



As every ICCCD the associations of the Spanish Federation of Parents of Children with Cancer organize some activities together in a city (this year in Madrid) and then several activities in the different Spanish regions (festivals for children and families took place in different cities in Spain with crafts activities, magicians, etc).

This year we promoted a campaign 'a bubble, an illusion': Schoolchildren of a lot of centers all over the country (more than 30000), in solidarity with childhood cancer, participated in this campaign launching air soap bubbles, at 11, in order to boast the importance of early diagnosis. We distributed the ICCCD card as a poster in every school, hospitals etc. At the end of the morning children and teenagers with cancer read the ICCCD manifest (message) in all the schools. Local politicians and local media were there.

#### MESSAGE:

Hi all, I'm a boy (girl) and I have cancer. I am not alone, we are many more. Statistics show that about 1,300 children and adolescents up to 18 are diagnosed with cancer each year in Spain. We all have something in common; we suffer a serious illness that threatens our lives. Every year, the International Confederation of Childhood Cancer Parents (ICCCPO), dedicated this day, February 15th, to raise awareness throughout society all over the world about the issues that affect us. We are here today, as Spanish Federation of Parents of Children with Cancer, to tell some of our needs and problems.

Early detection opens a clear line between life and death for some children and adolescents. The road we travel is often affected from Primary Care in our Health Center, through the Specialty Center to the Oncological Unit in Hospital. We need to be diagnosed as early as possible because time matters.

We need to be treated in a public hospital with a pediatric Oncological Unit, with the necessary technical and human resources and with sufficient experience in the diagnosis and treatment of a disease which, fortunately, is not so common. Our survival depends on this.

We need therefore that all patients, children and adolescents, are referred, as soon as possible, to these hospitals to assure that whatever their place of origin they would have equal opportunities to be treated and cured. Today, 8 out of 10 children with cancer can be cured if treated in reference units specialized in pediatric cancer.

Early diagnosis can make a difference in the results and in the long-term side effects. Certain health problems can be symptoms of a malignancy and should be detected.

This is our message today in the International Childhood Cancer Day and we want to reach the responsible health institutions, professionals and society in general because, "EARLY DETECTION... MAKES THE DIFFERENCE"

In Madrid we organize a half day conference with participation of doctors regarding early detection. A lot of media and politicians (local and national) were there.

In the afternoon we have an important meeting: two members of the board of Sehop (Spanish SIOP), the president and the secretary, and 4 members of the board of FEPNC, including the president. It was a very fruitful meeting and we have point out a lot of common objectives (awareness program for pediatricians, National distribution of Pediatric Oncological Units, Adolescents Units, Clinical Trials, etc).

Some videos of the campaign 'a bubble, an illusion':

http://ow.ly/hDQx5

Madrid: http://www.youtube.com/watch?v=YTaWr7TDmaU (Sehop and FEPNC together)

Valencia: www.youtube.com/watch?v=Xz\_MsXPbOmw Zaragoza: www.youtube.com/watch?v=sm6QAADE25c

Viernes, 15 Febrero 2013 00:28

# DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER. CAMPAÑA "UNA POMPA, UNA ILUSIÓN"



La acción tiene cobertura estatal, y consiste en que hoy día 15 de febrero, a la misma hora, en el recreo, los alumnos de Primaria, de 6 a 12 años de edad, de los Colegios públicos y concertados, saldrán al patio con un Pompero y enviarán al aire pompas de jabón, con el mensaje de fondo de esta acción: "Una Pompa, una Ilusión", dedicado a los Niños con Cáncer.



#### El cáncer infantil se cura

Sin embargo, un retraso en el diagnostico disminuye el índice de supervivencia. En los países desarrollados, 8 de cada 10 niños con cáncer se curan mientras que en los países con pocos recursos solo 2 o 3 de cada 10 niños sobreviven al cáncer, debido a que llegan tarde al hospital y a la falta de unidades especializadas y bien equipadas. Cada año la muerte por cáncer de más de 90.000 niños podría haberse evitado. La detección a tiempo marca la diferencia en los resultados y en los efectos secundarios a largo plazo.

