

SEGUIMIENTO ASISTENCIAL A LARGO PLAZO DE SUPERVIVIENTES DEL CANCER INFANTIL EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

CRONOLOGÍA DE ACTUACIONES ASISTENCIALES EN CÁNCER DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA

1. DESIGNACIÓN DE 3 UNIDADES DE REFERENCIA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA EN LA CV

- El **18 de febrero de 2015**, por Resolución de la Secretaria Autonómica de Sanidad, se designan **Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica** de los Hospitales Universitario y Politécnico La Fe Clínico Universitario de Valencia General Universitario de Alicante

2. INCORPORACIÓN DE PACIENTES ADOLESCENTES CON CÁNCER EN LAS UNIDADES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA EN LA CV

- El **4 de abril de 2018**, se dictan instrucciones de la Secretaria Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público para la atención oncológica de la población adolescente en la Comunidad Valenciana con indicación de que:
 - Debe llevarse a cabo en las Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica
 - Se deben crear redes asistenciales
 - Se deben constituir comités multidisciplinares de oncología del adolescente que deberán contar como mínimo con representantes de las especialidades de:
 - oncología médica
 - oncología pediátrica
 - oncohematología

3. MEDIDAS DEL SNS SOBRE LA ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL DEL CÁNCER INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA

- El **24 de septiembre de 2018**, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CI-SNS) acuerda, entre las medidas a implementar sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia, la creación en cada comunidad autónoma de:

- 1.- Un comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención asistencial de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes
- 2.- La designación de unidades de oncohematología pediátrica
- 3.-La adopción de un modelo en red basado en una o varias unidades de oncohematología pediátrica

4. ESTABLECIMIENTO DE REDES ASISTENCIALES PARA EL NIÑO Y ADOLESCENTE CON CÁNCER Y EL COMITÉ DE COORDINACIÓN DE LAS MISMAS EN LA CV

- Por Resolución de la directora general de asistencia sanitaria de fecha **14 de enero de 2019** se constituyen en el Sistema Sanitario Público de la Comunitat Valenciana:
 - Las “Redes Asistenciales para el niño y adolescente con cáncer” de las Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica de los Hospitales:
 - Universitario y Politécnico La Fe,
 - Clínico Universitario de Valencia
 - General Universitario de Alicante,
 - El “Comité de Coordinación” de las mismas.

5. CREACIÓN DEL COMITÉ DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL PARA LA GESTIÓN DE LA ATENCIÓN ASISTENCIAL DE LOS CASOS DE CÁNCER INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA DE LA COMUNITAT VALENCIANA

- Para completar las medidas a implementar propuestas por el CI-SNS, mediante **Resolución de 11 de enero de 2021, de la consellera de Sanidad Universal y Salud Pública, se crea y regula, como grupo de trabajo, el Comité de Coordinación Asistencial para la Gestión de la Atención Asistencial de los Casos de Cáncer Infantil y de la Adolescencia de la Comunitat Valenciana (27.01.2021 N.º 9006).**
- El **01/04/21** se constituye el Comité

Objeto del Comité: Acordar medidas específicas a implementar con el objeto de mejorar los resultados de supervivencia del cáncer infantil y en la adolescencia

6. ENCUESTA DEL SNS SOBRE CUMPLIMIENTO DEL ACUERDO DE 28 DE SEPTIEMBRE DE 2018

- En **enero de 2022** se remitieron al Ministerio los datos de la Encuesta, que proporcionaron los miembros del Comité y coordinadores de las Unidades de Referencia, que el Ministerio envió a las CCAA para evaluar la implantación del Acuerdo.
- La **CV cumple en un 100%**

7. CONCESIÓN DE SUBVENCIONES DESTINADAS A FINANCIAR PROGRAMAS DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL EN LA COMUNITAT VALENCIANA 2022-2023

- El **25/04/22** se publica la ORDEN 2/2022, de 11 de abril, de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se aprueban las bases reguladoras de la concesión de subvenciones destinadas a financiar programas de seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil en la Comunitat Valenciana, para el periodo 2022/2023, y se convocan las subvenciones para el ejercicio 2022.
<file:///G:/SERVICIO%20PLANIFICACI%C3%93N%20PROGRAMAS%20Y%20SERVICIOS/ES/STRATEGIA%20CANCER/CUESTIONARIO%20SUPERVIVIENTES/ORDEN%20LARGOS%20SUPERVIVIENTES.pdf>
- RESOLUCIÓN de 19 de julio de 2022, de la directora general de Planificación, Eficiencia Tecnológica y Atención al Paciente de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se conceden y se da publicidad a las subvenciones destinadas a financiar programas de seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil en la Comunitat Valenciana, convocadas por Resolución de 11 de abril de 2022, de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

Se adjudica:

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) 239.405,00€

Asociación de Madres y Padres de Niños con Cáncer de la CV ASPANION 260.595,00€

El Programa de Seguimiento a Largo Plazo de jóvenes supervivientes fue presentado por ASPANION a la convocatoria de Presupuestos Participativos de la Generalitat en 2021, siendo la iniciativa más votada y que más respaldo popular obtuvo. Gracias a ello en 2022 se ha podido impulsar el programa y dotarlo de nuevos recursos tanto a nivel asistencial como en el terreno de la investigación y la divulgación. Este programa ha sido financiado por ASPANION con recursos propios desde 2008. El programa permite la creación de consultas multidisciplinares que están compuestas por médica oncóloga y

psicóloga, en las unidades de referencia en oncología pediátrica de Valencia (HUIP La Fe y Hospital Clínico de Valencia) y en Alicante (Hospital Doctor Balmis). Los supervivientes son citados y evaluados. Se emite un informe para cada uno de ellos y un programa individualizado de cuidados

