

GUÍA RESUMEN.

Información dirigida a Profesionales / Padres /Adolescentes

Estimada familia,

Estimado/a paciente, usted ha superado un cáncer en la infancia.

Queremos felicitarle porque **usted ya no es un paciente de cáncer**, usted es un superviviente de cáncer. En el seguimiento a largo plazo la meta es mantenerte lo más saludable posible.

Aunque usted sea superviviente de la enfermedad, todavía es importante que usted continúe recibiendo un seguimiento que intentaremos coordinarlo con su médico de cabecera.

En ocasiones el seguimiento será realizado en su Centro de Salud y en otras lo realizaremos directamente en el hospital, y posiblemente será visto por doctores y enfermeros/as en un programa especial de largo seguimiento. **Lo más importante, independientemente donde se realice la consulta es que usted aprenda lo que tiene que saber sobre su tratamiento y el seguimiento-pautas que necesita para seguir lo más saludable posible.**

Para cualquier duda que puedan surgir tanto a usted como a su médico de familia pueden llamar directamente al 968369031 o al 676434745 (Drs Ortega/Fuster).

En esta guía resumen usted encontrará información muy valiosa que le servirá a usted muy bien para ayudarnos en el seguimiento a largo plazo.

Hoja de tránsito al Programa de Largo Seguimiento (HTRANSI)

Al finalizar el tratamiento del niño/a o adolescente con cáncer, es importante entregar a los pacientes y familiares un resumen de los tratamientos recibidos, factores de riesgo y medidas de prevención. El HTRANSI contiene información sobre:

- Carta de introducción
- La enfermedad que ha tenido, la fecha de diagnóstico, y lugar de tratamiento.
- Factores protectores de riesgo medioambiental relacionados con la enfermedad y presentes en el paciente con cáncer pediátrico
- Exposición a tabaco antes-durante y después del diagnóstico
- Fecha que se completó el tratamiento
- Nombre de los medicamentos (quimioterápicos) que recibió el paciente con información específica sobre dosis que incluye:
 - Dosis total de antraciclinas
 - Para citarabina y metrotexate si fueron administradas oral o intravenoso (IV), y en este caso si la dosis fue ‘alta’ (≥ 1000 mg/m²) o ‘dosis estándar’
 - Si carboplatino indicar si la dosis fue para preparación de trasplante
 - Dosis total de ciclofosfamida y bleomicina
 - Dosis total para otros quimioterápicos si es disponible
- Radioterapia. Si la recibió, indicando la dosis total recibida y los campos irradiados del cuerpo
- Nombres y fechas de la cirugía
- Si recibió o no trasplante de cualquier tipo, y en caso afirmativo si no desarrollo Enfermedad de Injerto Contra Huesped
- Dosis efectiva de radiación recibida por pruebas pertinentes por Rx, TAC u otras.
- Si recibió otros tratamientos de cáncer
- Nombre y fecha de las complicaciones más significativas
- Tabla de seguimiento basada en las necesidades del paciente detectadas

Se entregarán copias a padres, pediaras y médicos de familia.

Nota: Para los Institutos Nacionales de Cáncer de Estados Unidos, superviviente es todo paciente desde el mismo momento que es diagnosticado de cáncer. Es superviviente a lo largo de toda su vida. Las cifras de supervivencia en general de los estudios de cáncer pediátrico se establecen con el seguimiento hasta los 5 años.

Contenidos de la Hoja de Tránsito al Programa de Largo Seguimiento o Supervivientes': (HTRANSI)

- Carta de introducción
- La enfermedad que ha tenido, la fecha de diagnóstico, y lugar de tratamiento.
- Factores protectores y de riesgo protección medioambiental relacionados con la enfermedad y presentes en el paciente con cáncer pediátrico (incluye nutrición, deporte y estilos de vida)
- Exposición a tabaco antes-durante y después del diagnóstico
- Fecha que se completó el tratamiento
- Nombre de los medicamentos (quimioterápicos) que recibió el paciente con información específica sobre dosis que incluye:
 - Dosis total de antraciclinas
 - Para citarabina y metrotexate si fueron administradas oral o intravenoso (IV), y en este caso si la dosis fue 'alta' (≥ 1000 mg/m²) o 'dosis estándar'
 - Si carboplatino indicar si la dosis fue para preparación de transplante
 - Dosis total de ciclofosfamida y bleomicina
 - Dosis total para otros quimioterápicos si es disponible
- Radioterapia. Si la recibió, indicando la dosis total recibida y los campos irradiados del cuerpo
- Nombres y fechas de la cirugía
- Si recibió o no transplante de cualquier tipo, y en caso afirmativo si no desarrollo Enfermedad de Injerto Contra Huesped
- Dosis efectiva de radiación recibida por pruebas pertinentes por Rx, TAC u otras.
- Si recibió otros tratamientos de cáncer
- Nombre y fecha de las complicaciones más significativas
- Tabla de seguimiento basada en las necesidades del paciente detectadas

Unidad de Largo Seguimiento

La unidad de Largo Seguimiento es una Unidad Funcional situada físicamente en la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Servicio de Pediatría, del hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Es un trabajo coordinado y colaborativo entre las Unidades de Oncología/Hematología Pediátrica y la Unidad de Salud Mediambiental Pediátrica. Las necesidades de la consulta harán que se puedan utilizar otros espacios físicos. A medida que el programa avance se incorpora un especialista en medicina interna y /o medicina de familia al grupo. La propia evolución a lo largo de los años del programa determinará el emplazamiento físico donde se realizarán las consultas presenciales, siempre tendentes a la normalización ‘de un niño/a sano/a’ que requiere un programa especial de seguimiento.

Itinerario del seguimiento a Largo Plazo

Los supervivientes de cáncer pediátrico (infanto-juvenil) requieren un seguimiento a largo plazo con visitas anuales. Durante estas visitas programadas es importante abordar el progreso e instauración de medidas preventivas, de mejora de la calidad ambiental y de vida, y revisar la aparición de enfermedades crónicas o efectos tardíos relacionados con el tratamiento.

El itinerario es individual y se intentará adaptar a las necesidades del paciente. Para ello, el desarrollo del programa será mixto Hospital-Atención Primaria. **En una primera etapa (2013 y 2015) la mayoría de la carga de trabajo recaerá en la Unidad de Largo Seguimiento.** A medida que la formación e implementación en Atención Primaria se vaya extendiendo este liderazgo será compartido.

La mayoría de supervivientes no tendrán efectos tardíos severos, y las medidas de prevención se potenciarán especialmente desde Atención Primaria. El carácter uniprovincial y de referencia de la Unidades de Salud Medioambiental Pediátrica y Oncología y Hematología Pediátrica garantizan un mejor seguimiento y supervisión del cumplimiento del programa.

Este es un programa de seguimiento para niños ‘sanos’ que han pasado un cáncer, pero que por su propia condición constituyen un grupo especialmente susceptible / vulnerable para el desarrollo de medidas de prevención primaria y cribado. De esta forma es importante la participación de los Equipos de Atención Primaria.

La Unidad de Largo seguimiento coordina este programa de seguimiento y es la responsable del proceso de formación de los profesionales de salud. Una vez recibida la formación e instrucción adecuada el pediatra o médico de familia asignado en cada Centro de Salud es el responsable coordinado con la Unidad de Largo Seguimiento de las revisiones programadas de supervivientes de cáncer pediátrico en Atención Primaria.

Formación de profesionales en el Plan de Formación Continuada 2013/2014

La Unidad de Largo seguimiento pondrá en marcha talleres de formación para profesionales biosanitarios sobre el Programa de Seguimiento a Largo Plazo de Pacientes con Cáncer Pediátrico.

Duración taller: 2

Ediciones 2013/2014: 10

A realizar en las distintas áreas sanitarias.