Signos de alerta del Cáncer infantil:

Acude al pediatra cuando tu hijo presente sintomas persistentes de:

Manchas blancas en la pupila, estrabismo, ceguera, ojos saltones.

Bulto en abdomen, pelvis, cabeza, y cuello, extremidades, testículos, ganglios.

Fiebre injustificada durante más de 2 semanas.

Pérdida de peso, palidez, fatiga, hematomas y sangrados.

Dolor de huesos, articulaciones o espalda y facilidad para producirse fracturas.

Síntomas neurológicos: Alteración o dificultades al andar, al mantener el equilibrio, en el habla, dolor de cabeza persistente durante más de 2 semanas con o sin vómitos, hidrocefia.

### Pompas de ilusión para celebrar el Día Internacional del Niño con Cáncer

Fecha: 15/02/2013

Bajo el lema de "Una pompa, una ilusión", la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) celebrará hoy, 15 de febrero, a las 11.00 horas un acto simultáneo en colegios de toda España con el propósito de unir a 30.000 alumnos en solidaridad con el Día Internacional del Niño con Cáncer. Durante el recreo los escolares lanzarán pompas de jabón como gesto de apoyo a los niños que padecen esta enfermedad.



En esta jornada conmemorativa, la **FEPNC** quiere recordar que "la detección temprana, abre una línea inequívoca entre la vida y la muerte de algunos niños y adolescentes", según señalan en su manifiesto. "Necesitamos que el diagnóstico de la enfermedad se realice lo antes posible porque el tiempo importa".

Además la entidad reclama que el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil se realice en un hospital público con Unidad de Oncología Pediátrica, que cuente con los medios técnicos y humanos necesarios y con la suficiente experiencia en el diagnóstico y tratamiento. "Nuestra supervivencia depende de hechos tan fundamentales como éste", explican.

Pro tanto, "necesitamos que la administración determine cuáles son estos hospitales de referencia para que todos los pacientes, niños y adolescentes, sean derivados a ellos y sea cual sea su lugar de procedencia tengan las mismas oportunidades de ser

atendidos y curarse".

#### Una pompa una ilusión



Bajo el lema " Una Pompa, una ilusión, la Federación Española

de padres de niños con Cáncer celebran hoy 15 de febrero a las 11 de la mañana un acto simultaneo en colegios de toda España con el propósito de unir a 30.000 alumnos en solidaridad con el Día Internacional del Niño con Cáncer. Durante el recreo, los niños lanzarán pompas de jabón como gesto de apoyo a los niños que padecen esta enfermedad

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, nacida en 1990, coordina las actuaciones de las diecisiete asociaciones que la integran y mantiene un contacto continuo con las administraciones e instituciones para conseguir que en España todos los niños y adolescentes enfermos de cáncer tengan las mismas oportunidades de diagnóstico, tratamiento y curación, con la máxima calidad de vida.

Signos de alerta del Cáncer infantil: Acude al pediatra cuando tu hijo presente síntomas persistentes de: Manchas blancas en la pupila, estrabismo, ceguera, ojos saltones. Bulto en abdomen, pelvis, cabeza, y cuello, extremidades, testículos, ganglios. Fiebre injustificada durante más de 2 semanas. Pérdida de peso, palidez, fatiga, hematomas y sangrados. Dolor de huesos, articulaciones o espalda y facilidad para producirse fracturas. Sintomas neurológicos: Alteración o dificultades al andar, al mantener el equilibrio, en el habla, dolor de cabeza persistente durante más de 2 semanas con o sin vómitos, hidrocefía.

