Programa de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico en la Región de Murcia (PLASESCAP-MUR)

'Mejorando la calidad ambiental y de vida del paciente, su familia y la comunidad en la que viven'

PROTOCOLO GENERAL

Ortega García JA, Fuster Soler JL, Cárceles Álvarez A (eds). Programa de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico de la Región Murcia (PLASESCAP-MUR), Murcia, 19 de febrero 2013. VERSIÓN 0.0

Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social

Servicio Murciano de Salud

Área I Murcia Oeste

INDICE

1. INTRODUCCIÓN. INCIDENCIA DEL CÁNCER PEDIÁTRICO

2. SUPERVIVENCIA EN EL CÁNCER PEDIÁTRICO

3. NATURALEZA DEL PROBLEMA. MORTALIDAD / MORBILIDAD EN LOS SUPERVIVIENTES.

4. SEGUIMIENTO DE SUPERVIVIENTES

5. ANTECEDENTES Y OPORTUNIDADES EN LA REGIÓN DE MURCIA DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

- 5.1. Fundamentos.
- 5.2. Población y Área Geográfica
- 5.3. Situación actual del cáncer pediátrico en la Región de Murcia

6. BASES Y ESTRATEGIA DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO. Modelo de seguimiento a largo plazo: Liderazgo centralizado y compartido con Atención Primaria basado en las necesidades de cada paciente

7. HERRAMIENTAS, CUESTIONARIOS Y DOCUMENTOS.

8. RECURSOS HUMANOS

9. RECURSO MATERIALES

10. INICIANDO EL PROGRAMA

- 10.1. Fase de preparación de sistemas de información y pilotaje.
- 10.2. Fase de primer contacto: Hoja verde al ingreso (HVERDE)
- 10.3. Fase de reclutamiento. Transito del paciente agudo a la fase de seguimiento
- 10. 4. Fase de seguimiento: 'según necesidades'
- 10.5. Transición a la medicina de adultos

11. BIBLIOGRAFÍA

Coordinadores del programa		
Dr. Jose L Fuster Soler Profesor Asociado de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. Oncólogo pediatra. Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España **Dr. Juan A Ortega García.** Profesor Asociado de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. Pediatra Ambiental. Doctor en Medio Ambiente y Cáncer Pediátrico. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España **Dr. Alberto Cárceles Álvarez.** Médico de Familia. Master en Salud Pública. Doctorando en el programa de Supervivientes de Cáncer Pediátrico en Murcia. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España		
Damián Sánchez Martínez Coordinador administrativo. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España		
Panel Grupo Estratégico:		
Dr. Josep Ferrís i Tortajada Sección de Oncología Pediátrica. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Universitari i Politecnic La Fe, Valencia, España.	**Dra Isabel De la Fuente Muñoz** Servicio de Oncología Radioterapica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia, España.	**Dr. Molina Boix** Vicepresidente de la Asociación Española Contra el Cáncer, Murcia. Jefe de Servicio de Medicina Interna. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España.
Dra. Mar Bermúdez. Oncólogo pediatra. Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España	**D. Miguel F. Sánchez Sauco** *Enfermero, Salud Medioambiental.* Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia	*Dr.* ***Asensio López*** *Médico de Familia. Coordinación Regional de Programa Estratégicos. Consejería de Sanidad y Política Social. Murcia.*
Dr. Jose Luís Alonso Romero Coordinador Servicio de Oncología (adultos), Coordinador Unidad de Mama y consulta de Consejo Genética de Cáncer. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.	*Miembro Propuesto JLF. Hematólogo de adultos de prestigio regional*	**Prof. Fernando López-Hernández** Sistemas de información Geográfica. Departamento de Métodos Cuantitativos y Matemática Espacial. Universidad Politécnica de Cartagena, Cartagena, Murcia, España
Dr. Manuel Sánchez-Solis Profesor Titular de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca	*Subdirección General de Asistencia Sanitaria. Para coordinar con primaria y gerencias de primaria.*	**Dra. Ana Galera.** Oncólogo pediatra. Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
Pendiente de incorporar otro hospital	*Miembro SEOP. Propuesto por JLF*	
LLAMADA A LA PARTICIPACIÓN. Nuevos líderes se incorporarán al plan estratégico a medida que se difunda el programa. MEJORAMOS CON TUS APORTACIONES. ***Líderes capacitados se incorporarán al programa al grupo estratégico o como observadores. Serán invitados por los coordinadores del programa.***		

Panel Grupo de Asesores para Efectos Tardíos y Herramientas de Prevención:

Llamada a la incorporación a este grupo. Buscamos asesores interesados en contribuir al programa. damian@pehsu.org

Dr. Jose Manuel Guía Torrent Profesor Asociado de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. Sección Cardiología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España	**Dr. Santiago Alfayate Miguélez** Profesor Asociado de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. Sección Infectología. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España	**Dra. Carmen Vicente Calderón** Sección Nefrología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
Dr. Cesar Salcedo Servicio de Traumatología y Ortopedia. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España	**Dr. Eduardo Martínez Salcedo** Sección de Neuropediatría. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España	**Dra. Ester Llinares** Oncólogo pediatra. Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
Dra. Arancha Escribano Sección de Endocrinología Pediátrica. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España	**Oftalmólogo/a**	**Oncólogo de adultos (cáncer de colon/endoscopias/cribado de colon) . Pendiente de incorporar.**
Urólogo infantil	Urólogo de adultos	Hematólogo de adultos
Dr.Pedro Cortés Sección de Gastroenterología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Santa Lucía, Cartagena, Murcia, España	DUE. **Miguel F. Sánchez Sauco** Enfermero especialista en salud reproductiva y prevención de tabaquismo. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España	**Dra. Diana Jaimes Vega** Médico, Programa Prevención de Drogas, Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
Lcda. Alicia Cánovas Conesa Química. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España		***Psicólogas de Atención Temprana***
Dr. Juan Jiménez Roset *Coordinador Regional Prevención de Drogas. Consejería de Política Social e Igualdad.*	***Gabinete psicopedagógico consejería de educación***	***Coordinador de Oncología. Cartagena.***
Dermatólogo infantil	***Dermatólogo adultos***	***Especialista en transplante adultos Reina Sofia***
Especialista en transplante Arrixaca	***Cardiólogo de adultos***	***Neumólogo de adultos***

Pediatra especialista en adolescentes	***Médico del deporte***	***Rehabilitación***
AFACMUR	***AECC***	***Amiga***
Enfermeria y auxiliares de hospital de día y hospitalización de cáncer		

1. INTRODUCCIÓN. INCIDENCIA DEL CÁNCER PEDIÁTRICO

El cáncer pediátrico (CP) es una enfermedad infrecuente, con una incidencia de 13-15 casos por 10^5 entre 0 y 19 años de edad , aunque solo representa el 0.4% (2% si se excluyen los cánceres epiteliales) del total de neoplasias, origina un fuerte impacto personal, familiar y social (**1-4**). Principalmente es debido a tres factores: a) popularmente el cáncer es conocido como uno de los prototipos más fidedignos de enfermedad muy grave y potencialmente mortal; b) la mayor vulnerabilidad e inmadurez anatómica y fisiológica inherentes a la época pediátrica; y c) la alteración del curso natural o biológico establecido, saltándose la generación de los abuelos y la de los padres (**2**). En los países occidentales la probabilidad de desarrollar un cáncer antes de los 20 años varía ligeramente con el sexo. Un recién nacido varón tiene 0.32% de probabilidad de desarrollar un cáncer hasta la edad de 20 años (≅ 1 de cada 300), y si es hembra el del 0.3% (≅ 1 de cada 333)(**4**).