Destinatarios: 1 responsable por cada Centro de Salud

Objetivos:

- 1) Estimular la estrategias comunitarias de educación y promoción de ambientes y estilos de vida más saludables para el paciente pediátrico con cáncer, su familia y la comunidad.
- 2) Conocer el método de cribado y detección precoz para intervención adecuada de los efectos tardíos

Efectos crónicos después de superar un cáncer en la infancia o adolescencia

La mayoría de pacientes supervivientes de cáncer pediátrico no desarrollan efectos tardíos o crónicos serios, pero es importante trabajar por prevenir y poder diagnosticarlos lo más pronto posible. La mayoría de los pacientes y familiares han oído hablar y conocen los efectos secundarios que pueden ocurrir después del tratamiento del cáncer. En las tablas de abajo aparece resumido el protocolo de seguimiento sobre los efectos tardíos en los supervivientes de cáncer. Algunos de los más frecuentes se resumen a continuación:

Crecimiento

El tratamiento del cáncer infantil y juvenil, especialmente con radiación del cerebro o espina dorsal, puede afectar al crecimiento de los niños/as. Medidas antropométricas cada año en su centro de salud pueden ayudar a predecir si el superviviente alcanzará una estatura normal. Si está ‘en riesgo’ de tener talla baja de adulto, su médico puede recomendar exámenes o pruebas especiales o tratamientos.

Corazón

Un pequeño porcentaje de supervivientes que son tratados con radioterapia torácica o con antraciclinas pueden tener problemas cardíacos. Estos efectos suelen aparecer cuando las dosis son muy elevadas o han sido administradas en los primeros años de crecimiento. Está previsto en este caso, que su pediatra o médico de familia recomiende revisiones de la función del corazón y puede derivar a especialistas cardiólogos.

Fertilidad

Radiación de pelvis y ciertas drogas anti-cáncer puede afectar el desarrollo sexual y la reproducción. Unos supervivientes pueden tener riesgo de retraso de la pubertad, infertilidad o menopausia precoz. Revisiones por su médico y ciertas pruebas pueden ayudar a su médico para valorar estos problemas. Este tema es importante, sobre todo a medida que se acerca la etapa adulta. Si hay problemas, coméntelos con su médico de familia.

Tiroides

Radiación craneal o del cuello, pueden hacer que el tiroides no funcione adecuadamente. Esta hormona interviene en el crecimiento, peso, intelecto y balance corporal. Las exploraciones y los análisis son fácilmente accesibles para su pediatra o médico de familia.

Cáncer secundarios

Algunas drogas quimioterápicas, la radioterapia, la exposición a sustancias cancerígenas conocidas como el tabaco aumentan el riesgo de cánceres secundarios. Algunas pocas familias tienen un componente genético que las hacen más vulnerables a las exposiciones a sustancias carcinogénicas. Hable y acuerde con su pediatra o médico de familia como disminuir esos riesgos y poder hacer una detección precoz de los tumores.

La escuela y el trabajo

Problemas con la escuela y el trabajo pueden ocurrir con algunos tratamientos recibidos. Psicólogos y equipos pedagógicos locales en los colegios de su barrio pueden asegurar las necesidades especiales y cambios necesarios. Las familias deben asesorarse sobre las ayudas o becas económicas que ayuden a estudiar o incorporarse al mundo laboral. Los trabajadores sociales podrán asesorarle al respecto.

Asuntos educacionales/académicos después del tratamiento

El tratamiento contra el cáncer durante la infancia y adolescencia puede afectar al progreso académico debido a las ausencia prolongadas o los ‘bajones de energía’ relacionados con los tratamientos. Algunos niños requieren terapia intratecal (dentro del sistema nervioso central) y radioterapia craneal. Estas terapias pueden algunas veces afectar la memoria y las habilidades de aprendizaje. Los padres y maestros deben estar alerta para que los niños y adolescentes en riesgo puedan ser vigilados y ayudados si fuese necesario.

Algunas preguntas de interés.

¿El riesgo de que niños o adolescentes desarrollen dificultades de aprendizaje/memoria es mayor con algunos tipos de cáncer? Sí. Estos tipos son: tumores cerebrales, Tumores de ojo u oído, leucemia aguda linfoblástica, linfomas no hodgkin.

¿Qué tipo de tratamientos ponen a los niños y a los adolescentes en mayor riesgo para desarrollar problemas de aprendizaje o memoria?

- Metrotexate – dosis intravenosas elevada o intratecal
- Citarabina – altas dosis intravenosa (IV)
- Cirugía de cerebro
- Radioterapia (craneal, oído, infratemporal o corporal total –TBI-).
- Cisplatino o Carboplatino (afecta oído)

¿Qué pruebas son recomendadas?

Cualquier niño o adolescente que ha recibido algunas de los tratamientos mencionados, o que esté teniendo dificultades en la escuela o instituto, debería ser evaluado por psicólogos pediatras especializados (exámenes neuropsicológicos) cuando entre en el programa de seguimiento a largo plazo. Las Unidades de Atención Temprana reúnen en la Región de Murcia un perfil muy adecuado para estas valoraciones. De esta forma, una vez sospechado o niños en riesgo de desarrollar estas secuelas serán derivados a la Unidad de Psicología Clínica de la Infancia y Adolescencia. El equipo de psicólogos en el colegio puede ser de mucha ayuda.

Aunque la evaluación inicial sea satisfactoria. Los padres y profesores deben permanecer atentos. Es conveniente y aconsejable repetir las evaluaciones al inicio de los ciclos formativos.

¿Qué otros factores pueden influir?

- La edad temprana al diagnóstico
- Numerosas y prolongadas ausencias escolares
- Una historia previa de fracasos escolares
- Tratamientos que afecten a la audición y la vista
- Terapias que requieran o incluyan tratamiento del sistema nervioso central

¿Que problemas de aprendizaje pueden ocurrir?

El cerebro es una estructura muy compleja que continua creciendo y desarrollándose durante la infancia y adolescencia. Las áreas comunes afectadas son: escritura, lectura, lenguaje, matemáticas, atención, concentración, memoria, procesar, organización, resolución de problemas y habilidades sociales.

¿Qué se puede hacer cuando se detectan estas discapacidades de aprendizaje?

El primer paso en general, pasa por concertar una cita con la escuela para desarrollar un plan especial de educación. Algunos ejemplos de estrategias a tener en cuenta incluyen:

Sentarse cerca del profesor y de la pizarra

Utilizar clases pregrabadas

Usar calculadora

Modificar el formato de exámenes (tiempo extra, exámenes orales...)

Asignar profesores de apoyo...

Solicite ayuda e información sobre leyes, ayudas o becas para familias con niños / adolescentes en situaciones especiales.

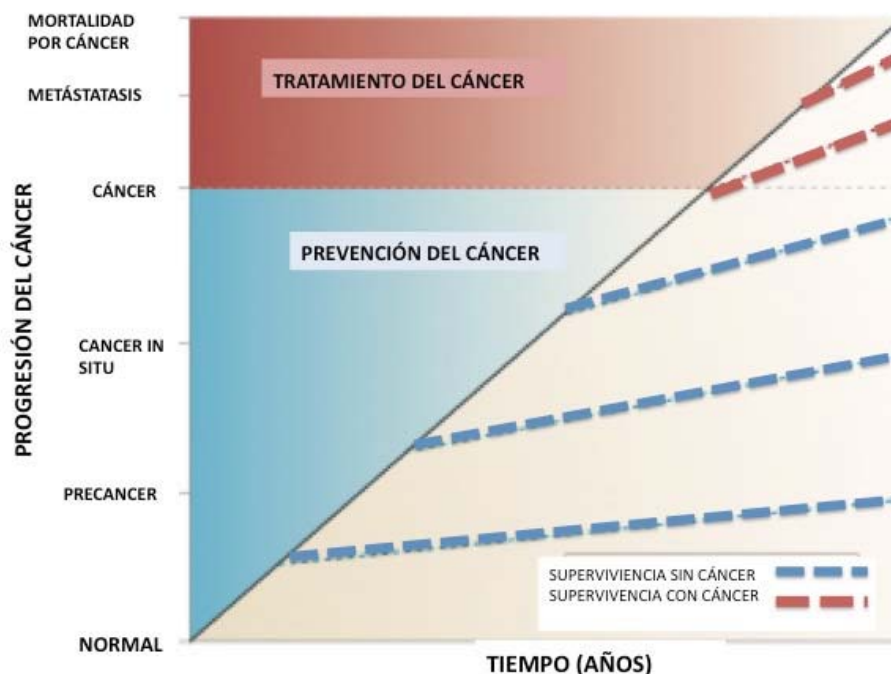
Manténgase más saludable a través de la dieta, actividad física y un aire no contaminado.