MANIFIESTO"DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO CON CÁNCER" 2013Hola a todos, soy un niño y estoy enfermo de cáncer. No soy el único, somos muchos más, las estadisticas dicen que alrededor de 1.300 niños y adolescentes hasta los 18 años, somos diagnosticados de cáncer cada año, en España. Todos tenemos algo en común, padecemos una enfermedad grave que pone en riesgo nuestras vidas. Todos los años, la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), dedica este día 15 de febrero, a sensibilizar a la sociedad de todo el mundo sobre los problemas que nos afectan y por eso nos encontramos hoy aquí, como Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, para contaros algunas de nuestras necesidades y problemas. La detección temprana, abre una línea inequívoca entre la vida y la muerte de algunos niños y adolescentes. El camino que recorremos los afectados suele ir desde Atención Primaria, de su Centro de Salud, pasando por el Centro de Especialidades, en ocasiones, hasta llegar al Hospital. Necesitamos que el diagnóstico de la enfermedad se realice lo antes posible porque el tiempo importa. Necesitamos que el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil se realice en un hospital público con Unidad de Oncología Pediátrica, que cuente con los medios técnicos y humanos necesarios y con la sufficiente experiencia en el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad que afortunadamente no es tan común. Nuestra supervivencia depende de hechos tan fundamentales como éste. Necesitamos por tanto, que la administración determine cuáles son estos hospitales de referencia para que todos los pacientes, niños y adolescentes, sean derivados a ellos y sea cual sea su lugar de procedencia tengan las mismas oportunidades de ser atendidos y curarse. Hoy en día, 8 de cada 10 niños con cáncer pueden curarse si son tratados en Unidades de Referencia especializadas en cáncer infantil. El diagnóstico temprano puede marcar la diferencia en los resultados y en los efectos secundarios a largo plazo. Determinados prob

Pompas de ilusión para celebrar el Día Internacional del Niño con Cáncer: mándanos tu foto de Instagram.

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ha convocado el próximo viernes 15 de febrero a las 11.00h un acto en el que con el lema de 'Una pompa, una ilusión', participarán 30.000 alumnos de 64 de colegios de toda España. Durante el recreo lanzarán simultáneamente pompas de jabón como gesto de solidaridad con los niños que padecen esta enfermedad, coincidiendo con el Día Internacional del Niño con Cáncer.

¿Les ayudamos a compartir este gesto solidario? Hazte una foto haciendo pompas de jabón y compártela en Instagram con la etiqueta #unapompaunailusion y compartamos esta

### Una pompa, una ilusión

febrero 15, 2013



Hoy, 15 de febrero, se celebra el Día Internacional del Niño con Cáncer, Una jornada muy especial tanto para la medicina como para los niños o familiares de éstos, dado que dicha festividad recuerda la importancia del diagnóstico temprano.

Por este motivo, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ha promovido la campaña 'Una pompa, una ilusión'. Una iniciativa que consiste en que los escolares se solidaricen con la enfermedad. Los escolares de los centros que participan en la campaña lanzarán al aire burbujas de jabón con el objetivo de vanagloriar la importancia del diagnóstico precoz.

Y es que la detección temprana es clave en la erradicación del tumor. Ello supone, que en los países desarrollados, 8 de cada 10 niños con cáncer se curen mientras que, en las zonas con pocos recursos, solo 2 de cada 10 sobrevivan.





### Centro Escolar CONCHA ESPINA



Está aquí: <u>Inicio</u> ▶ <u>Últimas noticias</u> ▶ UNA POMPA, UNA ILUSIÓN

- = INICIO
- = EL COLEGIO
- AREA EDUCATIVA
- TUTORÍAS = PRIMARIA
- SECUNDARIA
- = EXTRAESCOLARES
- DESTACADOS Y EVENTOS
- ENLACES INTERESANTES

# GCalendar - Información general Marzo 2013 Lun Mar Mié Jue Vie Sáb Dom 25 26 27 28 1 2 3 10 16 17 20 23 24

### UNA POMPA, UNA ILUSIÓN



Bajo el lema 'Una pompa, una ilusión', la Federación Española de padres de Niños con Cáncer celebró, el pasado 15 de febrero, un acto simultáneo en colegios de toda España, con el propósito de unir a 30.000 alumnos en solidaridad con el Día Internacional del Niño

Nuestro centro quiso unirse a esta iniciativa y apoyar a todos los niños enfermos, saliendo todos los alumnos de Educación Primaria al patio por la tarde, donde lanzaron pompas de jabón como gesto de apoyo a los niños que padecen esta enfermedad.

