1. Introducción

En los informes que, como Defensoría de la Infancia y Adolescencia, presentamos anualmente ante el Parlamento de Andalucía, abordamos problemas o asuntos especialmente relevantes que afectan a los niños, niñas y adolescentes más vulnerables, desprotegidos o desfavorecidos de la sociedad. Análisis que constituyen una apuesta firme y decidida por intentar dar respuestas a las necesidades de las personas menores de edad más débiles así como para servir de apoyo a quienes mayores dificultades encuentran para conseguir que sus derechos y aspiraciones legítimas sean respetados y amparados por los poderes públicos.

En esta ocasión hemos querido visibilizar una cuestión de suma importancia y sensibilidad. Nos referimos a la **atención que reciben las personas menores de edad que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos así como sus familiares**. Abordamos la situación de esta atención sanitaria como muestra del compromiso de la Institución en la **defensa del derecho que tiene todo niño o niña a vivir con dignidad y sin sufrimiento innecesario**. Unos cuidados adecuados, atendidos por profesionales formados y comprometidos, bien organizados y coordinados con otros servicios sanitarios y educativos pueden marcar la diferencia entre vivir con incertidumbre y dolor a vivir con alivio y esperanza.

Para este trabajo la Institución ha participado activamente en diversos foros y grupos de trabajo que atienden las necesidades de niños y niñas afectados por enfermedades crónicas o terminales. De estas relaciones se ha mantenido un ámbito propio de información y relación que enriquece el conocimiento y las experiencias de los profesionales de la salud, de la educación y de otros ámbitos de trabajo que intervienen para disponer de una atención integral y de calidad para los menores y sus familias.

El mencionado trabajo junto con los testimonios de los protagonistas de esta realidad nos ha permitido comprobar **las necesidades** que actualmente afectan a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos así como **los retos** que han de superar día a día.

De igual modo queremos ofrecer **propuestas**, siempre desde la perspectiva de una institución garante de derechos, para mejorar la existencia de estos niños y garantizarles todo el apoyo que precisen en su dura lucha por la vida.

Tratamos, en definitiva, de **recordar a los máximos representantes políticos de la ciudadanía andaluza las bondades y también las carencias en los cuidados paliativos pediátricos** en nuestra comunidad autónoma y sobre la **necesidad de introducir mejoras y avances en aquellos**.

Además de lo expuesto, es nuestro deseo que el estudio que ofrecemos sea un **reconocimiento** a todos aquellos **niños y niñas** necesitados de cuidados paliativos por sobrellevar dignamente el sufrimiento de enfermedades crónicas graves o terminales con una fortaleza indescriptible. Queremos hacer extensiva también esta mención especial y formular un sincero **agradecimiento** a la ardua labor que día a día realizan las **familias** afectadas, quienes con amor y dedicación incondicional se convierten en principal fuente de esperanza y apoyo. Nuestro reconocimiento asimismo a los **profesionales** implicados que, con pasión y empatía, trabajan incansablemente para brindar cuidado y mejorar la calidad de vida a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos. Por supuesto, no podemos olvidar a quienes de forma **voluntaria y desinteresada** colaboran para mejorar la vida de los niños y sus familiares. A todos y todas, muchas gracias.