padres y luego a todos los demás. Por esta razón, no podemos darle la espalda, sino que debemos poner todos los medios a nuestro alcance para paliar los daños y ayudar a la familia. Tratamientos, investigación y apoyo social, esos son los tres ejes en los que debe estar basada la intervención.

Afortunadamente, sensibilidad y ayuda no han faltado en esta región. Hace casi 30 años que se fundó ASPANION-Comunidad Valenciana con el objetivo de procurar que los niños con cáncer y sus familias disfrutasen de la mejor calidad de vida posible. Son 25 años desde que se instituyó la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, que reúne y representa a organizaciones y asociaciones de todo el territorio español, y trabaja para que los niños y adolescentes tengan la mejor atención y los cuidados necesarios.

Ahora se cumplen 20 años de la constitución de la Confederación Internacional, que cubre esta misma misión en el ámbito internacional, particularmente en países menos desarrollados donde sólo 2 o 3 niños de cada 10 sobreviven al

cáncer, por falta de equipamientos y unidades especializadas que permitan un diagnóstico a tiempo.

20 años después, los logros, tal como se ha detallado, han ido sumándose uno tras otro, eso sí, con mucho esfuerzo. Hoy, más de 170 organizaciones de casi 90 países forman parte de la Confederación, y ha conseguido erguirse en el ámbito internacional como la única voz de niños y adolescentes con cáncer y sus familias. Felicidades por vuestro aniversario, enhorabuena por el excelente trabajo realizado durante estos años, y gracias, muchas gracias por vuestra extraordinaria contribución.

Se ha avanzado mucho, cierto, pero persiste la necesidad de seguir trabajando. No puede faltar la esperanza ni la solidaridad, son fundamentales, pero sobre todo, no puede faltar el esfuerzo por seguir mejorando. Os animo por ello a continuar vuestra labor tal como habéis hecho hasta la fecha, y os aseguro que la Generalitat continuará también trabajando a vuestro lado, con plena convicción y compromiso, tal como lo ha hecho siempre, para ayudaros a cumplir vuestros objetivos.

**Exma. Sra. D<sup>a</sup> Susana Camarero Benítez**, *Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad*

Buenas tardes a todos,

En primer lugar, quiero manifestar en nombre del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, tanto a la Confederación Internacional y la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer como a los representantes de la Generalitat Valenciana y a los demás entidades nacionales e internacionales y personas que hoy nos acompañan, nuestra satisfacción por participar en este Acto conmemorativo del XX aniversario de la constitución, precisamente en Valencia, de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer.

De manera singular quiero saludar a Pilar Ortega, Presidenta de la Federación, con quien mantenemos desde hace varios años una relación fluida y cercana desde el Ministerio, colaborando en el apoyo a las familias que deben afrontar el difícil y duro reto que supone tener un hijo o una hija enfermos de cáncer.

Coincide este acto además con la conmemoración del Día Internacional de las Familias y con el XX aniversario del Año Internacional de la Familia, proclamado por Naciones Unidas, cuyos objetivos y principios también compartimos plenamente desde el Gobierno.

Porque, si para nosotros hay una institución importante es, sin duda, la Familia. Y hay situaciones en la vida donde la importancia de la familia como fuente de apoyo y afecto se manifiesta con más fuerza. La enfermedad grave de un hijo es sin duda una de ellas, tal vez la que más nos emplaza a comprender y aprovechar todo lo bueno, todo el inmenso apoyo y respaldo que la familia significa. Porque es en la cooperación estrecha entre el equipo médico del hospital y los padres donde radica el elemento esencial para el tratamiento y el cuidado exitoso del niño.

Actualmente, en España se diagnostican unos 1.200 nuevos casos de cáncer infantil al año. Los datos indican que en nuestro país en torno al 80% de los menores de 14 años que padecen un tumor cancerígeno superará su enfermedad (una tasa más elevada a la que se consigue con adultos), y el índice de supervivencia a los cinco años de todos los tumores infantiles detectados en España se ha incrementado un 43% en estos últimos veinte años, al tiempo que se ha reducido en un 50% el riesgo de fracaso.