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, nacida en 1990, coordina las actuaciones de las diecisiete asociaciones que la integran y mantiene un contacto continuo con las administraciones e instituciones para conseguir que en España todos los niños y adolescentes enfermos de cáncer tengan las mismas oportunidades de diagnóstico, tratamiento y curación, con la máxima calidad de vida.



Niño con Cáncer

Los alumnos de Primaria tirando

pompas

Día Internacional del Niño con Cáncer

# Pompas de jabón para llevar la ilusión a los niños con cáncer

Más de 30.000 alumnos de colegios de España han mostrado su solidaridad con los menores enfermos

16.02.2013 | 00:02

EFE/Madrid Más de 30.000 alumnos de colegios de diferentes puntos de España han querido hoy mostrar su solidaridad a los niños y jóvenes que padecen cáncer con miles de pompas de jabón; una iniciativa para trasladarles la ilusión que desprenden estas mágicas burbujas flotando en el aire

De esta forma, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ha conmemorado el Día Internacional del Niño con Cáncer, bajo el lema "Una pompa, una ilusión", un acto que se ha desarrollado de forma simultánea en numerosos



Miles de alumnos han hecho pompas de jabón en solidaridad co los niños enfermos de cáncer EP

colegios en los que pequeños y grandes han lanzado en los recreos pompas de jabón como gesto de apoyo a quienes padecen cáncer, la primera causa de muerte por enfermedad de uno a catorce años.

Son datos que ha ofrecido la presidenta de la federación de padres de niños con cáncer, Pilar Ortega, en otro acto que ha tenido lugar esta mañana en la sede del Ministerio de Sanidad, que ha estado presidido por el secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Juan Manuel Moreno, quien ha alabado la dedicación y lucha de los familiares.

Moreno ha asegurado que el Ministerio de Sanidad está comprometido con todos los niños con cáncer, con sus familiares y con los médicos que luchan contra esta enfermedad y por ello, tal y como ha dicho, seguirá trabajando con las comunidades por un diagnostico "rápido y certero, que debe ser prioritario".

En este sentido ha ahondado el doctor Tomas Acha, presidente de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, quien ha incidido en la importancia de que los médicos de cabecera realicen las pruebas pertinentes ante "cualquier sospecha fundada" de que un niño pueda padecer cáncer y en ese caso derivarle a un centro hospitalario donde reciba tratamiento.

La crisis, según este especialista, no está afectando de momento a los tratamientos que reciben los niños, sin embargo sí a los profesionales médicos que, según sus palabras, están realizando un "mayor esfuerzo" ante "los recortes" en los contratos de algunos jóvenes.

También notan la crisis algunas familias de estos pacientes, que son apoyados por la federación de padres que preside Pilar Ortega a través de un programa psicosocial, que aborda sus necesidades económicas, sociales y psicológicas.

Por ello, Ortega ha hecho un llamamiento a la sociedad para que se conciencie de esta enfermedad de la que se diagnostican en niños y adolescentes 1.300 nuevos casos cada año ya que así podrán obtener medios y fuerza "para seguir luchando y no decaer".

Los niños y jóvenes que sufren en sus carnes la enfermedad, con un índice de supervivencia cercano al 80 % en esta franja de edad, dejan patente su coraje en el manifiesto que han rubricado con motivo de este día internacional e insisten en la importancia de la detección temprana, que "abre una línea inequívoca entre la vida y la muerte de algunos niños y adolescentes".

"El camino que recorremos los afectados suele ir desde atención primaria, de su centro de salud, pasando por el centro de especialidades, en ocasiones, hasta llegar al hospital. Necesitamos que el diagnóstico de la enfermedad se realice lo antes posible porque el tiempo importa", subrayan los chavales.