La nutrición adecuada, un aire sin tabaco y el ejercicio físico regular ofrecen muchos beneficios al superviviente de la enfermedad.

- 30% de los cánceres de la vida adulta y otras enfermedades crónicas se relacionan por la exposición a tabaco. El niño/adolescente superviviente tiene un mayor riesgo de desarrollar otro tumor a lo largo de la vida y enfermedades crónicas del adulto a edades más tempranas. Por eso es muy importante el abordaje integral de la familia del niño o niña con cáncer para eliminar la exposición a humo de tabaco. Datos de la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica en su seguimiento muestran actualmente que la tasa de tabaquismo en general en la región de Murcia supera en varios puntos al de la población general, observando estas diferencias más marcadas en los padres y madres de leucemias y neuroblastomas. El principal factor de riesgo para que un adolescente comience a fumar es tener algún padre o madre fumador. Informar sobre riesgos-ventajas, proponer en cada visita la inclusión en programas de cesación tabáquica (específico de la Unidad de Largo Seguimiento en su Centro de Salud). Entregar información por escrito como la que puedes descargar en el siguientes enlace:
 - http://pehsu.org/wp/wp-content/uploads/triptico_HAT.pdf
- La prevención y abordaje del tabaquismo se debe realizar en cada visita del programa. La Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica cuenta con un servicio especializado de apoyo a los compañeros de pediatría y medicina de familia para la cesación tabáquica en estas familias y consulta personalizada, grupal o telefónica. (derivación a través de OMI).
- 40% de los cánceres de la vida adulta y otras enfermedades crónicas se relacionan con la dieta, la obesidad y la ingesta de alcohol. El paciente superviviente tiene un mayor riesgo de desarrollar otro tumor a lo largo de la vida. Por eso es muy importante el instaurar las medidas de prevención dietéticas, control de peso y de actividad física regular. Ver anexo recomendaciones generales dietéticas. Sería recomendable que los niños y adolescentes realizaran 5 horas a la semana (1 hora al día) de actividad moderada y vigorosa (correr, aeróbicos, trabajo en el jardín). Niños con necesidades especiales programarlas con terapia ocupacional o rehabilitador.

- Remitimos al paciente y su familia al documento **‘Recomendaciones dietéticas para los supervivientes de cáncer pediátrico’**

La puesta en marcha de las medidas preventivas generales (dieta, medio ambiente y ejercicio físico) que se le entregan al paciente y su familia en este programa son herramientas clave que van a ayudar a mejorar la calidad ambiental y de vida. Y ayudarán a disminuir segundos tumores en la vida adulta, a disminuir la morbilidad relacionada con los efectos tardíos o a retrasar su aparición hasta una etapa adulta mucho más avanzada.



Las líneas discontinuas muestra el efecto sobre la supervivencia por la puesta en marcha de las medidas preventivas generales (dieta, medio ambiente y ejercicio) en la carcinogénesis adulta. Actúan en todas las etapas de la enfermedad (antes y después del diagnóstico) prolongando la supervivencia. **‘Cuanto antes empecemos mejor que mejor’.**

Traducción/adaptación de:

Umar A, Dunn BK, Greenwald P. Future directions in cancer prevention. *Nature Reviews / Cancer*, 2012

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

Problema	Riesgo principal	Otros factores de riesgo	Protocolo
<p>Oculares (xerofalmia, atrofia lacrimonial, Hipoplasiya orbita, queratitis, retinopatía, maculopatía, neuropatía óptica, glaucoma, papilopatía...)</p>	<p>Radioterapia \geq 30 Gy (cabeza, ojo y órbita) o radioterapia corporal total (TBI en su acrónimo en inglés)</p>	<p>I-131, enfermedad de injerto contra huésped (EICH, o GVHD), diabetes mellitus, Hipertensión, fuerte exposición a luz solar, fármacos sobre todo en combinación con radioterapia: actinomicina, doxorubicina</p>	<p>Visita oftalmológica 1 vez al año para los pacientes con:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Riesgo principal ○ Tumor ojo ○ EICH (enfermedad de injerto contra huésped)
<p>Cataratas</p>	<p>Busulfan / corticoides, Radioterapia \geq 30 Gy (cabeza, ojo y órbita) o radioterapia corporal total (TBI en su acrónimo en inglés)</p>	<p>Altas dosis de radiación Exposición frecuente a radiación solar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Visita oftalmológica 1 vez al año: <ul style="list-style-type: none"> ○ Tumor ojo ○ TBI ○ Radiación alta dosis (\geq 30 Gy) • Cuando dosis de radiación más baja u otros Factores de riesgo (FR) control oftalmológico cada 3 años. • Prevención de la exposición solar
<p>Pérdida de audición</p>	<p>Cisplatino, altas dosis de carboplatino, altas dosis de radiación \geq 30 Gy (cráneo, especialmente si es directo al tronco cerebral o al oído)</p>	<p>Cirugía (cerebro, oído o nervio auditivo) Uso de ciertos antibióticos (aminoglucósidos) y diuréticos (furosemida), salicilatos y medicamentos con altos niveles de hierro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prueba de audición (audiometría o potenciales evocados según edad) al menos una vez al finalizar el tratamiento. • Test adicionales dependiendo del tipo y la dosis que se usó para el tratamiento del cáncer. • Si se detecta pérdida auditiva monitorizar anualmente y continuar seguimiento por Otorrinolaringólogo. • Fortalecer medidas preventivas en Atención Primaria
<p>Déficit de la hormona del crecimiento</p>	<p>Tratamiento de cáncer antes de alcanzar la talla adulta. Radioterapia de cráneo, ojo u órbita, oído o región infratemporal, nasofaringe o TBI</p>	<p>Cirugía en el cerebro, especialmente en la región central del cerebro donde está localizada la glándula pituitaria.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Examen físico anual (talla, peso, estado nutricional, estadio puberal y del desarrollo). • Screening cada 6 meses para pacientes con los factores de riesgo anteriores, hasta completar su crecimiento. • Si hay signos de escaso crecimiento hacer rayos-x para edad ósea, y función tiroidea (TSH, T4 libre) <p>Si sospecha que GH es deficiente remitir a endocrinología.</p>
<p>Déficit de la hormona del crecimiento</p>	<p>Tratamiento de cáncer antes de alcanzar la talla adulta. Radioterapia de cráneo, ojo u órbita, oído o región infratemporal, nasofaringe o TBI</p>	<p>Cirugía en el cerebro, especialmente en la región central del cerebro donde está localizada la glándula pituitaria.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Examen físico anual (talla, peso, estado nutricional, estadio puberal y del desarrollo). • Screening cada 6 meses para pacientes con los factores de riesgo anteriores, hasta completar su crecimiento. • Si hay signos de escaso crecimiento hacer rayos-x para edad ósea, y función tiroidea (TSH, T4 libre)