Una esperanzadora evolución que no debe hacernos olvidar la gravedad del tema. Ni tampoco que a escala mundial sólo el 20% de los niños reciben una atención sanitaria avanzada, mientras que el 80% restante viven en países menos desarrollados, donde no está garantizado el acceso a este tipo de cuidados médicos y con ello el derecho a la esperanza de una cura.

Se trata de un riesgo del que nadie está libre, y que a nadie puede resultarle ajeno, sea cual sea su situación o su condición personal o social. Una realidad ante la cual, estamos obligados a sacar lo mejor de nosotros mismos. A

implicarnos con todas las fuerzas, a ser capaces de transformar ese sentimiento de solidaridad espontánea y protección en un mecanismo de apoyo, compañía y cariño.

La enfermedad de un hijo sacude e impacta profundamente no sólo de forma personal o emocional, sino que produce también la necesidad de ajustar la vida familiar para hacer frente a esa realidad, en los aspectos laborales, económicos, entre otros.

Todo el paisaje familiar se transforma, y lo que antes era importante, lo que ordenaba nuestro tiempo, nuestro interés, nuestro esfuerzo, todo se deja a un lado, porque nuestro hijo o hija, que siempre ocupa un lugar central en nuestras vidas, pasa a ser durante un tiempo nuestro único foco de atención, nuestra vida entera.

Y es que son muchos los retos que se les plantean a las familias. En muchas ocasiones incluso, será necesario contar con el asesoramiento de especialistas y trabajadores sociales que nos aconsejen cómo hacer ese ajuste que la familia necesita ante la enfermedad; también la de amigos que hayan vivido experiencias análogas.

Porque, para las familias, el resto de su realidad sigue demandando los mismos esfuerzos que siempre. El mundo exterior no cambia ni se detiene porque los padres tengan que dedicarse, casi en exclusiva, a atender a ese niño o adolescente que está pasando por una situación grave.

Por eso desde los poderes públicos debemos volcarnos en hacerlos más fácil esa realidad, en ayudarlos a que os dediquéis a lo verdaderamente esencial, a lo único importante, que es el cuidado de vuestro hijo. Y es que el tratamiento y el cuidado del cáncer infantil requieren no sólo atención médica, sino también apoyo psicológico, económico...en definitiva, integral, para el niño y la familia entera.

Desde el Ministerio venimos apoyando a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Un apoyo concreto, sostenido en el tiempo y creciente en su dotación económica, mediante el cual colaboramos en la prestación de servicios psicosociales y económicos, con independencia de otros de tipo sanitario que pertenecen a otros ámbitos de la Administración.

En esta línea, colaboramos en el programa de “Apoyo psicosocial y económico a niños con cáncer y sus familias”, que está destinado a cubrir las necesidades que surgen en el ámbito psicológico, social, emocional y económico en las familias con niños/as que padecen cáncer.

Es una intervención de carácter global que enmarcamos en la prioridad de “intervención para familias con necesidades especiales de atención integral sociosanitaria” y que busca identificar e interpretar las necesidades y los problemas de cada familia y ofrecer ayuda de profesionales que os apoyen en diferentes momentos y situaciones, ofreciendo soporte a los diversos miembros de las familias.

Algunas de las acciones que se enmarcan en este programa son:

- Alojamiento gratuito en casas de acogida de la Federación, para las familias que necesitan desplazarse para recibir asistencia médica.
- Vales de comida para el acompañante del niño hospitalizado.
- Información y asesoramiento sobre los recursos sociales existentes.
- Préstamo gratuito de sillas de rueda, muletas y camas articuladas durante el tiempo que sea necesario.
- Ayudas económicas para transporte, farmacia y otros conceptos.
- Apoyo psicológico al niño y a la familia. Grupos de apoyo mutuo para padres con hijos diagnosticados de cáncer.
- Seguimiento educativo y programas de ocio y tiempo libre.