8. INTERNALIZACIÓN DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL EN LA COMUNITAT VALENCIANA

- **23/12/22** Se integra en el Comité de la CV al jefe del Servicio de Planificación y Organización de **At. Primaria**, con el fin de mejorar la conexión entre los distintos niveles asistenciales para la atención al largo superviviente.
- Respecto a las guías clínicas, no hay una guía homogénea en el SNS para establecer un seguimiento del largo superviviente. Únicamente, se conocen las **guías americanas del Children's Oncology Group**. Se contacta con el hospital de Chicago y **nos dan permiso** para su traducción y divulgación
- El pasado **23 de abril de 2024** se colgaron en la página web <https://www.san.gva.es/es/web/assistencia-sanitaria/atencion-al-cancer>
- Además de envió ese mismo día un **correo masivo** a todos los profesionales sanitarios del sistema sanitario público de la Comunidad valenciana poniendo a su disposición las Guías americanas

Guías de seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer pediátrico, en la adolescencia y en adultos jóvenes del Children's Oncology Group (EE.UU.)

Han sido publicadas en nuestra página web las Guías de seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer pediátrico, en la adolescencia y en adultos jóvenes del Children's Oncology Group, consideradas por esta Conselleria de interés para el personal sanitario:

- **Guía 5.0 (octubre 2018): *Guías de Seguimiento a Largo Plazo Para supervivientes de cáncer pediátrico, en la adolescencia y en adultos jóvenes*** - castellano
 - *Apéndice I: Materiales para aplicación clínica* - castellano
- **Guía 6.0 (octubre 2023): *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*** - inglés

Se encuentran disponibles en el siguiente enlace:

<https://www.san.gva.es/es/web/assistencia-sanitaria/atencion-al-cancer>

Las versiones en castellano han sido traducidas y adaptadas con permiso del COG de las Guías del Children's Oncology Group, por la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante.

Las guías originales pueden ser consultadas en el siguiente enlace:

<http://www.survivorshipguidelines.org/>

- El **23/01/23**, el Ministerio envió el borrador del **Informe de la situación sobre los pacientes largos supervivientes de cáncer en el SNS** que se realizó en base a un cuestionario elaborado por las CCAA. Este documento concluye que pocas CCAA cumplen con las áreas clave del cuestionario marcadas por Ministerio.
- La **Comunidad Valenciana dispone de un registro de tumores creado en 2006** que cubre las necesidades informativas de incidencia, supervivencia e historia natural de los tumores diagnosticados en la CV.

- Se va a impulsar la creación de unidades asistenciales funcionales donde el paciente largo superviviente pueda ser tutorizado asistencial y socialmente durante toda su vida. Se creará una unidad asistencial por provincia, valiéndonos de las unidades de referencia de oncología pediátrica. Estas unidades asistenciales (Dr. Balmis, La Fe, El Clínico) estarían compuestas por una enfermera gestora de casos y una trabajadora social para coordinar la asistencia con primaria y hospitalaria, creando vías clínicas específicas para la atención a estos pacientes.
- Prevista la Formación para A. Primaria en la Atención al largo superviviente

9. DOCUMENTO DE RECOMENDACIONES PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN A PACIENTES LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

- Tal y como aparece en la Estrategia en cáncer 2021, el SNS deba caminar hacia la consecución de los siguientes objetivos:

Objetivo 30: proporcionar atención social a las personas enfermas de cáncer y sus familiares, según sus necesidades.

Acciones:

- ✓ Realizar un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares en el marco del SNS.
- ✓ Establecer junto con la persona afectada/familiar un plan individualizado en el que se contemple la intervención a realizar. Se detallarán las herramientas a utilizar para ello: los derechos que le corresponden, los recursos a los que puede acceder, reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia, etc.), reforzando la información con respecto a la enfermedad y su evolución, así como herramientas para la vuelta a la vida cotidiana.

Objetivo 31: Una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, establecer y entregar por escrito a cada paciente, un plan individualizado de seguimiento.

Acciones:

- ✓ Definir un modelo de plan individualizado de seguimiento, que incluya, al menos, los tratamientos recibidos, posibles efectos secundarios a medio y largo plazo y las toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento, secuelas, plan de cuidados, atención psicológica.

Objetivo 32: Establecer los circuitos de seguimiento de pacientes sin enfermedad presente, que han terminado su tratamiento y seguimiento inicial, entre atención primaria y hospitalaria de forma coordinada y protocolizada de común acuerdo. Se considera a aquellas y aquellos pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad

observable, que ya no reciben tratamiento, y que al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico.

- El documento de recomendaciones se encuentra actualmente en fase de revisión final. El objetivo es formular recomendaciones para orientar el desarrollo a futuro de planes, programas y políticas dirigidas a mejorar la atención a la larga supervivencia en cáncer. Las recomendaciones se formulan en base a los 6 elementos clave identificados en el informe de situación:
 1. Cuantificación del número de largos supervivientes en cada CC.AA., y su caracterización por género, edad y frecuencia de tipo tumoral.
 2. Existencia de un plan individualizado de seguimiento una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, y características de dicho plan.
 3. Disponibilidad de un protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria para largos supervivientes en la CC.AA.
 4. Desarrollo de planes integrales para la atención de los largos supervivientes, o aspectos referidos a ellos en los planes o estrategias de atención oncológica.
 5. Realización de un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y sus familiares.
 6. Inclusión de un plan individualizado de atención social en la historia clínica.
- Las CCAA debemos remitir los comentarios/consideraciones **antes del 31 de mayo** de 2024 con el fin de que una vez se consensúe el documento, resulte de utilidad y pueda ser aplicable a nivel del SNS, con el fin de mejorar la calidad de la atención integral de los/as pacientes supervivientes de cáncer