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

Déficit de ACTH	Radiación cerebro a altas dosis \geq 40 Gy (especialmente zona hipotalámica) Eliminación quirúrgica de la glándula pituitaria		<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de sangre para chequear los niveles de cortisol, anual durante 15 años desde la radiación. • Si los niveles de cortisol salen altos remitir al endocrino para test más específicos. • Sospechar síntomas inespecíficos en Atención Primaria. La mayoría estarán asintomáticos. Posibilidad de exacerbar la sintomatología en las situaciones de estrés: infecciones, accidentes...
Hiperprolactinemia	Radiación de la glándula pituitaria en altas dosis. Desarrollo de un segundo tumor en la región pituitaria	Embarazo Ciertas medicaciones y drogas (como marihuana y alcohol) Hipotiroidismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Examen físico y entrevista anual en Atención Primaria. • Si se sospecha hiperprolactinemia. Análisis de sangre: prolactina • Si se detecta alteraciones de niveles remitir al endocrinólogo para test (RMN cerebral).
Hipopituitarismo	Radiación del cerebro a dosis \geq 40 Gy. Eliminar quirúrgicamente la hipófisis.	TCE severo Falta de desarrollo de la pituitaria desde el nacimiento.	<ul style="list-style-type: none"> • Examen físico anual incluyendo medidas de peso y talla, desarrollo puberal. • Si se sospecha problemas hormonales, como hipopituitarismo debe hacerse test y referenciar al endocrinólogo.
Dentales	Tratamiento con quimioterapia (antes de que los dientes permanentes estén completamente formados) Radiación que incluye la boca y/o glándulas salivares. Tratamiento con azatioprina. cGVHD asociado con HCT	Quimioterapia: <ul style="list-style-type: none"> • Caries • Acortamiento y adelgazamiento de las raíces del diente • Ausencia de dientes y raíces • Problemas del desarrollo del esmalte Radiación: Los mismos que los anteriores	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión anual en el dentista. • El dentista /médico de familia / enfermero debe promover-garantizar tratamiento con fluoruro para evitar futuras caries y extracciones.
Osteoradionecrosis	Radiación a altas dosis \geq 40Gy	Importante conocer exactamente la dosis de radiación y la zona directamente donde se aplicó.	<ul style="list-style-type: none"> • El dentista debe conocer los detalles del tratamiento de radiación antes de realizar alguna extracción dental. • El dentista /médico / enfermero debe promover-tratamiento con fluoruro para evitar futuras caries
Tiroides (hipotiroidismo, hipertiroidismo, nódulos tiroideos y cáncer de tiroides)	Radioterapia a dosis \geq 40Gy Radioterapia cuello, cabeza, espina cervical o TBI	Terapia con Radioiodo (I-131), Altas dosis de MIBG, Tiroidectomía Ser mujer Radiación ionizante de otras fuentes Tratamiento a edad temprana	<p>Chequeo anual que debe incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de crecimiento (niños y adolescentes). • Exploración de la glándula tiroidea. • Análisis de sangre, medir los niveles TSH y T4. • Durante los periodos de rápido crecimiento, monitorizar los niveles de tiroides con más frecuencia.
Tiroides (hipotiroidismo, hipertiroidismo, nódulos tiroideos y cáncer de tiroides)	Radioterapia a dosis \geq 40Gy Radioterapia cuello, cabeza, espina cervical o TBI	Terapia con Radioiodo (I-131), Altas dosis de MIBG, Tiroidectomía Ser mujer Radiación ionizante de otras fuentes Tratamiento a edad temprana	<p>Chequeo anual que debe incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de crecimiento (niños y adolescentes). • Exploración de la glándula tiroidea. • Análisis de sangre, medir los niveles TSH y T4. • Durante los periodos de rápido crecimiento, monitorizar los niveles de tiroides con más frecuencia.

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

<p>Cardiacos (Miocardiopatía, arritmias, disfunción ventricular, cardiopatía isquémica, pericarditis, valvulopatías)</p>	<p>Quimioterapia con antraciclina. Radioterapia que incluya zona de corazón o a los tejidos peri-cardiacos >/= 30Gy. La edad del paciente (más riesgo en el lactante).</p>	<p>Tratamiento con otros medicamentos que afectan a la función cardiaca. La presencia de otras condiciones que afectan la función cardiaca: -Hipertensión -Obesidad -Diabetes -Niveles altos de colesterol y triglicéridos. -Antecedentes familiares. -Menopausia a edad temprana. -Tabaquismo y otras drogas - Enfermedad arterial coronaria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Examen físico • ECG: 2 años después de terminar la terapia. • Eco o MUGA en la primera visita del seguimiento. • Continuar el seguimiento según Anexo I. • Pacientes recibieron dosis de radiación de >/= 40Gy y pacientes recibieron dosis de radiación de >/= 30Gy y además quimioterapia con antraciclina: prueba de esfuerzo a los 5 ó 10 años y evaluaciones repetidas según resultados. • Evaluaciones adicionales por cardiólogo para supervivientes femeninos que están embarazadas o se lo están planteando y llevaron el tratamiento de radiación y/o quimioterapia anterior.
<p>Pulmonar (fibrosis, infecciones de repetición, bronquiolitis obliterante, EPOC, enfermedad restrictiva)</p>	<p>Bleomycin, carmustine (BCNU), lomustine (CCNU), busulfan. Radiación torácica, TBI Cirugía de torax o pulmón Trasplante de médula ósea o de células madre o bien de donante o autotrasplante si desarrolla enfermedad de injerto contra huesped (GVHD). Quimioterapia con: antraciclina (daunorubicin, doxorubicin y idarubicin) y especialmente si se da en combinación con Bleomicin, BCNU, CCNU y tratamiento de radioterapia.</p>	<p>Edad temprana al tratamiento. Historia de infecciones de pulmón, asma u otros problemas de pulmón. Uso de tabaco o exposición pasiva a tabaco.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda chequeo anual por pediatra / médico de familia • Rayos-X y test de función pulmonar (DLCO y espirómetro) al finalizar el tratamiento del cáncer (solicitado en oncología pediátrica). • Si durante el chequeo no se detectan problemas, estos test se deberían de realizar al menos una vez a los dos años de completar el tratamiento. • Si se detectan problemas de función pulmonar seguimiento por neumología / Atención Primaria • Fortalecimiento / prevención de factores de otros factores de riesgo <ul style="list-style-type: none"> ○ Vacuna antigripal anual ○ Vacuna antineumocócica ○ Prevención / cesación tabáquica ○ Evitar submarinismo ○ Ejercicio físico regular ○ Prevención de neurotóxicos en el trabajo
<p>Alerta de Bleomicina (Pneumonitis intersticial, fibrosis pulmonar, ARDS)</p>	<p>Tratamiento con bleomicina a dosis elevadas (400 units/m2 o más acumulada)</p>	<p>Radiación de pecho o pulmones o TBI Tratamiento con otras drogas de quimioterapia Tabaco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión médica anual. Los efectos pueden aparecer muchos años después. • Radiografía tórax y test de función pulmonar (realizar al menos una vez a los dos años de haber finalizado el tratamiento).
<p>Alerta de Bleomicina (Pneumonitis intersticial, fibrosis pulmonar, ARDS)</p>	<p>Tratamiento con bleomicina a dosis elevadas (400 units/m2 o más acumulada)</p>	<p>Radiación de pecho o pulmones o TBI Tratamiento con otras drogas de quimioterapia Tabaco</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión médica anual. Los efectos pueden aparecer muchos años después. • Radiografía tórax y test de función pulmonar (realizar al menos una vez a los dos años de haber finalizado el tratamiento). • El test de función pulmonar si se van a someter a una cirugía con anestesia general