Como todas las enfermedades crónicas multifactoriales, es el resultado de la interacción variable de los determinantes constitucionales o genéticos y medioambientales (**5**). Las fases iniciales de la vida (periodos prenatal, infantil y juvenil) son especialmente vulnerables a los carcinógenos, presentando un riesgo 10 veces mayor al esperado en adultos durante los dos primeros años y tres veces mayor entre los 3-15 años (**6**).

2. SUPERVIVENCIA EN EL CÁNCER PEDIÁTRICO

Para los Institutos Nacionales del Cáncer desde el mismo momento del diagnóstico un niño o niña con cáncer comienza a ser superviviente y lo será el resto de su vida. En las últimas 2-3 décadas los progresos del tratamiento multidisciplinario, la creación de unidades hospitalarias de referencia y los estudios cooperativos internacionales, han aumentado espectacularmente la supervivencia a los 5 años, pasando del 10-15% hasta el 80% (**1,7-9**). **A pesar de ello el cáncer continúa siendo la principal causa médica de muerte en los primeros 20 años de vida** (**4,8**). Además, **los fallecimientos por neoplasias pediátricas constituyen el 5% de años potenciales de vida perdidos para el conjunto de pacientes con cáncer entre las edades de 0 a 70 años**, siendo solamente superado por el cáncer

de mama (**10**).

Actualmente al inicio de la edad adulta, una de cada 900-1.000 personas es superviviente de un cáncer pediátrico (**1,4,8**). La supervivencia prolongada ha puesto de manifiesto importantes secuelas físicas, psíquicas y sociales (**Tabla I**), principalmente relacionadas con la edad al diagnóstico, el tumor (tipo, localización y extensión) y con el tipo e intensidad del tratamiento administrado (**8-12**). El estudio y análisis de estas secuelas es de gran importancia para modificar los protocolos terapéuticos actuales y para optimizar los controles de salud. El concepto de "curar a cualquier precio" ha dado paso al de "curar al menor coste posible", a través de reducir las técnicas terapéuticas más agresivas (radioterapia) y no sobrepasar dosis totales de algunas drogas quimioterápicas (antraciclinas, bleomicina, ifosfamida, ciclofosfamida, etc) (**13**). Con al menos 40-45 niños diagnosticados cada año en la Región de Murcia el número de largos supervivientes (al menos 5 años) sigue creciendo en la Región de Murcia (35-40 cada año).

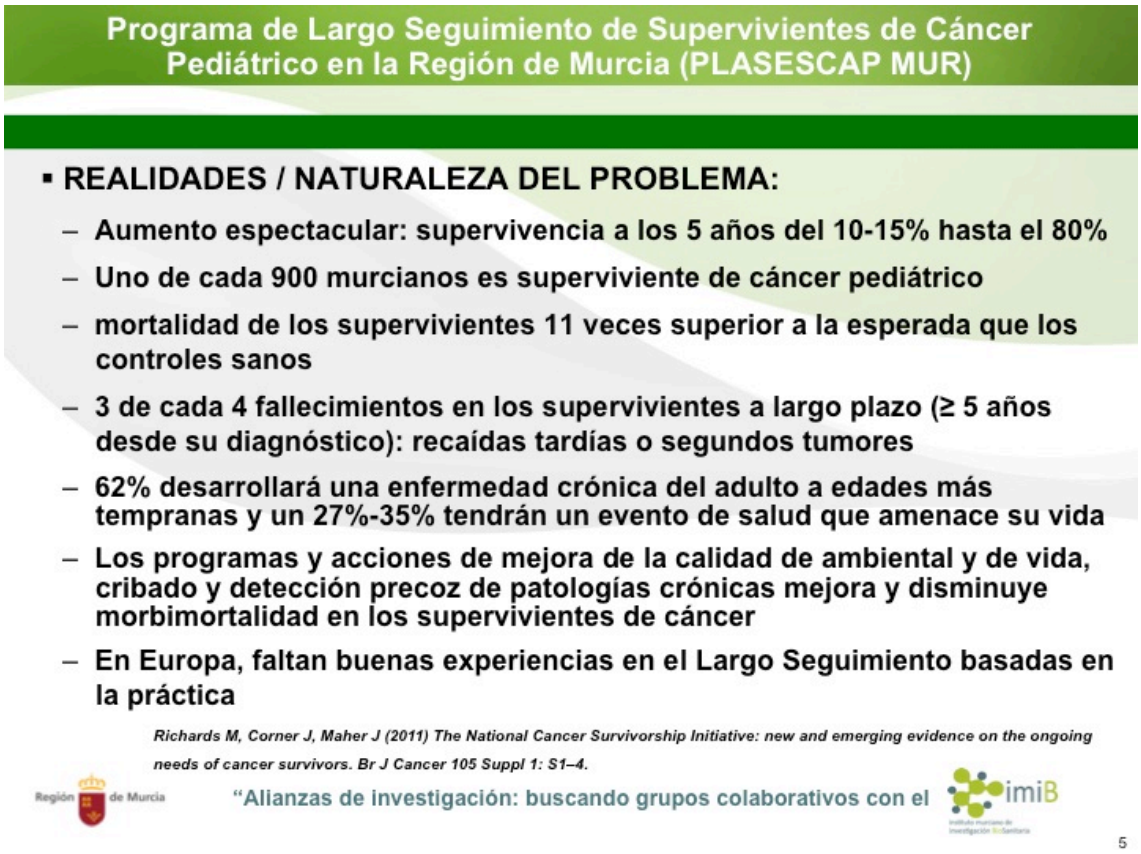
3. NATURALEZA DEL PROBLEMA. MORTALIDAD / MORBILIDAD EN LOS SUPERVIVIENTES.

Con la mejora de las últimas décadas los supervivientes están alcanzando la 2 y 3º década de vida. Las investigaciones señalan que la curación se ha saldado con un precio relevante. Al mismo tiempo se incrementa de forma importante el riesgo de problemas de salud crónicos relacionados con el tratamiento recibido. Es lo que se conoce como 'efectos tardíos' en el argot de la onco-hematología pediátrica.

