

Respuesta a AFACMUR: revisión del cuestionario y propuesta PEHSU-Arrixaca. Para valorar en Comisión de Sanidad. Ministerio de Sanidad.

Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (PEHSU-Murcia) - Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca - Septiembre de 2026

Propuesta técnica y fuente de asesoría

Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (PEHSU-Murcia), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Coordinación clínica: Dr. Juan Antonio Ortega-García. La información sobre AFACMUR corresponde a la asociación y deberá ser completada o validada por P. Palazón y el equipo de AFACMUR.

Mensaje principal: Murcia dispone de un programa regional, comunitario y longitudinal integrado en la red asistencial. Actualmente mantiene 925 supervivientes en seguimiento, comienza a recoger información desde el diagnóstico y mantiene el acompañamiento durante toda la vida, mientras el superviviente desea continuar.

Hola Paco (Palazón),

Gracias por pedirme que revisara el cuestionario. He preferido no limitarme a corregir algunas preguntas, sino hacerte una propuesta completa de qué creo que deberíamos preguntar si de verdad queremos obtener una fotografía homogénea del seguimiento de los supervivientes de cáncer pediátrico en todas las CCAA.

Te la envío como propuesta técnica de la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (PEHSU-Murcia), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Si yo tuviera la responsabilidad de diseñar o evaluar un programa nacional de supervivientes de cáncer, esto es lo que preguntaría: cobertura real, inicio del seguimiento, continuidad durante décadas, periodicidad individualizada, papel de Atención Primaria, transición a adultos, recursos y dedicación efectiva de los profesionales, registro longitudinal y resultados.

Creo además que es importante llamar a las estructuras y a las personas por su nombre y reconocer de dónde procede la experiencia. Esta metodología no nace ahora. En la Arrixaca llevamos más de dos décadas construyendo un programa ambiental y comunitario de seguimiento a largo plazo, integrado en PEHSU-Murcia y en la red asistencial regional. Profesionales del Hospital Universitario La Paz y del Hospital Sant Joan de Déu han entrenado con nosotros para conocer y adaptar herramientas del modelo, y mantenemos intercambio de herramientas y experiencia con compañeros de Houston. Dicho de forma sencilla: cuando otros centros quieren desarrollar este enfoque, vienen a conocer la fuente y la experiencia acumulada en Murcia.

No lo planteo como una cuestión de propiedad ni para que todos reproduzcan literalmente nuestra organización. Cada CCAA tendrá que adaptarlo a sus recursos. Pero si queremos que una estrategia nacional funcione, creo que no deberíamos construirla desde el mínimo común denominador de lo que existe ahora, sino tomando como referencia un modelo que ya ha demostrado que puede seguir al superviviente desde el diagnóstico, integrarse con Atención Primaria, personalizar la periodicidad y mantener la continuidad durante décadas.

Por eso el cuestionario que te adjunto no pregunta solo si existe una “consulta de largos supervivientes”. Pregunta qué sistema existe realmente, a cuántas personas cubre, desde cuándo recoge información, quién lo sostiene, cómo se comparte con Atención Primaria y la medicina de adultos y qué resultados es capaz de medir. También incorpora específicamente el reto de adolescentes y adultos jóvenes, porque el crecimiento debería hacerse desde la metodología de supervivencia ya construida, incorporando progresivamente a Oncología de adultos y no perdiendo el modelo de cuidados al cambiar de edad o de servicio.

Junto al cuestionario te dejo también la situación actual de Murcia, para que pueda utilizarse como referencia concreta y para cumplimentar lo que necesitéis de AFACMUR.