Estos son sólo algunos ejemplos del compromiso de este Ministerio, convertido en ayudas continuadas y crecientes, con las Entidades que trabajáis con las familias que están pasando por esta difícil situación.

A los que se suman otras medidas del ámbito laboral adoptadas, como la reducción de jornada para padres o madres con hijos enfermos de cáncer y que vamos a extender a padres y madres con niños en acogimiento.

Una realidad que al ser contemplada también en el marco del Plan Integral de Apoyo a la Familia que estamos elaborando, y que necesariamente debe incluir a las familias con miembros con necesidades de cuidado especiales.

Sirvan estos ejemplos como muestra que desde el Gobierno, desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad estamos a vuestro lado. Que sois una prioridad en mi Secretaría de Estado.

Insisto, si siempre es un objetivo clave para el Gobierno apoyar a las familias, lo es especialmente en el caso de familias que se enfrentan a situaciones como las vuestras. Debemos atender, en todo lo posible y de la mejor manera a esos niños, niñas y adolescentes enfermos, y hacerlo de una manera integral, abarcando para ello los ámbitos sanitario, social y psicológico.

Pero estamos en un terreno tan delicado, en el que todos nos jugamos tanto, que los poderes públicos de ningún modo podemos actuar solos.

Por eso es tan importante lo que hacéis las asociaciones, desde la propia base, desde la experiencia, para avanzar en la sensibilización, la atención, la orientación, la información, la escucha, el consejo...esa labor que ayuda de uno en uno a todos los que se acercan a vosotros y a los que atendéis sabiendo claramente de lo que habláis, porque también lo habéis pasado o lo estáis pasando. Sin olvidar que sois el cauce de interlocución con las Administraciones, que la colaboración y cooperación de asociaciones y administraciones es la conjunción necesaria para que todo sea más fácil, más positivo.

Por eso hoy no puedo dejar hoy de felicitar a la ICCCP01 por su vigésimo aniversario, tiempo durante el cual ha sido reconocida como la única voz de los niños y adolescentes con cáncer en todo el mundo, ya que agrupa a 171 organizaciones de 88 países de todos los continentes. Es un honor participar en esta celebración y lo es también que hayáis elegido volver a Valencia veinte años después. Veinte años después vuestra labor es, si cabe, más necesaria.

Los grupos de padres, las asociaciones como las que forman parte de la Confederación, juegan ahí un papel vital para apoyar a los niños y sus familias. Transmiten a los poderes públicos sus necesidades y a través de dicha interlocución, participan en el diseño y ejecución de las políticas.

Son, en suma, la red de protección y apoyo que permite que las familias puedan centrarse en su tarea fundamental: la de crear un espacio de amor y de ternura en el que los hijos enfermos encuentren la fuerza para superar su enfermedad.

Por ello quiero insistiros que desde mi Secretaría de Estado os vamos a atender siempre. Que estamos con vosotros en esta lucha. Que contemplamos vuestras necesidades, porque comprendemos vuestro dolor. Que queremos caminar con vosotros para hacer el camino más fácil, un camino que es el de todos, porque lamentablemente hoy el cáncer afecta a muchas familias, pero muestra su peor cara cuando el enfermo es un niño o un adolescente. Y que las familias que los atienden necesitan y merecen un decidido apoyo por parte de la Administración que, repito, siempre os vamos a brindar.

Hoy en este acto quiero reiteraros mi reconocimiento, y manifestaros nuestro compromiso de seguir trabajando por atender las necesidades y demandas de vuestras familias y de vuestros hijos e hijas. Deseo transmitir este compromiso del Gobierno en la medida en que dicho apoyo haga más fácil la gran función de las familias, la que antes he referido como la construcción de un espacio de confianza, de amor, de fuerza y de esperanza donde los hijos encuentren la felicidad a que tienen derecho.

Muchas gracias a todos.