Además de la morbilidad, los supervivientes de cáncer pediátrico presentan una mortalidad 11 veces superior a la esperada en controles sanos (**14-22**). El riesgo de mortalidad prematura es mayor entre los supervivientes de tumores del sistema nervioso central, leucemias agudas y entre los diagnosticados antes de los 5 años de edad (**14,15**). Entre las causas de mortalidad el 68-70% son por recaídas tardías, el 11-12% por toxicidad del tratamiento (enfermedades cardiovasculares y broncopulmonares especialmente) , el 7-8% por los segundos tumores primarios y el restante 10-16% de causa no especificada (**15-21**). El riesgo de desarrollar una neoplasia secundaria varía entre 2.4 y 6.1 (**18**). Globalmente, 3 de cada 4

fallecimientos en los supervivientes a largo plazo (≥ 5 años desde su diagnóstico) de los cánceres pediátricos son por neoplasias primarias (recaídas tardías) o secundarias (segundos tumores).

Los supervivientes de cáncer pediátrico constituyen un subgrupo poblacional con mayor riesgo a desarrollar neoplasias (**11,14**). La hipótesis más plausible y aceptada es por el efecto combinado de la inmunosupresión inducida por el tratamiento, al efecto carcinogénico del mismo y a factores medioambientales, constitucionales o genéticos. Estos últimos están perfectamente establecidos y documentados en el retinoblastoma familiar, donde los supervivientes que alcanzan la 3ª-4ª década de vida tienen un 60% de riesgo de segundas neoplasias (**23**). Reducir y/o eliminar la exposición a sustancias carcinogénicas fácilmente prevenibles constituye un eje central de los programas de supervivientes de cáncer pediátrico.



Los efectos tardíos se observan en el ámbito físico (sistema nervioso, cardiovascular, neumológico, musculoesquelético…), psíquico y social. Entre los supervivientes al menos un 62% desarrolla una enfermedad crónica y un 27%-35% de desarrollar un evento de salud que amenace su vida (**24,25**).

Además, el conocer la especial susceptibilidad al desarrollo de cáncer, convierte a esta población en diana específica para desarrollar y promover acciones de mejora de calidad ambiental y de vida que disminuya la exposición a sustancias carcinogénicas a lo largo de su vida (**26,27**).

4. SEGUIMIENTO DE SUPERVIVIENTES

En los países occidentales, la casi totalidad de niños con cáncer son tratados en centros de oncología pediátrica o departamentos de pediatría dotados de unidades específicas. Pero en la mayoría de estos países el seguimiento a largo plazo no está bien planificado ni estructurado (**24,25,29**). A mediados de la década de los 80 comenzaron a establecerse formalmente consultas de seguimiento de los pacientes curados en los centros oncológicos de EE. UU.de Norteamérica (**24,28**). Estas consultas suelen ubicarse fuera de las instalaciones donde se atiende a los pacientes más jóvenes. Están compuestas por un equipo interdisciplinario capaz de evaluar, analizar y abordar, aspectos biológicos, psicológicos y sociales, además de ejercer una importante labor educativa de los supervivientes, padres y familiares próximos (**24**). A partir de los 20 años y hasta los 25, se produce la inevitable transición al sistema de atención sanitario de adultos. Los registros norteamericanos hospitalarios de cáncer establecen contactos periódicos, semestrales o anuales, con el médico de cabecera del superviviente (**24,25**). Idealmente, el seguimiento debe ser de por vida, pues los supervivientes más veteranos, que están empezando la 4ª década de vida, todavía no han constatado los efectos fisiológicos de la senescencia y sus posibles variaciones en esta población a priori más vulnerable. A pesar de ser pioneros y aportar recursos humanos y económicos, estudios en instituciones de oncología pediátrica en EE. UU. revelaron que menos de la mitad tenían unidades de seguimiento de estos pacientes hasta la edad adulta, que solo el 15% había establecido un registro con base de datos para ellos y menos del 20 % de los supervivientes adultos refieren haber sido seguidos a largo plazo (**30-32**).

5. ANTECEDENTES Y OPORTUNIDADES EN LA REGIÓN DE MURCIA DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER PEDIÁTRICO

5.1. Fundamentos.

Estos programas de seguimiento a largo plazo son esenciales y necesarios atendiendo al mayor y creciente número de supervivientes de CP en la Región de Murcia. La prevención de factores de riesgo carcinogénico disminuirán los eventos sobre segundos tumores y probablemente recaídas. La temprana identificación de complicaciones es crucial para poder disminuir los riesgos asociados al largo seguimiento de los tratamientos curativos en el cáncer.

Actualmente solo existen unidades de largo seguimiento en centros especializados con alto nivel de innovación en Estados Unidos. Sociedades científicas nacionales e internacionales ya apuntan en la dirección de asegurar el largo seguimiento de los supervivientes con cáncer pediátrico.

En Murcia, tenemos una Unidad de Onco-hematología pediátrica integrada y referenciada a nivel a nacional. La asistencia centralizada en unidades de referencia desde 1998 de oncología-hematología pediátrica del hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca facilita el acceso a las historias clínicas de los pacientes y facilita la puesta en marcha de este tipo de programas. El registro de base hospitalaria del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca incluye más del 99% de los niños diagnosticados de cáncer menores de 13 años en la CARM, y de un alto porcentaje de 14 a 18 años.

La **Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica** del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Es una unidad de **referencia regional** en la que se tratan todos los niños y niñas con cáncer en nuestra región menores de 12 años. Actualmente, y de forma deseable parece sensato integrar en esta unidad para el futuro la asistencia centralizada a los adolescentes de 13 a 18 años.

Además, contamos con la **Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica**, unidad de referencia regional, nacional e internacional **identificada en la Estrategia Nacional del Cáncer del Sistema Nacional de Salud de 2006, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad como ejemplo de buenas prácticas** para ayudar a mejorar la calidad ambiental y de vida de los pacientes a través del desarrollo de una cuidadosa historia clínica medioambiental (**33**).

El trabajar por mejorar la calidad ambiental y de vida de los pacientes con cáncer supone el fortalecer el autocuidado, disminuyendo riesgos y anticiparse a las complicaciones para disminuir morbi-mortalidad.

5.2. Población y Área Geográfica

La Región de Murcia es una Comunidad Autónoma localizada en el mediterráneo español, en el suroeste de Europa. La Región de Murcia tenía una población total de 1,450,000 habitantes en 2009. Aproximadamente ¼ de la población en la Región de Murcia son menores de 15 años (251,084 en el año 2009-23.2% del total-).

5.3. Situación actual del cáncer pediátrico en la Región de Murcia (34, 35)

En las tablas 1 y 2 aparecen los tipos tumorales por periodos, y la tasa cruda (TC) y la RIE (Razón de Incidencia Estandarizada) por año de diagnóstico desde 1998 a finales de 2009, respectivamente en la Región de Murcia. Los tipos de cáncer más frecuentes fueron las leucemias (28,4%), los tumores del sistema nervioso central (23,9%), los sarcomas de partes blandas (10,0%) y los linfomas (8,4%). La incidencia global y por tipos tumorales de cáncer pediátrico (CP) en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM) está dentro de los valores de referencia para las regiones europeas, que oscilan de entre 130 por 10^6 en las Islas Británicas y 160 por 10^6 en menores de 15 años en las regiones escandinavas. No se observa un incremento en la tendencia de la incidencia del CP, a diferencia de estudios previos.