Un abrazo, Juan Antonio Ortega

Datos de Murcia para trasladar al cuestionario

Aspecto	Situación en la Región de Murcia
Existencia del programa	Sí. Programa Ambiental y Comunitario de Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes de Cáncer Pediátrico, integrado en PEHSU-Murcia y en la red asistencial regional.
Ámbito	Regional, con base en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y funcionamiento en red.
Inicio del modelo	PEHSU-Murcia se estableció en 2003; la historia ambiental pediátrica está integrada en la oncología pediátrica de rutina desde 2004. Fue reconocida como Buena Práctica nacional por el SNS en 2006.
Supervivientes en seguimiento actual	925 supervivientes vinculados al seguimiento (dato actual del programa, 2026).
Inicio de la recogida de información	Desde el diagnóstico (día 0), con evaluación ambiental, estilos de vida y otros riesgos relevantes para el seguimiento.
Plan específico de supervivencia	Green Passport/pasaporte de supervivencia y evaluación individualizada de riesgos a los 5 años, conectado con Atención Primaria.
Duración	Seguimiento potencialmente de por vida, mientras el superviviente desee continuar.
Red asistencial	Coordinación con los 85 centros de salud de la Región, Salud Mental y el resto de especialistas y recursos asistenciales. El paciente y su médico de Atención Primaria participan plenamente en el programa; en algunos casos el seguimiento compartido comienza antes.
Médico del programa	1 médico de salud ambiental y estilos de vida: 3 mañanas a la semana + 1 tarde cada 10 días. En esa dedicación se concentran aproximadamente 550 consultas/año, además de informes, revisión de datos y coordinación asistencial.
Enfermería Ambiental	1 enfermero SMS: 1 día por quincena
Ambientólogo (investigador FFIS)	1 ambientólogo: 2 días por semana.
Administración	Apoyo administrativo diario
Situación de recursos médicos	La PEHSU llegó a disponer de 3 médicos; actualmente solo 1 mantiene esta actividad. Se considera necesario un refuerzo médico para garantizar sostenibilidad, continuidad y capacidad de crecimiento.
Informe al superviviente	Sí. Incluye diagnóstico, tratamiento, complicaciones/efectos tardíos, evaluación de riesgos, recomendaciones y plan de seguimiento; se integra en la historia clínica.
Supervivencia global	85,5% a 5 años y 79,7% a 10 años (resultado oncológico regional; no atribuible de forma exclusiva al programa de seguimiento).
Segundas neoplasias	Aproximadamente 3% de los supervivientes; en los datos presentados, todas fueron detectadas durante el cribado del programa.
Disfunción ventricular izquierda	1,5% con FEVI <50% en la cohorte presentada. Mediana de seguimiento: 17 años; mediana de edad: 23 años.
Tabaco	Exposición al humo de tabaco: 50% al diagnóstico -> 17% a 5 años. Tabaquismo en supervivientes >15 años: <7%.
Exceso de peso	18% en supervivientes frente a 34% indicado para la población general regional en la presentación.

