



**GENERALITAT  
VALENCIANA**

Conselleria de Sanidad



# **Protocolo de Transición y Seguimiento a Largo Plazo para Supervivientes de Cáncer Infantil en la Comunitat Valenciana**

Este documento ha sido revisado por la Unidad de Igualdad de acuerdo con los principios del lenguaje inclusivo y no sexista.

**Edita:** Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanidad

© de la presente edición: Generalitat, 2026

© de los textos: los autores y las autoras

1ª edición

Edición online

## COORDINACIÓN TÉCNICA

**Carlos Jesús Camps Herrero.** Coordinador de la Estrategia en Cáncer.

**Juan Eduardo Megías Vericat.** Coordinador de la Oficina Autonómica de Medicina Predictiva Personalizada y Terapias Avanzadas.

**Teresa de Rojas Galiana.** Jefa de Servicio de Gestión Asistencial Hospitalaria. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Dirección General de Atención Hospitalaria.

**Eva Cerdán García.** Técnico del Servicio de Gestión Asistencial Hospitalaria. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Dirección General de Atención Hospitalaria.

## COORDINACIÓN TÉCNICA ASISTENCIAL

**Julia Balaguer Guill.** Coordinadora del Grupo de Trabajo para la elaboración del Protocolo de Transición y Seguimiento a Largo Plazo para Supervivientes de Cáncer Infantil. Servicio de Oncología Pediátrica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe.

## GRUPO DE EXPERTOS

**Adela Cañete Nieto.** Servicio de Oncología Pediátrica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe.

**María Tasso Cereceda.** Servicio de Oncología Pediátrica. Hospital General Universitario Dr. Balmis.

**José Jaime Verdú Amorós.** Servicio de Oncología Pediátrica. Hospital Clínico Universitario de Valencia.

**Mireia Ariño Torregrosa.** Pediatría Atención Primaria. Centro de Salud de Paiporta de Valencia.

**Alina Crina Bodan Bodan.** Pediatría Atención Primaria. Hospital General Universitario de Elche.

**Andrea Cano Rodríguez.** Pediatría Atención Primaria. Hospital General Universitario de Elche.

**Beatriz Cremades Romero.** Pediatría Atención Primaria. Centro de Salud de Silla.

**Beatriz González del Amo.** Pediatría Atención Primaria. Hospital Universitario San Juan de Alicante.

**Antonia Miravet Ramírez.** Pediatría Atención Primaria. Centro de Salud de San Blas.

**María Auxiliadora Plaza Miranda.** Pediatría Atención Primaria. Centro de Salud de Alfahuir.

**Blanca Selva Folch.** Pediatría Atención Primaria. Centro de Salud de Fuente de San Luí.

**Isabel María Sosa Belmonte.** Pediatría Atención Primaria. Hospital General Universitario de Valencia.

**María Teresa Tormo Alcañiz.** Pediatría Atención Primaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe.

**Ester Tornador Gaya.** Pediatría Atención Primaria. Centro de Atención Primaria La Bòvila. Vila-Real.

**Valentín Esteban Buedo.** Servicio de Promoción de la Salud y Prevención en el Entorno Laboral. Dirección General de Salud Pública.

**Reyes Zapater Jordá.** Servicio de Prevención en el Entorno Laboral. SGPSP. Dirección General de Salud Pública. Conselleria de Sanidad.

**Bartolomé Pérez Gálvez.** Salud Mental. Dirección General de Salud Mental y Adicciones.

#### **Asociaciones de pacientes**

Asociación Española Contra el Cáncer en Valencia (AECC)

Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de la Comunitat Valenciana (ASPANION)

El presente Protocolo de Transición y Seguimiento a Largo Plazo para Supervivientes de Cáncer Infantil en la Comunitat Valenciana será puesto en conocimiento en los consejos de salud básicos, consejos de salud de departamento y Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana, según la Ley 8/2018, de 20 de abril, de modificación de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana, el Decreto 47/2023 de 31 de marzo del Consell, de regulación de los consejos de salud básicos y otros espacios de participación en la Comunitat Valenciana, y el Decreto 20/2015, de 22 de mayo, del Consell, por el que se crea y regula el Comité de Pacientes de la Comunitat Valenciana, así como cualquier otra normativa de aplicación.