La tasa cruda de incidencia (periodo 1998-2009) para todos los tumores, leucemias y tumores del sistema nervioso central (TSNC) fue de 14,3 (14,7 en niños y 13,9 en niñas), 4,1 y 3,4 casos por 100.000 niños menores de 15 años, respectivamente (34,35).

En los 380 casos 187 eran niños y 193 niñas. Se produjeron 64 defunciones, con una tasa de **supervivencia global a los 5 años en los periodos 1998-2001 y 2002-2005 del 79,2 y el 80,4%, respectivamente**. La supervivencia global a los 5 años fue similar a la obtenida en España (el 77% en el periodo 2000-2003) y en Europa occidental (el 81% entre 1995-2003) (**34, 35**).

La RIE para cada uno de los años en estudio no presentaba exceso significativo de casos.

Tabla 1 Distribución de casos diagnosticados por tipo y periodo.

	1998-2001	2002-2005	2006-2009	Total (%)
Leucemias	28	36	44	108 (28,4%)
LAL	21	30	35	86
LAM	6	4	8	18
Otros	1	2	1	4
Linfomas	13	10	9	32 (8,4%)
LH	5	5	3	13
LNH	8	5	6	19
TSNC	26	40	25	91 (23,9%)
TSNS	7	9	13	29 (7,6%)
Retinoblastoma	0	4	1	5 (1,3%)
Tumores renales	4	3	10	17 (4,5%)
Tumores hepáticos	2	2	4	8 (2,1%)
Tumores óseos	4	5	11	20 (5,3%)
Sarcomas de partes blandas	12	18	8	38 (10,0%)
Germinales	4	11	6	21 (5,5%)
Carcinoma/ Otros	1	5	5	11 (2,9%)
Total	101	143	136	

LAL: leucemia aguda linfoblástica; LAM: leucemia aguda mieloblástica; LH: linfomas de Hodgkin; LNH: linfomas no Hodgkin; TSNC: tumores del sistema nervioso central; TSNS: tumores del sistema nervioso simpático.
Agrupados según la clasificación internacional de enfermedades oncológicas (ICD-O-3) y la clasificación internacional del cáncer infantil.

Tabla 2 TC y RIE en cáncer pediátrico en la Región de Murcia.

Año	Población < 15	Total casos	TC	RIE	Leucemia	TC_L	RIE_L	TSNC	TC_{SNC}	RIE_{SNC}
1998	203.758	21	10,3	0,75 (0,45-1,13)	6	2,9	0,76 (0,26-1,60)	7	3,4	1,01 (0,38-2,02)
1999	203.366	29	14,3	1,03 (0,68-1,47)	12	5,9	1,52 (0,76-2,60)	7	3,4	1,01 (0,38-2,02)
2000	202.974	33	16,3	1,17 (0,80-1,63)	5	2,5	0,63 (0,18-1,37)	9	4,4	1,30 (0,57-3,41)
2001	204.568	18	8,7	0,62 (0,36-0,97)	5	2,4	0,61 (0,18-1,37)	3	1,5	0,43 (0,07-1,17)
2002	209.915	34	16,2	1,14 (0,78-1,59)	10	4,8	1,20 (0,55-2,15)	5	2,4	0,70 (0,2-1,55)
2003	217.726	43	19,7	1,39 (0,99-1,86)	8	3,7	0,91 (0,37-1,37)	12	5,5	1,62 (0,81-2,77)
2004	222.585	34	15,3	1,07 (0,73-1,48)	9	4,0	1,00 (0,43-1,84)	12	5,4	1,56 (0,78-2,67)
2005	227.773	32	14,0	0,97 (0,66-1,36)	9	3,9	0,96 (0,42-1,77)	11	4,8	1,39 (0,67-2,43)
2006	233.593	31	13,3	0,91 (0,61-1,28)	16	6,8	1,64 (0,92-2,23)	3	1,3	0,37 (0,06-2,43)
2007	238.262	32	13,4	0,92 (0,62-1,28)	9	3,8	0,90 (0,39-1,66)	6	2,5	0,72 (0,24-1,50)
2008	244.972	37	15,1	1,03 (0,72-1,41)	7	2,9	0,68 (0,25-1,35)	8	3,3	0,93 (0,38-1,78)
2009	251.084	36	14,3	0,98 (0,68-1,35)	12	4,8	1,13 (0,56-1,93)	8	3,2	0,91 (0.37-1,73)
Total		380	14,3		108	4,1		91	3,4	

TC: tasa cruda; TSNC: tumores del sistema nervioso central; TC_L: tasa cruda leucemias; TC_{SNC}: tasa cruda de los TSNC; RIE: razón de incidencia estandarizada por grupos de edad.
Intervalos de confianza entre paréntesis basados en la aproximación de Byar de la distribución exacta de Poisson adecuada en procesos con pequeño número de casos (17).

6. BASES Y ESTRATEGIA DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO. Modelo de seguimiento a largo plazo: Liderazgo centralizado y compartido con Atención Primaria basado en las necesidades de cada paciente

La población de seguimiento en el programa serán los supervivientes de cáncer pediátrico diagnosticados en la Región de Murcia desde 1998.

Serán reclutados para el programa de largo seguimiento a partir de los 2 años de finalizar el tratamiento. En el año 2013, se incorporan los diagnosticados hasta 2009, son unos 400 los supervivientes de cáncer

pediátrico. Se incorporarán anualmente al programa 40-45 pacientes nuevos de la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica.

Pacientes en el programa de supervivientes de cáncer pediátrico de la Región de Murcia los diagnosticados de 1998 a 2008: 342 pacientes	
Edad Media	13 años Desviación típica: 5 años
Edad Mínima:	5 años
Edad Máxima	28 años
Grupos: Adultos (> 18 años) 11 a 18 años 5 a 10 años	 22,8 % 48,5 % 28,7 %

Todas estas edades son referidas a enero 2013

Adicionalmente y en un futuro próximo de forma prospectiva y en una segunda etapa, serán reclutados los adolescentes diagnosticados entre los 13 y 18 años tratados en cualesquiera de las Unidades de Oncología (adultos) de la Región de Murcia que se adhieran al programa. Para ello:

1) **se realizará una búsqueda de las bases de datos del Servicio de Documentación**
2) **Contacto con las unidades de oncología de adultos (hospital Univ. Virgen de la Arrixaca, Morales, Reina Sofía y Santa Lucía).**

Reclutamiento para la consulta de supervivientes: a partir de los 2-3 años de finalizar el tratamiento del cáncer.

Inicio del programa: entre los 3-8 años de seguimiento y cuando son dados de alta en oncología-hematología para el seguimiento en el programa de largo seguimiento o de supervivientes de cáncer infantil y juvenil.

Paso de los supervivientes al programa de seguimiento de adultos. A los 18 años. **Para ello se incorporará algún internista o médico de familia al equipo de coordinación 'core operativo' desde el inicio del programa.**

Modelo de seguimiento a largo plazo: Liderazgo centralizado y compartido basado en las necesidades de cada paciente

La clave de nuestro programa es la atención y seguimiento basado en las necesidades de los pacientes. De esta forma es un programa comparte liderazgo

en la unidad Hospital/Unidad de Largo Seguimiento (ULS)-Atención Primaria. De esta forma se conseguirá comprometer a los médicos de familia y otros profesionales de la vida adulta en el programa.