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

<p>Gastrointestinales (RGE, estreñimiento, vómitos o diarrea crónica, sangre en heces...)</p>	<p>Cirugía que incluye abdomen o pelvis Radiación a dosis >/=30Gy (cuello, torácica, abdomen, pelvis)</p>	<p>Historia de adherencias del intestino Historia de obstrucción intestinal Historia de CGVHD del tracto intestinal Historia familiar de cáncer colorrectal o esófago Historia familiar de cálculos biliares Tabaquismo</p>	<ul style="list-style-type: none"> Examen físico anual en Atención Primaria. Hemogramas y sangre en heces cuando sea necesario Ecografía si hay sospecha de cálculos Colonoscopia y endoscopia cuando sea necesario Promover un plan nutricional con dieta Mediterránea, prevención de tabaco y exposición secundaria, evitar el consumo de alcohol
<p>Hígado</p>	<p>Radiación a altas dosis >/=30 Gy (encima del abdomen o todo el abdomen) y del hígado Quimioterapia con: Metotrexato Mercaptopurina Tioguanina</p>	<p>Cirugía con eliminación de una gran porción del hígado Problemas preexistentes del hígado Consumo excesivo de alcohol Hepatitis Historia de múltiples transfusiones CGVHD</p>	<ul style="list-style-type: none"> Prevención de ingesta de alcohol En el control anual: <ul style="list-style-type: none"> Análisis de sangre que incluya (ALT, AST y bilirrubina) Añadir ferritina para los que han sido transplantados de médula ósea, sangre de cordón o células vástago. Pacientes con riesgo de hepatitis :test serológico /virus
<p>Hepatitis</p>	<p>Concentrados de hematias Sangre total Glóbulos blancos / Plaquetas Plasma fresco congelado Cryoprecipitado Preparaciones inmunoglobulina Médula ósea o células de donante alogénico.</p>	<p>Factores de coagulación de la sangre Transplantes órganos sólidos Diálisis renal a largo plazo Compartir jeringas al drogarse Piercing y tatuajes en el cuerpo Compartir cuchillas de afeitar, cortañas o cepillos de dientes con enfermos Exposición ocupacional a sangre y fluidos Comportamientos sexuales</p>	<ul style="list-style-type: none"> Prevención de hepatitis B y C Educación sexual Análisis de sangre si sospecha o riesgo fundado
<p>Asplenia funcional</p>	<p>Eliminación con cirugía del bazo Radiación >/=40Gy del bazo. cGVHD</p>	<p>Desarrollar infecciones serias, por bacterias encapsuladas: como Neumococo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Si se detecta fiebre, consultar a su médico. Vacuna antineumocócica. Valorar profilaxis antibiótica. Precaución con viajes a zonas endémicas de malaria y de infecciones de Babesia.
<p>Riñón</p>	<p>Radiación (renal, abdominal, TBI) Ciertos medicamentos (cisplatino,metotrexate,ifosfamida, ciertos antibióticos (tobramicina, gentamicina y ampotericin) y otros medicamentos como (ciclosporina y tacrolimus).</p>	<p>Nefrectomía Condiciones médicas que afectan al riñón como (tensión alta, diabetes o tumor de riñón) Cistectomía</p>	<ul style="list-style-type: none"> La primera visita se hará a los dos años de haber completado el tratamiento Análisis de orina y toma de tensión anual Análisis de sangre: función renal (BUN y creatinina), electrolitos, y NAG. Si se detectan problemas, se remite a nefrología infantil. Personas con niveles bajos de sales/minerales en
<p>Riñón</p>	<p>Radiación (renal, abdominal, TBI) Ciertos medicamentos (cisplatino,metotrexate,ifosfamida, ciertos antibióticos (tobramicina, gentamicina y ampotericin) y otros medicamentos como (ciclosporina y tacrolimus).</p>	<p>Nefrectomía Condiciones médicas que afectan al riñón como (tensión alta, diabetes o tumor de riñón) Cistectomía</p>	<ul style="list-style-type: none"> La primera visita se hará a los dos años de haber completado el tratamiento Análisis de orina y toma de tensión anual Análisis de sangre: función renal (BUN y creatinina), electrolitos, y NAG. Si se detectan problemas, se remite a nefrología infantil.

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

Un solo riñón sano	Radiación (del riñón) Quimioterapia (cisplatino, carboplatino, metotrexato y/o ifosfamida). Otros antibióticos o medicamentos para tratar GVHD)	Hipertensión o diabetes Problemas del tracto urinario como (infecciones de orina frecuentes, reflujo o cistectomía).	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis de orina, tensión arterial anual • Función renal (BUN; creatinina) y electrolitos (sales y minerales en sangre) en tu primera visita de largo seguimiento a los dos años de finalizar el tratamiento. • Si hipertensión, proteína en orina u otros signos de empeoramiento del riñón, remitir a nefrología.
Vejiga	Quimioterapia (ciclofosfamida y/o ifosfamida) Radiación en el área pélvica	Cistitis hemorrágica / fibrosis/ cáncer vejiga	<ul style="list-style-type: none"> • Anormales y sedimento anual. • Si sintomatología sospecha evaluación por Urólogo • Evaluación / seguimiento por urólogo
Vejiga neurogénica	Radiación Cirugía		
Sistema reproductivo femenino	-Radiación (abdomen, pelvis, Spina lumbar y sacra, TBI, craneo-cefálico >/=40Gy). -Quimioterapia: alquilantes a altas dosis como: (busulfan, BCNU, clorambucil, ciclofosfamida, ifosfamida, lomustine, mecloretamine, melfalan, procarbace), metales pesados como: (carboplatino y cisplatino) y con no alquilantes como: (dacarbace y temozolomide). -Cirugía	-Falta de hormonas femeninas -Infertilidad -Riesgo en el embarazo en mujeres que recibieron: Radiación y quimioterapia con antraciclina.	<p>Revisión anual en su centro de salud que incluya:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación del desarrollo de la pubertad, Tanner, ciclos menstruales, historia de embarazos y la función sexual. • Medir los niveles en sangre de las hormonas (FSH, LH y estradiol) al inicio de la adolescencia. • Remitir a endocrino si retraso en el desarrollo u otros problemas endocrinos. • Realizar en mujeres adulta con fracaso ovárico, un test de la densidad ósea para determinar osteoporosis.
Sistema reproductivo masculino (déficit de testosterona, infertilidad, subfertilidad)	-Quimioterapia: • Agentes alquilantes • Metales pesados • No alquilantes clásicos -Radiación: • Testículos • Pelvis • TBI • Craneo-cefálico >/= 40 Gy -Cirugía: Eliminación de ambos testículos RPLD	-Los problemas derivados de la terapia: Deficiencia de testosterona e infertilidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación anual de su hormona y estado pubertad/ Tanner • Test en sangre para niveles de hormonas (FSH, LH, y testosterona) al inicio de la adolescencia. <p>Si se detecta algún problema de hormonas: remitir al endocrino. Si se detecta algún problema de los órganos reproductivos: remitir al urólogo y al especialista de fertilidad (con espermiograma).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si adolescente con tratamientos de riesgo se puede plantear criopreservar espermatozoides para fertilidad • Cuando existen problemas en ambos testículos: chequeo regular con endocrino para empezar alrededor de los 11 años.
Sistema reproductivo masculino (déficit de testosterona, infertilidad, subfertilidad)	-Quimioterapia: • Agentes alquilantes • Metales pesados • No alquilantes clásicos -Radiación: • Testículos • Pelvis	-Los problemas derivados de la terapia: Deficiencia de testosterona e infertilidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación anual de su hormona y estado pubertad/ Tanner • Test en sangre para niveles de hormonas (FSH, LH, y testosterona) al inicio de la adolescencia. <p>Si se detecta algún problema de hormonas: remitir al endocrino. Si se detecta algún problema de los órganos reproductivos: remitir al urólogo y al especialista de fertilidad (con espermiograma).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si adolescente con tratamientos de riesgo se puede plantear criopreservar espermatozoides para fertilidad