## Índice

|                                                                                                                                   |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Introducción.....                                                                                                                 | 7  |
| Justificación .....                                                                                                               | 8  |
| 1. Objetivos de la estrategia de seguimiento a largo plazo para supervivientes de Cáncer Infantil.....                            | 9  |
| 2. Población incluida en la estrategia asistencial .....                                                                          | 9  |
| 3. Estructura del modelo asistencial .....                                                                                        | 10 |
| 3.1. Consulta Externa Especializada en Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes de Cáncer Infantil (Nivel: hospitalario) ..... | 10 |
| 3.1.1. Primera visita multidisciplinar .....                                                                                      | 10 |
| a) Evaluación Médica.....                                                                                                         | 10 |
| b) Evaluación Psicológica.....                                                                                                    | 11 |
| c) Evaluación Social y Educativa o Laboral .....                                                                                  | 12 |
| d) Entrega del Pasaporte del Superviviente (SurPass) .....                                                                        | 12 |
| 3.1.2. Seguimiento y Coordinación dentro del mismo Nivel Asistencial .....                                                        | 12 |
| 3.1.3. Seguimiento y Coordinación entre Niveles Asistenciales.....                                                                | 13 |
| 4. Empoderamiento del Superviviente .....                                                                                         | 14 |
| 5. Formación Continuada .....                                                                                                     | 15 |
| 6. Recursos Humanos y Tecnológicos.....                                                                                           | 15 |
| 6.1. Recursos Humanos.....                                                                                                        | 15 |
| 6.2. Recursos Tecnológicos y Logísticos.....                                                                                      | 15 |
| 7. Conclusión .....                                                                                                               | 16 |
| Anexos.....                                                                                                                       | 17 |



## Introducción

El tratamiento integral del cáncer infantil en Unidades de Referencia, mediante un equipo multidisciplinar, y los avances en los tratamientos oncológicos, cada vez más personalizados, ha permitido que la tasa de supervivencia a 5 años > 85% en nuestro país y comunidad autónoma. El incremento progresivo de la tasa de supervivencia ha provocado que la calidad de vida de estas personas sea un nuevo foco de interés. Comparado con la población no afecta de cáncer, en este grupo la morbilidad y mortalidad pueden elevarse de forma significativa, así, en 2 de cada 3 de estos casos, el cáncer y su tratamiento pueden producir efectos secundarios hasta 30 años después, siendo graves en un tercio de los casos. Por todo ello, surge la necesidad de realizar un abordaje estructurado e individualizado para prevenir (si es posible) e identificar, de la forma más precoz posible, estos efectos secundarios a largo plazo relacionados con la enfermedad y/o el tratamiento que recibieron, e iniciar un tratamiento inmediato.

En la Comunitat Valenciana, mediante Resolución de 18 de febrero de 2015 del Secretario Autonómico de Sanidad, se designaron tres Unidades de Referencia en Oncología Pediátrica ubicadas en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, el Hospital General Universitario Dr. Balmis y el Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Desde entonces, los pacientes diagnosticados de cáncer en la infancia son atendidos en estos centros, que han desarrollado progresivamente un modelo de atención al superviviente basado en las recomendaciones de seguimiento recogidas en guías internacionales de referencia, como las Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers del Children's Oncology Group (COG) y las del International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group (IGHG), promovidas por la red paneuropea PanCare.

Este modelo tiene como finalidad garantizar un seguimiento a largo plazo, individualizado y coordinado de los supervivientes de cáncer infantil a través de los distintos niveles asistenciales, así como favorecer la implementación sistemática de las recomendaciones de seguimiento en la historia clínica electrónica mediante el denominado "Pasaporte del Superviviente". Todo ello se alinea con el documento de Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud (SNS), de 11 de octubre de 2024, y con el Acuerdo de coordinación aprobado el 12 de diciembre de 2025 en el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para la implantación del modelo de Plan de seguimiento individualizado del largo superviviente de cáncer infantil. En este contexto, el Hospital Universitario y Politécnico La Fe participa en el proyecto europeo PanCare SurPass, orientado a mejorar la atención a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantojuvenil.

## Justificación

La población superviviente de cáncer infantil presenta características clínicas, psicológicas y sociales únicas que la diferencian claramente de la población adulta. Desde la infancia han atravesado tratamientos intensivos durante etapas críticas del desarrollo, lo que conlleva un riesgo elevado de efectos tardíos que afectan su crecimiento, fertilidad, función cognitiva, salud cardiovascular, desarrollo educativo y profesional, y bienestar psicosocial. A menudo, carecen de autonomía sanitaria plena y continúan dependiendo de sus familias. Su seguimiento requiere un enfoque integral y longitudinal, basado en guías específicas pediátricas como las del COG e IGHC, desarrolladas para dar respuesta a las necesidades de seguimiento de los tumores y abordajes pediátricos más frecuentes, siendo sometidas además a actualizaciones periódicas. Por ello, es esencial que el seguimiento a largo plazo se inicie desde las unidades pediátricas, donde existe la experiencia necesaria para garantizar una atención personalizada, segura y basada en la estratificación del riesgo. Esta estructura facilita una transición planificada, sin ruptura asistencial, hacia la atención en la etapa adulta.



## **1. Objetivos de la estrategia de seguimiento a largo plazo para supervivientes de Cáncer Infantil**

1. Proporcionar un plan individualizado de seguimiento según el riesgo de secuelas y las ya existentes.
2. Detectar y tratar precozmente los efectos tardíos derivados de la enfermedad o del tratamiento oncológico previos por los especialistas y niveles asistenciales correspondientes.
3. Añadir un registro de efectos secundarios a largo plazo.
4. Establecer un protocolo de transición a atención primaria y/o a medicina del adulto.
5. Promover hábitos de vida saludables y el autocuidado (empoderamiento) para la prevención secundaria y terciaria de efectos tardíos. Informar sobre los signos y síntomas a vigilar en función de sus riesgos.
6. Establecer un plan individualizado de atención psicológica, social, educativa y laboral.
7. Contribuir a la formación continuada de especialistas del ámbito hospitalario, Atención Primaria y pacientes/representantes de pacientes.