UNIDAD DE LARGO SEGUIMIENTO (ULS)

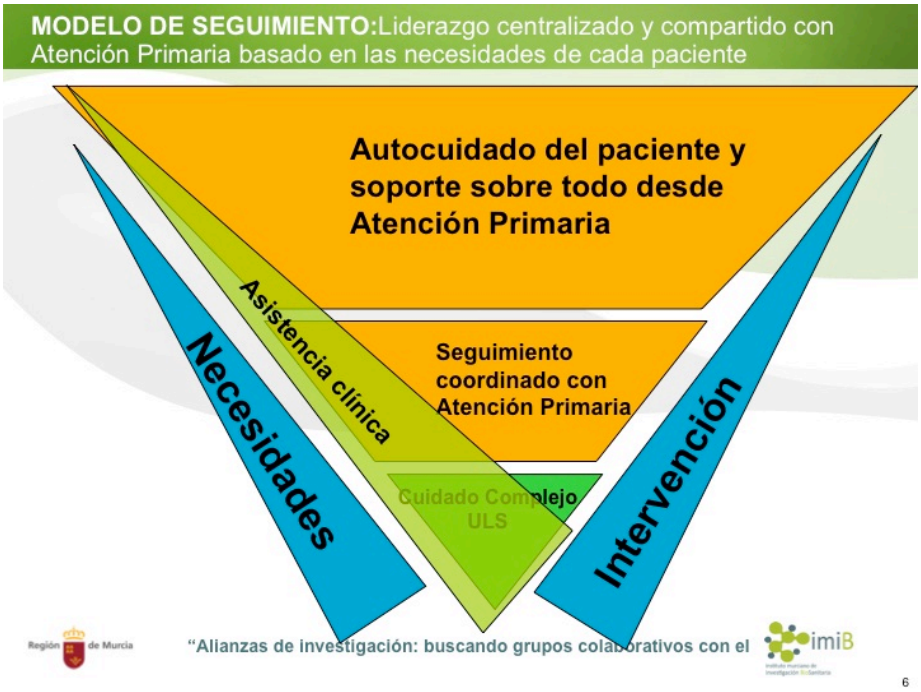
▪ NUESTRA MISIÓN

En la Unidad de Largo Seguimiento (ULS) de Supervivientes de Cáncer Pediátrico trabajamos para conseguir que todos los niños, niñas y adolescentes que son supervivientes de un cáncer en la Región de Murcia y en el Mundo, tengan garantizado las mejores opciones diagnósticas, terapéuticas y especialmente preventivas (sobre los efectos tardíos, recaídas y segundos tumores) que le ayuden a crecer de forma saludable, alcanzando los más elevados estándares de calidad ambiental y de vida en igualdad de condiciones sin distinción de sexo, raza, creencia o condición económica.

NUESTRAS ESTRATEGIAS:

1. **Educación y promoción de ambientes y estilos de vida más saludables para el enfermo, su familia y la comunidad.**
2. **Cribado y detección precoz para intervención adecuada de los efectos tardíos.**

Inicialmente la carga de trabajo más importante será en la ULS pero a medida que se implementa y desarrolla la HTRANSI (Hoja de tránsito al programa de largo seguimiento la tutela y asistencia será compartida con Atención Primaria. A medida que progresa en el seguimiento las necesidades y estratificación irá disminuyendo para ir creciendo en el autocuidado.



Pretendemos, por un lado disminuir riesgos relacionados con la enfermedad y los tratamientos utilizados y por otro, abordar la disminución de factores de riesgo medioambientales que ayude a mejorar la calidad ambiental y de vida del paciente y su familia. En la tabla 3 aparecen las líneas de acción estratégicas del programa.

Tabla 3. Líneas estratégicas del programa de Seguimiento a lo Largo de la Vida del Superviviente de Cáncer Pediátrico

Estrategia	Enfoque	Efectos en el paciente/familia	Efectos en los profesionales
Educación y promoción de ambientes y estilos de vida más saludables para el enfermo, su familia y la comunidad.	'Prevención Primaria dirigida' Disminuir/eliminar el riesgo carcinogénico y de enfermedades crónicas	Corrresponsabilidad Estimula el autocuidado	Integra en la práctica clínica la prevención primaria 'dirigida' a grupos de alto riesgo
Cribado y detección precoz para intervención adecuada de los efectos tardíos.	'Prevención Secundaria'. Disminución de daño.	Corrresponsabilidad Estimula el autocuidado	Diagnóstico e intervención precoz
En la Unidad de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico trabajamos para conseguir que todos los niños, niñas y adolescentes que son supervivientes de un cáncer en la Región de Murcia y en el Mundo, tengan garantizado las mejores opciones diagnósticas, terapeúticas y especialmente preventivas que le ayuden a crecer de forma saludable, alcanzando los más elevados estándares de calidad ambiental y de vida en igualdad de condiciones sin distinción de sexo, raza, creencia o condición económica.			

LINEAS ESTRATEGICAS EN PLASESCAP

Estrategia	Enfoque	Efectos en el paciente/familia	Efectos en los profesionales
Educación y promoción de ambientes y estilos de vida más saludables para el enfermo, su familia y la comunidad.	'**Prevención Primaria dirigida**' Disminuir/ eliminar el riesgo carcinogénico y de enfermedades crónicas	Corrresponsabilidad Estimula el autocuidado	Integra en la práctica clínica la **prevención primaria 'dirigida'** a grupos de alto riesgo
Cribado y detección precoz para intervención adecuada de los efectos tardíos.	'**Prevención Secundaria**'. Disminución de daño.	Corrresponsabilidad Estimula el autocuidado	**Diagnóstico e intervención precoz**

Liderazgo **CENTRALIZADO** en la Unidad de Largo Seguimiento y **COMPARTIDO** con Atención Primaria basado en las **NECESIDADES DE CADA PACIENTE**

7. HERRAMIENTAS, CUESTIONARIOS Y DOCUMENTOS.

La herramienta de trabajo fundamental que utilizaremos es la historia clínica medioambiental para el superviviente de cáncer (HCMASC). Esa historia medioambiental pediátrica permitirá clasificar los riesgos medioambientales para establecer la clasificación y agrupación en base a las necesidades de los pacientes en el seguimiento.

La HCMASC es un conjunto de preguntas básicas y concisas organizadas en cuestionarios multietapas y completada por diferentes profesionales a lo largo del seguimiento del paciente con cáncer.