Es necesario, a su juicio, que el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil se realice en un hospital público con unidad de oncología pediátrica, que cuente con los medios técnicos y humanos necesarios y con la suficiente experiencia en el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad que afortunadamente no es tan común. "Nuestra supervivencia depende de hechos tan fundamentales como éste", sentencian.

En el manifiesto, se hace hincapié también en que la administración determine cuáles son estos hospitales de referencia para que todos los pacientes, niños y adolescentes, sean derivados a ellos y sea cual sea su lugar de procedencia tengan las mismas oportunidades de ser atendidos y curarse.

### Pompas de jabón llenas de ilusión y esperanza contra el cáncer infantil

Publicado por Cristina Coello el 15 de febrero de 2013, en Concienciación, Voluntariado



Hoy, los **niños de educación infantil** de 100 colegios de nuestro país saldrán a la hora del recreo a **lanzar pompas de jabón** al aire, enviando así todo su apoyo a los niños que luchan en su día a día para **vencer al cáncer**. Con inocencia y la mejor de sus sonrisas, los más pequeños harán que el cielo sea invadido por burbujas durante unos minutos, todas ellas **Ilenas** de ilusión y esperanza hacia el futuro, así como constituyendo un emotivo recuerdo a los que no lograron superar esta enfermedad.

Bajo la iniciativa 'Una pompa, una ilusión', la Federación Española de Padres de Niños con <u>Cáncer</u> □ (Fepnc) ha repartido **a 30.000 alumnos** de diferentes centros escolares los pomperos para que, mediante este gesto, manden todas sus **fuerzas y optimismo** a otros niños de edades similares con cánceres diagnosticados. Niños que, sin perder la sonrisa, nos demuestran a todos su coraje y valor para hacer frente a esta realidad e incluso logran destronar nuestras preocupaciones, a veces banales, para valorar lo que tenemos

Cada año, esta institución realiza este mismo día, 15 de febrero, con motivo del Día Internacional del Día del Niño con Cáncer, alguna actividad con la que, de manera testimonial y simbólica, recordarnos que unidos es más sencillo combatir esta enfermedad, así como la importancia de seguir invirtiendo en investigación para poder conseguirlo

Ana Lázaro, miembro de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer en Almería, decidió unirse a ésta tras la experiencia vivida con su hijo, a quien diagnosticaron un neuroblastoma, cáncer que se forma en el tejido nervioso.

Tenía sólo dos años y medio cuando esto sucedió, situación ante la que esta madre se armó de valor y contra la que luchó cada día sin perder la esperanza. Hizo todo lo posible para sacarle adelante y hoy **ayuda a otros** para que puedan hacerlo.

Al preguntarle **qué le diría a unos padres** a quienes les dan la noticia de que su hijo tiene cáncer, esta mujer, cuanto menos valiente y positiva, expresaba lo siguiente:

Hay que luchar. Como padres tenemos que hacer todo lo que esté en nuestras manos para intentar sacar a nuestro niño adelante. Hay que animarle, apoyarle y tratar de que lleve la enfermedad lo mejor posible, con alegría

Asimismo, Ana contaba que es "casi mejor" que el niño lo interprete como un juego que como una enfermedad y que es tremendamente importante que no llegue nunca a sentirse

La actitud positiva de los padres y de quienes rodean al pequeño es imprescindible. Si el niño ve a sus padres positivos ante cualquier noticia, él adoptará ese papel y pensará que todo es positivo, porque donde más se refleja es en sus seres queridos. Tu estado de ánino la influe. le influye

Si bien en España se diagnostican alrededor de **1.100 casos nuevos al año** en niños de edades comprendidas entre **0 y 14 años**, según los últimos datos recogidos por la federación y la <u>Asociación Española Contra el Cáncer</u> (Aecc), existe un **alto porcentaje de curación** (77%).