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

<p>Pubertad precoz</p>	<p>Radiación a dosis \geq 18Gy -Craneal -Nasofaringeal -Ojo u órbita -Oído o región infratemporal -Género femenino -Edad joven en el momento del tratamiento.</p>	<p>En niños con sobrepeso</p>	<ul style="list-style-type: none"> Examen físico al menos uno al año que incluya: <ul style="list-style-type: none"> -Medida de talla y peso -Evaluación del desarrollo puberal (Tanner) Si hay signos de crecimiento acelerado o pubertad temprana hacer: <ul style="list-style-type: none"> ○ Test de sangre para evaluar las hormonas sexuales producidas en el cerebro (FSH, LH, testosterona, estradiol). ○ Rayos-x para medir la edad ósea
<p>Osteoporosis</p>	<p>Mujeres (especialmente después de menopausia). Historia familiar de osteoporosis. Raza Caucásica o Asiática. Pequeña estatura, cuerpo delgado. Edad avanzada.</p>	<p>-Tabaquismo -Dieta baja en calcio -Falta de ejercicios con pesas -Demasiada cafeína, alcohol o soda -Una dieta alta en sal <ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento con: <ul style="list-style-type: none"> -Corticosteroides, Metotrexato, radiación en (piernas, Spina y caderas). • Condiciones que resultan del tratamiento del cáncer: <ul style="list-style-type: none"> -Bajos niveles de hormonas (H/M) -Crecimiento deficitario de la hormona -Altos niveles de hormona tiroidea -CGVHD con terapias prolongadas de corticosteroides. -Periodos prolongados de inactividad. <p>Otros tratamientos médicos que incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anticonvulsivos(fenitoína y barbitúricos) • Antiácidos base de aluminio • Lupron (para endometriosis) • Altas dosis de heparina • Colestiramina </p>	<ul style="list-style-type: none"> Después de la revisión del tratamiento y de los factores de riesgo: realizar si es necesario una prueba de la densidad ósea (se recomienda realizar a los dos años o más después de completar la terapia). <p>*Tabla de recomendaciones de ingesta de calcio. Recomendaciones de ingesta de calcio: 1-3 años: 500 mg/día 4-8 años: 800 mg/día 9-18 años: 1300 mg/día 19-50 años: 1000 mg/día</p>
<p>Osteonecrosis</p>	<p>Corticosteroides (prednisona y dexametasona) Trasplante de células hematopoiéticas</p>	<p>Terapia con corticosteroides o HCT que incluye tratamiento con altas dosis de radiación, tratamiento con mayores enfoques de radiación, ser mayor de 10</p>	<ul style="list-style-type: none"> Si se sospecha Rayos-x (detecta la osteonecrosis en estadios tempranos). La TC puede ser necesaria para localizar la zona afectada.
<p>Osteonecrosis</p>	<p>Corticosteroides (prednisona y dexametasona) Trasplante de células hematopoiéticas</p>	<p>Terapia con corticosteroides o HCT que incluye tratamiento con altas dosis de radiación, tratamiento con mayores enfoques de radiación, ser mayor de 10 años en el momento del tratamiento, enfermedad de células falciformes, TRI</p>	<ul style="list-style-type: none"> Si se sospecha Rayos-x (detecta la osteonecrosis en estadios tempranos). La TC puede ser necesaria para localizar la zona afectada.

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

<p>Efectos tardíos después de la amputación de un miembro.</p>	<p>Ampollas, rojez, o moratones de una prótesis malajustada. Dolor del miembro fantasma. Dolores punzantes, calambres, sensación de ardor del miembro amputado. Rotura de piel, curación lenta de la herida. Dolor de espalda u otro músculo. Desarrollo de diabetes. Distress emocional Incremento de peso Esfuerzo para la actividad diaria</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Limpiar y secar bien el muñón • Revisar diariamente el color de la piel en la zona • Lavar los utensilios que se usan en la prótesis. • Hacer una evaluación de la prótesis cada 6 meses hasta que finalice el crecimiento, al menos una vez al año. • Realizar trabajo físico y de entrenamiento diario específico para estos casos. • Hacer examen físico anual. • Mantener dieta saludable y nivel de actividad.
<p>Procedimientos para salvar el miembro</p>	<p>Malaunión Discrepancia longitud del miembro. Aflojamiento protésico Contracturas Cirugía adicional Obesidad Dolor crónico y/o infección.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Visitas de seguimiento por cirujano ortopédico cada 6 meses hasta finalizar el crecimiento, y a partir de ahí anuales. • Rayos-X al menos anual o bianualmente. • Seguimiento a largo plazo: cirujano ortopédico. • Ajustar la actividad física.
<p>Escoliosis y Cifosis</p>	<p>Escoliosis: Radiación de columna toraco-lumbar. -Dosis ≥ 20 Gy -Área de tratamiento con radiación (centro torácica o abdomen). -Cirugía torax, abdomen, columna. Un tumor en o cerca de columna.</p>	<p>Cifosis: Radiación torácica o abdomen alto, especialmente a dosis ≥ 20Gy. Un tumor en zona cercana a la columna.</p>	<p>Para Escoliosis y Cifosis: <ul style="list-style-type: none"> • Primera observación: especialmente en los periodos de crecimiento (pubertad). Anual. • Si la curva progresa remitir a Traumatología para valorar poner corsé. • Cirugía en los casos en los que la curva no se corrige. </p>
<p>Neuropatía periférica</p>	<p>Quimioterapia: Vincristine, Vinblastine, Cisplatino, Carboplatino. Altas dosis de las drogas anteriores o combinación de ellas.</p>	<p>Cirugía Pérdida de peso severa Diabetes Enfermedad de nervios pre-existentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Anual. Hasta 2-3 años después de la terapia. Monitorizar anualmente si los síntomas persisten. Arreflexia, parestesias, debilidad,.. (generalmente tox. aguda) • Terapia ocupacional/rehabilitación. Dolor neuropático podría ser necesario tomar algún fármaco como gabapentina o amitriptilina
<p>Fenómeno de Raynaud</p>	<p>Quimioterapia con: Vinblastine y Vincristine.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Consejos adecuados para protegerse del frío. Evitar la exposición ambiental a tabaco y drogas ilegales (vasoconstrictoras como cocaína o anfetaminas)

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

Fenómeno de Raynaud	Quimioterapia con: Vinblastine y Vincristine.			<ul style="list-style-type: none"> Consejos adecuados para protegerse del frío. Evitar la exposición ambiental a tabaco y drogas ilegales (vasoconstrictoras como cocaína o anfetaminas) Considerar calcio-antagonistas o alfa bloqueantes para pacientes con cuadros severos de vasoespasmio. Atención y seguimiento desde Atención Primaria. Seguimiento de la depresión, ansiedad, y estrés crónico que pueden empeorar el dolor.
Dolor crónico	Resultado del cáncer, lesión y/o cirugía.	Edad, sexo, nivel desarrollo mental, tradiciones familiares y culturales, experiencias previas.		<ul style="list-style-type: none"> Revisión de la piel al menos una vez al año. Utilizar un factor de protección solar 15 o mayor Evitar la exposición solar directa en horas de máxima exposición solar Utilizar sombrero, gafas de sol homologadas, y ropa adecuada de protección solar
Piel (vitiligo, hiperpigmentación, fibrosis, telangiectasias, escleroderma, cáncer cutáneo)	Radioterapia: -en cualquier parte del cuerpo o TBI GVHD: -seguimiento de médula ósea -trasplante células vástago	Color de piel clara Exposición crónica al sol Quemadura solar severa Muchos lunares en el cuerpo Historia familiar de cáncer de piel		<ul style="list-style-type: none"> Autoexploración mensualmente. Examen clínico del pecho al menos una vez al año, hasta los 25 años, después cada 6 meses. Mamografía anual / RMN empezando a los 25 años o 8 años después de recibir la radiación. ‘Entregar libro de recomendaciones dietéticas, ejercicio físico y medio ambiente para supervivientes’ Pacientes no incluidas en alto riesgo: mamografía a partir de los 40 años La mayoría de las mujeres que han recibido estas dosis de radiación no desarrollan el cáncer de mama. Pero el riesgo de desarrollarlo es mayor. Por eso se extreman las medidas de prevención y diagnóstico precoz.
Cáncer Mama	En infancia / adolescencia <ul style="list-style-type: none"> dosis radiación torácica $\geq 20\text{Gy}$ TBI El riesgo es mayor a partir de los 5-9 años después de la radioterapia. <ul style="list-style-type: none"> Indicar si recibió TBI adicional (sumar a la dosis torácica) 	Menarquia precoz Menopausia tardía Hermanas/madres con cáncer Sobrepeso Sedentarismo Alcohol Nada de lactancia		<ul style="list-style-type: none"> Candidatas/os a vacuna HPV (consultar a su médico riesgo-beneficio) PAP cervical cada 2 años. A partir de los 30 años si tiene 3 consecutivos negativos, espaciar cada 3 años. Comenzar a partir de los 3 años de la primera relación Biopsia endometrial a partir de los 35 años
Cáncer de cérvix	Actividad sexual temprana Múltiples parejas Tabaquismo Enfermedades de transmisión sexual	Exposición prenatal a Dietilestilbestrol Historia familiar de displasia cervical EICH crónico HIV positivo Inmunosupresión		
Cáncer de endometrio	Obesidad, Tamoxifeno, HTA Infertilidad / fallo ovárico	Historia familiar de cáncer de colon no polipósico		
Cánceres secundarios (leucemias mieloides hasta los 10 años y tumores sólidos en	Relacionados con la Quimio y radioterapia (ver guías anexas o solicitarlas en su centro de salud) Con los estilos de vida	Tabaquismo Obesidad Sedentarismo Radiaciones médicas por otras fuentes		Es importante que en todas las visitas médicas se explore, aconseje y se pauten en las medidas terapéuticas todos los aspectos relacionados con la prevención. Ver nota de cómo mantenerse saludable (dieta, ejercicio y medio ambiente).