Cuestionarios de la HCMASC:

1. Hoja verde al ingreso. (HVERDE)
2. Hoja de identificación de pacientes. Quimioterapia. (HIPAQUI)
3. Hoja de identificación de pacientes. Radioterapia. (HIPARA)
4. Historia Ambiental Pediátrica (HIAMPED)
5. Hoja de tránsito a seguimiento a largo plazo (HTRANSI)
    a. Incluye aspectos psicológicos
    b. Quimioterapia, radioterapia, cirugía, transplante y otros
    c. Medio ambiente, nutrición, deporte y estilos de vida
    d. Entrega de tabla de necesidades de seguimiento basadas en el paciente
6. Cuestinarios de Atención Primaria:
    a. Cuestinario Anual Salud Niñ@s/Adolescentes
    b. Cuestinario Anual Salud-Adultos

Documentos del programa:

1. Protocolo General. Programa de seguimiento a lo largo de la vida de los supervivientes de cáncer pediátrico en la Región de Murcia
2. Guía de acciones específica (formato excel / BENTO para IPAD)
3. Guía Resumen. Información dirigida a Profesionales / Padres / Adolescentes
4. Recomendaciones dietéticas para supervivientes de cáncer infantil y del adolescente
5. Recomendaciones sobre actividad física
6. Prevención y cesación tabáquica para supervientes de cáncer infanto-juvenil y sus familiares
7. Prevención del cáncer adulto desde la infancia. Manual.

Información general de HCMAP (36,37)

Bloque genealógico-constitucional
Árbol genealógico de 3 generaciones mínimo:

a) Historia oncológica en el árbol genealógico
b) Factores genéticos y constitucionales asociados a los cánceres pediátricos
c) Enfermedades crónicas, raras y familiares
d) Causas de muerte

Detallar las fuentes de exposición durante el embarazo de la abuela materna (formación de los óvulos maternos)

– Trabajo de la abuela materna durante el embarazo
– Fármacos durante el embarazo
– Trabajo del abuelo materno durante el embarazo

Bloque ambiental (preconcepcional, concepcional, embarazo, posnatal)
La toma de datos la distribuimos en los siguientes apartados:

1. *General* (filiación e identificación, datos socioeconómicos y demográficos), vivienda (antes, durante el embarazo y posnatal), tabaco (antes, durante el embarazo y posnatal), ambiental exterior (barrio, guardería, escuela), estilos de vida durante el embarazo y posnatal, percepciones (antes, durante el embarazo y posnatal)
2. *Nutricional durante el embarazo y ejercicio físico*
3. *Historia obstétrica* (medicamentos, enfermedades, etc.)
4. *Historia radiológica* de los padres
5. *Historia laboral de ambos padres*
6. *Antecedentes del niño* (parto, neonatal, historia radiológica, enfermedades, vacunas, tratamientos, etc.)
7. *Lactancia materna*
8. *Nutricional del niño, con ejercicio físico y estilos de vida*

Tipo de tumor (datos sobre el tumor, diagnóstico, tratamiento y evolución)

Quimioterapia / terapias / radioterapia (ver BENTO / Guía Largo Seguimiento)

8. RECURSOS HUMANOS

Equipo Estratégico (8- 12 personas) . A propuesta de los coordinadores.

- Coordinadores:
  - Responsable Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica, Director del Programa. Médico
  - Jefe de Sección de Oncohematología Pediátrica o persona delegada, Médico
  - Médico de Familia y doctorando para el proyecto
- Responsable o coordinador de Atención Primaria a nivel Regional.

- Persona delegada Dirección General de Atención Ciudadano y Asuntos Sociales
- Enfermeros de PEHSU y Oncología Pediátrica
- Coordinador de Oncología de Adultos o persona delegada
- Coordinador de Medicina Interna
- Radioterapeuta
- Personal de apoyo a la investigación
- …

Equipo de Asesores sobre efectos tardíos y/o medidas preventivas

Se solicitará a asesoramiento en cada una de las áreas y grupos de interés que sea necesario a medida que el programa progrese.

Equipo Operativo inicial 2013

1 pediatra especializado en medio ambiente y cáncer (dedicación parcial a la coordinación del programa, director del programa 50%). Perfil adicional: experiencia en educación y promoción para la salud en familias de niños con cáncer, comunicación de riesgos, toxicología general y relacionada con los efectos tardíos y formación básica en oncología pediátrica y epidemiología. Doctorado en medio ambiente y cáncer pediátrico. Supervisará los informes y contacto con las familias y grupos de interés. Asegurará el cumplimiento del programa.

1-2 pediatras especializado en oncología y hematología pediátrica (dedicación parcial 10-15%)

1 médico especialista en Oncología Radioterápica. (dedicación a tiempo parcial 10%)

1 médico de familia. Doctorando en Medio Ambiente y Cáncer Pediátrico, con dedicación completa al programa (100%). A tal efecto se realizará una beca de formación de 1 año prorrogable. Perfil: Médico de familia con formación y experiencia de apoyo para la creación de ambientes más saludables para la infancia. Se valorarán las publicaciones y participación en proyectos de investigación en salud medioambiental pediátrica.

1 profesional biosanitarios para estudio y soporte nutricional (dedicación completa 100%). A tal efecto se realizará una beca de formación de 1 año prorrogable con fondos de Salud Medioambiental Pediátrica. Perfil: Licenciado predoctoral en ciencias biosanitarias con formación y experiencia de apoyo para la creación de ambientes más saludables para la infancia. Se valorarán las publicaciones y participación en proyectos de investigación en salud medioambiental pediátrica. Aspectos dietéticos, nutricionales, estilos de vida…y con habilidades de seguimiento telefónico, creación de formularios, registros…

2 personas de apoyo administrativo. Uno de PEHSU, responsable de las citaciones y agendas de trabajo. Coordinación administrativa de los sistemas de información. Apoyo logístico local de auxiliar de oncología pediátrica.

A medida que evolucione el programa se incorporarán distintos profesionales:

1 hematólogo/oncólogo especialista en transplante
1 enfermero
1 trabajador social
1 personal apoyo a investigación
1 tareas administrativas
Otros staff hacia el futuro:
Nutricionista, dentista, psicólogo, Coordinador educativo, Neurólogo, Neurocirujano. Especialista en Medicina Interna.

9. RECURSO MATERIALES

Consulta médica situada en la 1º planta del hospital materno-infantil. Unidad de de Oncología y Hematología Pediátrica.

Adicionalmente si fuera necesario Consulta médica situada en la 4ª planta del hospital maternal.

Agenda de trabajo ISM.07 de Salud Medioambiental Pediátrica

Se pasará consulta 4-8 días al mes durante los primeros 10 meses a partir de febrero. Necesita un teléfono para el seguimiento telefónico.

Se utilizarán los programas informáticos SELENE y OMI para los registros de información de alto valor.

Se utilizarán sistemas de información y bases de datos BENTO para IPAD y IPHONE para uso sincronizado en el grupo operativo. De esta forma se considera indispensable la compra de 4 IPAD o mini IPAD y un contrato multifamiliar de BENTO. El total de necesidades requerido son: 1500 euros.

10. INICIANDO EL PROGRAMA

10.1. Fase de preparación de sistemas de información y pilotaje.

Duración 9 meses.