La investigación, detección temprana y concienciación son vitales para salir con éxito de la batalla que está enfermedad conlleva una vez diagnosticada. En el momento de recibir la noticia, son muchas las dudas y miedos que pueden surgir y crear un halo de confusión en la familia. Se trata de **un camino difícil**, pero que, sin duda, con esos tres elementos y con paciencia y optimismo **es posible superar**.

# UNA POMPA UNA ILUSIÓN

El pasado viernes, 15 de febrero, fue el "Día Internacional del Niño con Cáncer" y como ya sabéis, nuestro cole fue elegido entre todos los colegios de Cantabria para realizar la actividad "Una Pompa una Ilusión". La finalidad era sensibilizarnos con l@s niñ@s que padecen esta enfermedad e intentar que nos sintieran más cerca, hacerles saber que estamos con ellos, enviando en cada pompa de jabón nuestros mejores deseos y mucho ánimo para ayudarles a superar esta terrible enfermedad.

Además de las pompas, nuestros profes y algun@s niñ@s del cole leyeron un manifiesto y nos recordaron a tod@s lo afortunados que somos de estar sanos y llenos de energía para disfrutar de la vida.

A continuación os dejamos un vídeo con las imágenes, esperamos que os guste.





### \*Una pompa, una ilusión\*

El el Día Internacional de los niños con Cáncer, 15 de febrero, hemos conmemorado esta causa con la Asociación ASPANOA. En el cole hemos escuchado un manifiesto y al finalizar con una gran sonrisa y mucha ilusión, hemos lanzado al aire miles de pompas de jabón. Nos ha encantado participar en este acto tan bonito.









Como cada año, el 15 de febrero se conmemora el Día Internacional del Niño con Cáncer, una fecha que sirve para sensibilizar a la sociedad sobre los problemas que afectan a los niños y las familias que sufren esta enfermedad.

Este año, el objetivo principal del Día Internacional del Niño con Cáncer es concienciar a la sociedad respecto de la importancia de la problemática del cáncer infantil y de la necesidad de que todos los niños del mundo puedan acceder al diagnóstico y tratamiento adecuados con la máxima rapidez. Y es que el diagnóstico temprano marca la diferencia, tal y como promueve la Federación de padres de niños con Cáncer (www.cancerinfantil.org): "Necesitamos que el diagnóstico de la enfermedad se realice lo antes posible, porque el tiempo importa". El diagnóstico temprano puede determinar los resultados y en los efectos secundarios a largo plazo; 8 de cada 10 niños pueden curarse si son tratados en Unidades de Referencia especializadas en cáncer infantil.



Y para llegar a todos, bajo el lema 'Una pompa, una ilusión', la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer celebrará el viernes 15 de febrero a las 11.00h un acto simultáneo en colegios de toda España con el propósito de unir a 30.000 alumnos en solidaridad con el Día Internacional del Niño con Cáncer. Durante el recreo los escolares lanzarán pompas de jabón como gesto de apoyo a los niños que padecen esta enfermedad.

El cáncer infantil en España tiene una tasa de incidencia de un nuevo caso de cáncer por cada 7.000 niños menores de 15 años de edad cada año. Las estadísticas dicen que alrededor de 13.000 niños y adolescentes son diagnosticados de cáncer cada año en España. De los niños afectados, aproximadamente el 75% superan su enfermedad.

Muchas asociaciones trabajan para mejorar el día a adía de los pacientes más pequeños. La Fundación Aladina ha inaugurado recientemente el centro MAKTUB, donde los pequeños inmunodeprimidos pueden sobrellevar su estancia en el hospital gracias a un entorno más amable y a la más avanzada tecnología. La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) lucha contra el cáncer en múltiples frentes, entre ellos con una web que hace más fácil a los niños comprender su enfermedad.

Desde Sapos y Princesas queremos solidarizarnos con las familias que están pasando por esta experiencia, y mostrar nuestro apoyo tanto a los más peques como a los equipos médicos de los diferentes hospitales, que tratan a los niños con todo el cariño que merecen. A todos ellos, y a las organizaciones que hacen todo lo posible para que lleven la enfermedad con una sonrisa ¡Ánimo y adelante!