Aspecto	Situación en la Región de Murcia
Exposiciones ambientales	Trazas químicas en ropa: 28% al diagnóstico -> <5% a 5 años. Uso de pesticidas en interiores: 30% -> 15% tras educación e intervención.
Datos de actividad anual	Aproximadamente 50 nuevas incorporaciones/año y unas 550 consultas de seguimiento/año. Los 925 corresponden a la cohorte vinculada al programa, no al número de personas vistas anualmente; los intervalos se espacian con el tiempo.
Nuevas incorporaciones	Aproximadamente 50 supervivientes nuevos se incorporan al programa cada año.
Periodicidad del seguimiento	Individualizada. Como esquema general: una revisión anual durante los primeros 10 años tras finalizar el tratamiento. Desde el año 10 fuera de tratamiento, si la evolución es favorable, cada 2-3 años. En casos seleccionados puede espaciarse más o mantenerse acceso abierto/"puerta abierta".
Participación de Atención Primaria	Seguimiento compartido: el paciente y su médico de Atención Primaria participan plenamente en el programa. En algunos pacientes esta participación comienza antes.
Actividad asistencial anual	Alrededor de 550 consultas de seguimiento al año, realizadas dentro de la dedicación médica actual de 3 mañanas semanales y 1 tarde cada 10 días. Lo que más se ha resentido es nuestra capacidad para formar y acompañar a los profesionales de Atención Primaria y transferirles progresivamente el seguimiento de los supervivientes. Y esa transferencia es precisamente una de las claves para que un programa de seguimiento de por vida sea sostenible. El contraste resume bien nuestra situación: hemos construido un modelo eficiente, pero también vulnerable.
Reto futuro	El reto de los próximos años debería ser evolucionar desde el actual programa de supervivientes de cáncer pediátrico hacia una estrategia regional de supervivencia al cáncer en la infancia, la adolescencia y el adulto joven. Cada año, además de los nuevos supervivientes procedentes de la oncología pediátrica, se diagnostican aproximadamente otros 50 adolescentes con cáncer en la Región. Es razonable planificar su seguimiento bajo un mismo paraguas asistencial, evitando que el cambio de edad, de hospital o de servicio rompa la continuidad de los cuidados. Esta expansión debería realizarse a partir de la experiencia y metodología ya desarrolladas en el ámbito pediátrico , incorporando progresivamente a Oncología de adultos, Atención Primaria y las especialidades implicadas. No se trataría de trasladar a los adolescentes y adultos jóvenes a un modelo de seguimiento convencional de adultos, sino de extender a estas edades los principios que ya han demostrado su utilidad en supervivencia pediátrica: seguimiento longitudinal desde el diagnóstico, transición planificada, evaluación de efectos tardíos, prevención, estilos de vida, salud ambiental, participación activa del paciente y coordinación con Atención Primaria. De esta forma, el crecimiento del programa sería continuo y bidireccional , con una transición progresiva hacia la medicina de adultos, pero preservando la filosofía de seguimiento a largo plazo construida desde Pediatría. No se trata de decidir quién "se queda" con el adolescente o el adulto joven, sino de evitar que, al cambiar de edad, se pierda el modelo de cuidados.

Observaciones para completar el cuestionario actual

- La pregunta que sitúa el seguimiento únicamente después de 5 años debería matizarse en Murcia: la recogida estructurada de información comienza desde el diagnóstico; a los 5 años se consolida el plan específico de supervivencia.
- La pregunta sobre edad máxima no se responde con una edad de corte: el objetivo es seguimiento de por vida, mientras el superviviente desee continuar. El que más edad tiene ahora rondará los 50 años.
- El número de profesionales debe acompañarse de dedicación real. En Murcia la principal limitación actual es la reducción de la capacidad médica específica de tres médicos históricamente a uno en la actualidad con dedicación clínica de ½ jornada a la semana.
- Las preguntas sobre personal aportado por la asociación pueden ser cumplimentadas directamente por AFACMUR; esta nota describe la estructura asistencial del programa regional.

- Para la memoria anual conviene separar claramente población en seguimiento (cohorte) de actividad. En Murcia hay 925 supervivientes vinculados al programa, se incorporan unos 50 nuevos al año y se realizan aproximadamente 550 consultas anuales. Como los intervalos se individualizan y pueden espaciarse a 2-3 años o más, estas magnitudes no son equivalentes y no debe interpretarse como pérdida de seguimiento que un paciente no tenga una visita cada año.

Fuentes documentales utilizadas

- Datos actuales del programa 2026 facilitados para esta respuesta: 925 supervivientes vinculados al seguimiento; aproximadamente 50 nuevas incorporaciones/año; alrededor de 550 consultas/año; periodicidad anual durante la primera década tras tratamiento y, si evolución favorable, cada 2-3 años desde el año 10, con posibilidad de mayor espaciamiento o acceso abierto; participación plena de Atención Primaria desde el principio; composición y dedicación actual del equipo; situación del refuerzo médico; coordinación con Salud Mental y red asistencial.
- PEHSU-Murcia. Presentación sobre el Environmental and Community Health Program for Long-Term Follow-Up of Childhood Cancer Survivors (Houston; 2025).
- Wood NM, Shakeel O, Ortega-García JA, Miller MD. Integrating environmental risk factors into pediatric cancer care: Laying the groundwork for improved outcomes and primary prevention. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*. 2025;55:101821. doi:10.1016/j.cppeds.2025.101821.
- Cuestionario de trabajo: "Programa de Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes de Cáncer Pediátrico. Actualización 18/08/2026".