Enero-septiembre de 2013. Durante este periodo se realizarán:

1) adaptaciones de Selene y OMI al programa de supervivientes de cáncer pediátrico. Programa informático BENTO para IPAD y IPHONE
2) Constitución del panel estratégico y grupo de asesores.
3) Contactos con grupos de interés y en sociedad (AFACMUR / AECC)
4) Realización de cuestionarios y documentación.
5) Pilotaje de documentación y programa.
6) Contactos con responsables de Atención Primaria, Dirección General de Asistencia Sanitaria, Autoridades y Grupos de Interés. Al final de este periodo la Dirección General de Asistencia Sanitaria:
    a. Envío postal a pediatras con el programa informando de la puesta en marcha
    b. Sesión científica de Primaria y Especializada, organizada por la Coordinadora Regional de Pediatría y de Programa Estratégicos para Médicos de Familia y enfermeros.
    c. Contactos y envío postal a sociedades científicas de pediatría y medicina de familia.

10.2. Fase de primer contacto: Hoja verde al ingreso (HVERDE)

Con el diagnóstico se realizará una hoja verde de cribado de riesgos ambientales. A realizar por residente de pediatría al ingreso. Tiempo de realización 3 minutos. Será actualizado anualmente con los nuevos diagnósticos.

10.3. Fase de reclutamiento. Transito del paciente agudo a la fase de seguimiento

1. Hoja de identificación de pacientes. Quimioterapia. (HIPAQUI)
2. Hoja de identificación de pacientes. Radioterapia. (HIPARA)
3. Historia Ambiental Pediátrica (HIAMPED)
4. Hoja de tránsito de seguimiento a largo plazo (HTRANSI)

Fase de reclutamiento: Hoja de identificación de pacientes. Quimioterapia. (HIPAQUI) Realizado por Oncología y Hematología Pediátrica. A partir de los 24 meses de finalizar el tratamiento.

Fase de reclutamiento: Hoja de identificación de pacientes. Radioterapia. (HIPARA) Realizado por Servicio de Oncología Radioterápica (Dra. De la Fuente). A partir de los 12 meses de finalizar el tratamiento.

Fase de reclutamiento: historia clínica medioambiental. (HIAMPED)
A realizar entre 1-20 meses postdiagnóstico. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (Dr. Ortega, Dr. Diana Jaimes, Nutrición Alicia Cánovas, Tabaco Miguel F Sánchez Sauco).

Se comenzará a introducir información para la identificación de riesgos medioambientales (incluyendo estilos de vida, psicológicos, drogas legales e ilegales, fármacos y radioterapia) relacionados con los pacientes. La agenda de trabajo en este periodo será fundamentalmente hospitalaria.

Fase de reclutamiento: Hoja de tránsito a seguimiento a largo plazo (HTRANSI)

a. Incluye aspectos psicológicos
b. Quimioterapia, radioterapia, cirugía, transplante y otros
c. Medio ambiente, nutrición, deporte y estilos de vida

d. **Entrega de tabla de necesidades de seguimiento basadas en el paciente. Al final de los 5 años de seguimiento desde el diagnóstico tendremos realizado el perfil 'según necesidades'**

10. 4. Fase de seguimiento: 'según necesidades'

En base a las necesidades detectadas el paciente seguirá unas ramas u otras del programa/protocolos establecidos. Por eso, en esta etapa la participación de primaria será clave. Los cuestionarios serán introducidos en OMI (espacio compartido con Unidad Coordinadora) por Pediatra, Médico de familia y/o enfermero responsable del programa de seguimiento de supervivientes de cáncer pediátrico.

Cuestinarios de Atención Primaria:

a. Cuestinario Anual Salud Niñ@s/Adolescentes
b. Cuestinario Anual Salud-Adultos

Determinando la frecuencia de consultas (presenciales / telefónicas). En general a partir de los 5 años las visitas serán anuales y se continuará un seguimiento en Atención Primaria en colaboración con la Unidad de Largo Seguimiento (ULS).

El seguimiento está estipulado para que sea anual (bi o trianual) hasta los 30 años posteriores al diagnóstico. En base a las necesidades detectadas, se supervisará, modulará y guiará el seguimiento. Idealmente, estos pacientes serán seguidos durante toda la vida.

Todos los pacientes serán invitados a participar en el programa de Atención Primaria que incluye un cuestionario anual de revisión de riesgos. Programar intervenciones según detección de los mismos.

La Unidad de Coordinación de Largo Seguimiento coordinará el seguimiento y garantizará los estándares de calidad. Podrá tener consultas personalizadas y telefónicas con los pacientes, familiares y profesionales de Atención Primaria.

10.5. Transición a la medicina de adultos

El niño ha crecido y desarrollo todo el proceso de su enfermedad oncológica en contacto con su pediatra y enfermero pediátrico de Atención Primaria. Pensamos que es clave mantener el contacto hasta finalizar la madurez completa de los sistemas físico, sexual, psíquico el niño o adolescente superviviente de cáncer pediátrico por los siguientes motivos: a) los pediatras de Atención Primaria están familiarizados unos tipos tumorales totalmente distintos a los adultos; b) están acostumbrados a reconocer los efectos relacionado con las terapias específicas usadas en la edad pediátrica; c) permite dar continuidad en la atención durante una etapa clave y húerfana de atención sanitaria con los profesionales de confianza que le han tratado durante su infancia y primera etapa de la adolescencia; d) oportunidad para incrementar las competencias de los profesionales de la pediatría comunitaria como profesionales diana-clave en la puesta en marcha de medidas preventivas en el periodo madurativo del organismo (infanto-juvenil) que es indisoluble y requiere acciones coordinadas y mantenidas en la sociedad y entre los profesionales; e) poder entregar el relevo al médico de familia en unas condiciones óptimas de completa maduración del individuo. El sistema de Atención Primaria de Salud con Atención Pediátrica a Demanda y Programa garantiza el mejor seguimiento de los niños con cáncer hasta los 18 años. Con un overlap o solapamiento de 16 a 18 años adaptable a cada una de las necesidades internas de los centros de salud. Se realizará las visitas programadas anuales en la consulta de pediatría de Atención Primaria. A partir de los 16 años y teniendo en cuenta las necesidades de organización interna se realizará un tránsito paulatino a las consultas del médico de familia a los 18 años.