Programa de Largo Seguimiento de Pacientes con Cáncer Pediátrico. Región de Murcia.
GUÍA RESUMEN. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PROFESIONALES/PADRES/ADOLESCENTES. Versión 0.0

general a partir de esa fecha)		Alcohol	Riesgo de leucemias mieloides / mielodisplasia: Hemograma con fórmula será realizado en algunos pacientes de forma anual. Otras pruebas pueden ser requeridas según la exploración.
--------------------------------	--	---------	---

Cáncer de próstata	A partir de los 40 años	Historia familiar de cáncer de próstata	<ul style="list-style-type: none"> • Tacto rectal a partir de los 40 años • Implantar medidas terapéuticas de prevención de riesgo cardiovascular
--------------------	-------------------------	---	---

Cáncer de Colorrectal	Radioterapia abdominal, pélvica, o espinal. El riesgo se incrementa a partir de los 10 años después de la radioterapia * Si recibió también TBI añadir al total.	Historia familia y personal de pólipos y/o cáncer colorectal Enfermedad de Chron Dieta pobre en frutas y alimentos vegetales y rica en proteínas/grasas de origen animal Sedentarismo	<ul style="list-style-type: none"> • Dosis de radiación en abdomen, pelvis o Spina $\geq 30\text{Gy}$ durante infancia, adolescencia o edad joven: hacer colonoscopia cada 5 años. • Empezar a los 35 años o a los 10 años después de la radioterapia • Impulsar medidas de prevención en todas las pautas terapéuticas
-----------------------	--	--	---

Anexo 1.

Monitorización para un posible problema cardiovascular.

Cuando el superviviente entra en el programa de seguimiento (usualmente a los 2 años de finalizar el tratamiento de su enfermedad oncológica) la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica solicita:

- 1) ECG; 1) Ecocardiograma o MUGA.

El seguimiento por parte de Cardiología Pediátrica /Adultos se basa en una historia clínica y exploración física, y como pruebas complementarias el ECG (en el que valoraremos la presencia de arritmias, crecimientos e hipertrofias, alteraciones de repolarización y medida del QT corregido) y el Ecocardiograma (en el que valoraremos aspectos anatómicos junto con parámetros de función ventricular tanto sistólica como diastólica). Otras técnicas y marcadores que pueden ser útiles y a los que podemos recurrir Son: Resonancia Magnética, Ventriculografía isotópica, BNP y Pro-BNP y Troponina T.

A partir de este momento el protocolo a administrar por la Sección de Cardiología Pediátrica / Adultos es el siguiente:

Edad al inicio del tratamiento*	Radiación torácica	Dosis total antraciclina** (mg/m2)	Frecuencia de Ecocardiograma***
< 1 año	Sí	Cualquiera	Anual
	No	< 200	Cada 2 años
		>= 200	Anual
1 a 4 años	Sí	Cualquiera	Anual
	No	< 100	Cada 5 años
		>=100 a 300	Cada 2 años
		>= 300	Anual
>= 5 años	Sí	< 300	Cada 2 años
		>= 300	Anual
	No	< 200	Cada 5 años
		>=200 a 300	Cada 2 años
		>= 300	Anual
Cualquier edad con descenso seriado de la función ventricular			Anual
* Edad durante el primer tratamiento con antraciclina o con radiación de algún área torácica (cualquiera que fuese administrado primero)			
** Basado en la dosis total equivalente a doxorubicina.			
*** En algunos centros se solicita el MUGA scans pero no ha demostrado más valor que la ecocardiografía.			

Anexo II.

Consejos de salud desde el punto de vista cardiovascular con el fin de reducir riesgos a largo plazo en estos pacientes:

- 1) Mantener peso (IMC: 20-23) y presión arterial adecuados así como una dieta saludable
- 2) Realizar ejercicio aeróbico regularmente (correr, nadar, etc) y evitar el ejercicio intenso isométrico (levantamiento de pesas, lucha, etc)
- 3) Evitar el tabaco y otras drogas ilegales. Limitar la ingesta de alcohol (1 copa de vino máximo al día).
- 4) En presencia de un intervalo QTc largo hay que asesorar respecto a medicamentos que pueden prolongarlo más (antidepresivos tricíclicos, antifúngicos, antibióticos macrólidos, etc)

VACUNACION DE PACIENTES CON ASPLENIA ANATÓMICA O FUNCIONAL

La administración de vacunas contra *Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis* y *Haemophilus influenzae* tipo b, son de especial relevancia y debe ser realizada en el momento adecuado. <http://www.murciasalud.es/principal.php>

(Murciasalud/vacunas/pautas y protocolos de vacunación)

PROFILAXIS ANTIBIÓTICA EN PACIENTES CON ASPLENIA/HIPOSEPLENIA

Actualmente se recomienda profilaxis antibiótica diaria frente a enfermedad neumocócica invasora para la mayoría de los pacientes con A/H, sin importar su inmunización antineumocócica, sobre todo en niños de riesgo particularmente elevado (neoplasias), menores de 5 años, en los que se dará durante 1-2 años o hasta que cumplan esa edad, con la siguiente pauta: **TABLA II. Profilaxis antibiótica recomendada en pacientes con A/H.**

< 2 años Penicilina V oral 125 mg/12 horas o amoxicilina 10 mg/kg/12 horas

2-12 años Penicilina V oral 250 mg/12 horas o amoxicilina 250 mg/12 horas

> 12 años Penicilina V oral 500 mg/12 horas o amoxicilina 250-500 mg/12 horas

Moreno Pérez D, Núñez Cuadros E, Vicente Martín M.J, Rivera Cuello M, García Martín F.J.. Manejo de niños con asplenia/hipoesplenia. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de la AEP: Infectología pediátrica

Alimentos ricos en calcio

Mg de calcio. Ración de alimento

424,00	9. Queso curado, semicurado, o cremoso (un trozo, 50 gramos)
314,00	29. Una lata pequeña de conserva de sardinas o caballa en aceite
276,40	66. Pizza (1 porción o ración, 200 g)
166,00	7. Yogur desnatado (uno, 125 gramos)
150,00	11. Helados (1 cucurucho, vasito o bola)
150,00	33. Marisco: gambas, cangrejo, langostino, langosta (1 ración 100 g)
128,00	31. Almejas, mejillones, ostras (1 ración, 100 g)
127,00	10. Natillas, flan, puding casero (uno)
126,00	46. Legumbres: lentejas, garbanzos, judías pintas o blancas (1 plato mediano)(media del grupo en folato y selenio)
125,00	2. Leche semi-desnatada (1 vaso, 200cc)
121,00	6. Yogur entero (uno, 125 gramos)
120,90	3. Leche desnatada (1 vaso, 200cc)
119,00	1. Leche entera (1 vaso o taza, 200 cc)
100,00	45b. habas secas (100g)
90,00	57. Frutos secos: almendras, cacahuets, piñones (1 platito o bolsita, 30g)
89,00	60. Cereales desayuno (30 g en seco)
80,00	34. Espinacas o acelgas cocinadas (1 plato mediano)
72,00	45b. guisantes secos (100g)
60,00	8. Requesón, queso blanco o fresco (una porción o ración, 100 g)
56,20	12. Huevos de gallina (uno)
51,00	4. Leche condensada (1 cucharada) (20 g)
50,40	27. Otros pescados azules: caballa, sardinas, boquerón/anchosas, salmón
46,67	57b. Frutos secos: avellanas (1 platito o bolsita, 30g)
44,00	43. Alcachofas (una ración o plato mediano, 100 g)
41,00	47. Naranjas, mandarinas (Una)
40,00	40. Judías verdes cocinadas (1 plato)
38,60	87. Zumo de frutas envasado (1 vaso o envase de 200cc)
38,00	57d.Higo y Breva
35,67	57c. Frutos secos: pistachos (1 platito o bolsita,30g)
35,00	26. Pescado hervido o plancha AZUL: atún, emperador, bonito (plato o ración)
34,80	59. Pan integral (Pieza pequeña o 3 rodajas de pan de molde) 60 gr
34,70	36. Lechuga, endibias, escarola (1 plato mediano)
33,60	58. Pan blanco (Una pieza pequeña o 3 rodajas de pan de molde, 60 g)