A medida que el programa avance se incorpora un especialista en medicina interna y /o medicina de familia al grupo 'core operativo'. Actualmente el 15-20% tienen más de 15 años. Incialmente está previsto que para 2015 sean 550 supervientes de cáncer pediátrico reclutados en el programa de seguimiento.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Ries LAG, Eisner MP, Kosary CL, et al (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1973-1997, National Cancer Institute. NIH Pub Nº 00-2789. Betsheda, MD, 2000.
2. Stiller CA. Aetiology and Epidemiology. En: Plowman PN, Pinkerton CR, Pieters R. Paediatric Oncology. 3rd edition. London: Arnold; 2004:35-49.
3. Ferrís i Tortajada J, Ortega García JA, López-Ibor Aliño B. Etiology and prevention of pediatric cancer. An Pediatr (Barc). 2004 ;61:1-4.
4. Ries LAG, Smith MA, Gurney JG, et al (eds). Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995, National Cancer Institute, SEER Program NIH Pub Nº99-4649. Betsheda, MD, 1999.
5. Ferrís Tortajada J, Ortega García JA, Marco Macián A, García Castell J. Environment and pediatric cancer. An Pediatr (Barc). 2004; 61:42-50.
6. Preston JR. Children as a sensitive subpopulation for the risk assessment process. Toxicology and Applied Pharmacology. 2004; 199:132-141.
7. Little J. Epidemiology of Childhood Cancer. International Agency for Research on Cancer. IARC Scientific Publications Nº 149. Lyon, France, 1999.
8. Pappo AS, Rodríguez-Galindo C, Dome JS, et al. Pediatric Tumors. En: Abeloff MD, Armitage JO, Lichter AS, Niederhuber JE, eds. Clinical Oncology. 2nd Edition. New York: Churchill Livingstone, 2000: 2346-2401.
9. Ferrís i Tortajada J, Ortega García JA, López Andreu JA, García Castell J. La prevención pediátrica del cáncer adulto. En: Madero L, Muñoz A, eds. Hematología y Oncología Pediátricas (2ª ed). Ergon. Madrid, 2005: 767-82.8.
10. Saroh Armenian, Anna T. Meadows, Smita Bhatia. Late Effects of Childhood Cancer and its Treatment. En: Pizzo PA, Poplack DG, eds. Principles and Practice of Pediatric Oncology. 6th ed. Philadelphia Pa: Lippincott Williams & Wilkins; 2011:1368-1388.
11. American Academy of Pediatrics Section on Hematology/Oncology Children's Oncology Group. Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. Pediatrics. 2009;123:906-915.
12. Indiano Arce JM. (Español).
13. Bhatia S. Long-term Complications of Therapeutic Exposures in Childhood: Lessons Learned From Childhood Cancer Survivors. Pediatrics. 2012 Nov 19. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 23166341.

14. Meadows AT, Friedman DL, Neglia JP, Mertens AC, Donaldson SS, Stovall M, Hammond S, Yasui Y, Inskip PD. Second neoplasms in survivors of childhood cancer: findings from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. J Clin Oncol. 2009 ;27:2356-62.
15. Mertens AC, Yasui Y, Neglia JP, et al. Late mortality experience in five-year survivors ofchildhood and adolescent cancer: the childhood cancer survivor study. J Clin Oncol 2001; 7: 217-222.
16. Armstrong GT, Liu Q, Yasui Y, Neglia JP, Leisenring W, Robison LL, Mertens AC. Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the Childhood Cancer Survivor Study. J Clin Oncol. 2009 May 10;27(14):2328-38.
17. Möller TR, Garwicz S, Perfekt R, Barlow L, Winther JF, Glattre E, Olafsdottir G, Olsen JH, Ritvanen A, Sankila R. Late mortality among five-year survivors of cancer in childhood and adolescence. Acta Oncol. 2004;43:711-8.
18. Mertens AC, Liu Q, Neglia JP, et al. Cause-specific late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: the childhood cancer survivor study. Journal of the National Cancer Institute. 2008;100:1368–1379.
19. 18. Möller TR, Garwicz S, Barlow L, et al. Decreasing late mortality among five-year survivors of cancer in childhood and adolescent: a population based study in the Nordic Countries. J Clin Oncol 2001; 19: 3173-3181.
20. 19. Hudson MM, Jones D, Boyett J, et al. Late mortality of long term survivors of childhood cancer. J Clin Oncol 1997; 15: 2205-2213.
21. 20. Nicholson HS, Fears TR, Byrne J. Death during adulthood in survivors of childhood and adolescent cancer. Cancer 1994; 73: 3094-3102.
22. Zhang Y, Goddard K, Spinelli JJ, Gotay C, McBride ML. Risk of Late Mortality and Second Malignant Neoplasms among 5-Year Survivors of Young Adult Cancer: A Report of the Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors Research Program. J Cancer Epidemiol. 2012;2012:103032.
23. Abramson D. Second nonocular cancers in retinoblastoma: a unified hypothesis. The Franceschetti Lecture. Ophtalmol Genet 1999; 20: 193-204.
24. www.Survivorshipguidelines.org Long-Term Follow up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young adult Cancers. Cure Search, Children's Oncology Group. 2008

25. Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. JAMA. 2002;287:1832–1839

26. Ferrís i Tortajada J, Ortega García JA, López Andreu JA, García Castell J. La prevención pediátrica del cáncer adulto. En: Madero L, Muñoz A, eds. Hematología y Oncología Pediátricas (2ª ed). Ergon. Madrid, 2005: 767-82.

27. Ortega García JA, Ferrís i Tortajada J. Medio ambiente y cáncer pediátrico: principio de precaución y justicia ambiental en la práctica clínica. En: Ortega García JA, Navarrete Montoya A, Ferrís i Tortajada J, Tovar Zapata I, Martínez Ros MT, editores. El cáncer, una enfermedad prevenible. 1.a ed. Murcia: FFIS; 2008. p. 245-260.

28. Wallace WHB, Blackay A, Eiser C, et al. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. BMJ 2001; 323: 271-274.

29. Henderson TO, Friedman DL, Meadows AT. Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. Pediatrics. 2010 Jul;126:129-136.

30. Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE, et al. Programs for adults survivor of childhood Cancer. J Clin Oncol 1998; 16: 2864-2867

31. Oeffinger KC, Mertens AC, Hudson MM, et al. Health care of young adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Ann Fam Med. 2004;2:61–70

32. Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, et al. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. J Clin Oncol. 2008;26(27):4401–4409

33. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2006. Disponible online en: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf

34. Ortega-García JA, López-Hernández FA, Fuster-Soler JL, Martínez-Lage JF. Space-time clustering in childhood nervous system tumors in the Region of Murcia, Spain, 1998-2009. Childs Nerv Syst. 2011;27:1903-11.

35. Ortega-García JA, López-Hernández FA, Sobrino-Najul E, Febo I, Fuster-Soler JL. Environment and paediatric cancer in the Region of Murcia (Spain):

integrating clinical and environmental history in a geographic information system. An Pediatr (Barc). 2011;74:255-60.

Tabla I. Principales secuelas en los supervivientes de cáncer pediátrico (8-12).

1. Físicas:

- Alteraciones del SNC
- Alteraciones neuroendocrinas
- Alteraciones cardiovasculares
- Alteraciones broncopulmonares
- Alteraciones gastrointestinales
- Alteraciones musculoesqueléticas
- Alteraciones ORL
- Alteraciones oftalmológicas
- Alteraciones gonadales
- Alteraciones nefrourológicas
- Alteraciones nutricionales
- Alteraciones inmunológicas
- Alteraciones de la talla
- Infecciones víricas post-transfusionales
- Segundos tumores

2. Psicológicas

- Alteración del CI
- Déficits cognitivos
- Déficits conductuales

3. Sociales

- Repercusiones durante el tratamiento
  - Familiares
  - Escolares
  - Entorno social inmediato
- Repercusiones a largo plazo
  - Relaciones interpersonales
  - Discriminación laboral
  - Hábitos no saludables
  - Desconocimiento de la enfermedad

SNC: sistema nervioso central
ORL: otorrinolaringológicas
CI: coeficiente de inteligencia