SECUELAS NEUROPSICOLÓGICAS

una vez sospechado o niños en riesgo de desarrollar estas secuelas serán derivados a la Unidad de Psicología Clínica de la Infancia y Adolescencia. Principalmente, las causas de los efectos tardíos neuropsicológicos adversos suelen ser multifactoriales, siendo las principales la localización del tumor (en Sistema Nervioso Central (SNC) se evidencian más secuelas), metástasis, tratamientos, así como infecciones, fiebre, y otras complicaciones de la propia medicación/terapia aplicada.

Si bien las primeras investigaciones ofrecían resultados contradictorios sobre los efectos de los tratamientos oncológicos sobre la inteligencia, actualmente se dispone de datos suficientes que demuestran déficit específicos intelectuales en función de diferentes variables clínicas e individuales. De manera específica, se vienen constatando resultados inferiores en el CI manipulativo que en el verbal, ya que su puntuación parece ser más sensible al daño en el SNC. Además de la disminución en los cocientes de inteligencia, las investigaciones muestran déficit en diferentes habilidades cognitivas, principalmente atención, habilidades motoras, memoria y en logros académicos.

La evaluación de secuelas neuropsicológicas en menores que padecen o han padecido cáncer, ha de realizarse mediante pruebas estandarizadas, válidas y fiables, y aplicadas por profesionales con experiencia en esta área.

A continuación se detallan algunos de los instrumentos de evaluación neuropsicológica más utilizados en nuestra Unidad.

- Cuestionario de Madurez Neuropsicológica Infantil (CUMANIN) (Portellano et al., 2000). Este instrumento aporta 15 índices de habilidades neuropsicológicas distribuidos de la siguiente manera: 12 escalas, de las cuales, 8 son escalas principales (Psicomotricidad, lenguaje articulatorio, lenguaje expresivo, lenguaje comprensivo, estructuración espacial, visopercepción, memoria icónica y ritmo) y 4 escalas adicionales (Fluidez verbal, Atención, Lectura y Escritura). Se evalúa lateralidad (ojo/mano/pie). Y se obtiene un Cociente de Desarrollo Verbal, un Cociente de Desarrollo no Verbal, y un Cociente de Desarrollo Global.

- Evaluación Neuropsicológica de las Funciones Ejecutivas en Niños (ENFEN). (Portellano, Arias y Zumárraga, 2009). Se aplica a menores de entre 6 y 12 años. Evalúa el nivel de madurez y del rendimiento cognitivo en actividades relacionadas con las funciones ejecutivas. Consta de 4 pruebas: Fluidez (fonológica y semántica), Senderos, Anillas e Interferencia.

- Diagnóstico Neuropsicológico Infantil (LURIA-DNI). Se aplica a menores de edades comprendidas entre los 7 y los 10 años.
Las áreas que componen esta prueba son: Motricidad manual, Regulación verbal, Estructuras rítmicas, Tacto, Cinestesia, Percepción visual, Orientación espacial, Audición fonémica, Comprensión simple, Comprensión gramatical, Articulación del lenguaje, Denominación, Análisis fonético, Escritura, Lectura, Estructura numérica, Operaciones aritméticas, Memoria inmediata y Memoria lógica.

- Diagnóstico Neuropsicológico de Adultos (LURIA-DNA). Se aplica a partir de 11 años. Consta de 5 grandes áreas: Área Visoespacial (compuesta por Percepción visual y Orientación espacial), Área del Lenguaje oral (Habla receptiva y Habla expresiva), Área de la Memoria (compuesta por Memoria inmediata y Memorización lógica), Área intelectual (Dibujos temáticos y Actividad conceptual) y una Prueba específica que evalúa Atención.

Por último, consideramos necesario hacer un especial hincapié en la necesidad, una vez delimitadas las secuelas neuropsicológicas, de instaurar programas de rehabilitación cognitiva, aplicados de manera sistemática a todos los menores afectados de estas patologías.

Programa de Largo Seguimiento para Pacientes de Cáncer Pediátrica (infantil o adolescentes)

Coordinación científica del Programa

- **Dr. Jose L Fuster Soler.** Oncólogo pediatra. Responsable de la Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
- **Dr. Juan A Ortega García.** 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

Coordinación administrativa

- **D. Damián Sánchez Martínez.** Coordinador administrativo. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España

Asesores en esta guía resumen (por orden alfabético primer apellido):

- **Dr. Santiago Alfayate Miguelez.** Sección de Infecciosas. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España
- **Dr. Jose Luis Alonso Romero.** Coordinador de la Unidad de Mama. Servicio de Oncología. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España
- **Dra. Mar Bermúdez Cortés.** Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
- **Lcda. Alicia Cánovas Conesa.** Química investigadora colaboradora. Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
- **Dr. Alberto Cárceles Álvarez.** Médico de Familia. (proyecto fin de master). Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España
- **Dr. Pedro Cortes Mora.** Sección de Gastroenterología. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Santa Lucía. Cartagena, España
- **Dra. Arancha Escribano.** Sección de endocrinología. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España
- **Dra. Isabel De la Fuente Muñoz.** Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España
- **Dr. Josep Ferris i Tortajada.** Sección de Oncología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Universitari i Politecnic La Fe, Valencia, España
- **Dra. Ana Galera Miñarro.** Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia, España
- **Dr. Jose Manuel Guía Torrent.** Cardiología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España

- **Dra. Sonia Hernández López.** *Unidad de Psicología Clínica de la Infancia y Adolescencia. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España*
- **Dra. Diana Carolina Jaimes Vega.** *Programa Prevención de Drogas, Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España*
- **María Esther Llinares Riestra.** *Sección de Oncología y Hematología Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España*
- **Prof. Fernando López-Hernández.** *Sistemas de información Geográfica. Departamento de Métodos Cuantitativos y Matemática Espacial. Universidad Politécnica de Cartagena, Cartagena, Murcia, España*
- **Dr. Jorge Martínez Escribano.** *Servicio de Dermatología. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España*
- **Dr. Manuel 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.*
- **Dr Mariano Rigabert Montiel.** *Servicio de Urología. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia, España.*
- **DUE Miguel F Sánchez Sauco.** *Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Univ. Virgen de la Arrixaca. Murcia, España*
- **Dr. Manuel Sánchez Solis de Querol.** *Jefe de Servicio de Pediatría. Neumología Pediátrica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España*
- **Dra. Carmen Vicente Calderón.** *Sección de Nefrología. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España*
- **Dra Teresa Martínez Menchón.** *Servicio de Dermatología. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. España*

Esta guía VERSION 0.0 es un borrador avanzado y ha sido enviada a numerosos grupos y expertos por lo que está sujeta a revisión. Contempla la recepción de los comentarios de nuevos asesores para una publicación final en su versión 1.0. prevista durante la segunda quincena de mayo de 2013.

Murcia a 1 de mayo de 2013