## **2. Población incluida en la estrategia asistencial**

- Diagnóstico de cáncer antes de los 18 años.
- Haber finalizado el tratamiento hace  $\geq 5$  años.
- Estar en remisión completa de la enfermedad.
- Tener acceso a una de las tres Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica de la Comunitat Valenciana.

### 3. Estructura del modelo asistencial

#### 3.1. Consulta Externa Especializada en Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes de Cáncer Infantil (Nivel: hospitalario)

##### 3.1.1. Primera visita multidisciplinar

###### **a) Evaluación Médica.**

###### **Recurso humano: Pediatría y enfermería especialistas en Oncohematología.**

- Revisión de la historia clínica previa y resumen del tratamiento administrado (cirugía, radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia, terapia celular, y otros fármacos, etc.) y secuelas o toxicidades ya existentes secundarias a la enfermedad y/o los tratamientos recibidos. La gravedad de las toxicidades deberá ser documentada en base a los Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAEv5.0).
- Reevaluar la posible existencia de un síndrome de predisposición de cáncer a partir de la información actualizada disponible sobre su enfermedad de base, antecedentes personales y familiares. En su caso, llevar a cabo los estudios pertinentes y el consejo familiar a través de los circuitos establecidos en su Departamento de Salud con las Unidades de Consejo Genético.
- Evaluación de efectos tardíos potenciales según guías IGHG y COG. Exploración clínica general y específica según perfil de riesgo de secuelas.
- Solicitud de pruebas complementarias (analíticas, imagen, etc.) y solicitud de atención especializada por otros especialistas, si precisa.
- Elaboración de un Plan Individualizado de Seguimiento, que quedará reflejado en la historia clínica electrónica. Este documento estará unificado por las tres Unidades de Referencia. Será un documento externo que podrá ser visualizado tanto en Orion como Abucasis y Nébula y contará con una señal de aviso, para que el personal facultativo al consultar la historia electrónica, pueda identificarlo de forma rápida como superviviente de cáncer infantil y pueda acceder directamente a este Plan Individualizado de Seguimiento.
- Transición a AP a partir de los 18 años, y en pacientes que cumplan la mayoría de edad durante el tratamiento o el seguimiento de recaídas, tras una primera valoración en la consulta de seguimiento a largo plazo. Se mantendrá informado a su pediatra de los resultados del seguimiento (informe remitido por enfermería gestora de casos) en cada visita anual/semestral.
- Registro prospectivo de efectos secundarios y toxicidades a largo plazo: Con el objetivo de mejorar la detección precoz, la trazabilidad y la calidad del seguimiento de los efectos secundarios y efectos tardíos en los supervivientes de cáncer infantil, se incorporará al presente un Protocolo un registro prospectivo y sistemático de eventos adversos.

### **Características del registro:**

- El registro será longitudinal y acumulativo, incorporando los efectos secundarios ya presentes y aquellos que vayan apareciendo a lo largo del tiempo durante el seguimiento.
- Todos los eventos adversos se clasificarán y registrarán según las guías IGHG y COG, como mínimo:
  - Tipo de toxicidad / efecto tardío.
  - Fecha de inicio y, si procede, fecha de resolución.
  - Grado de severidad
  - Relación probable con tratamiento previo.
  - Impacto funcional y necesidad de intervención o derivación.

### **Responsabilidad y circuitos asistenciales:**

- Oncología pediátrica de la Consulta de Seguimiento a Largo Plazo será responsable de iniciar y mantener actualizado el registro prospectivo, con apoyo de enfermería gestora de casos.
- Cada especialista que realice seguimiento (cardiología, endocrinología, salud mental, rehabilitación, etc.) comunicará de forma estructurada los nuevos efectos detectados para su incorporación al registro.
- En el contexto de la transición a la medicina del adulto y Atención Primaria, los nuevos eventos adversos relevantes serán notificados a la Consulta de Seguimiento para su validación, gradación y actualización del registro.

### **Integración con el Pasaporte del Superviviente (SurPass):**

- El registro prospectivo constituirá la base para la actualización dinámica del Pasaporte del Superviviente, garantizando que los efectos secundarios acumulados queden reflejados de forma clara y accesible.

La información registrada permitirá generar alertas clínicas, adaptar el Plan Individualizado de Seguimiento y facilitar la toma de decisiones clínicas en los distintos niveles asistenciales, así como generar indicadores de calidad y resultados en salud. Además, facilitará la participación en estudios observacionales, proyectos colaborativos y evaluación de estrategias preventivas.

## ***b) Evaluación Psicológica***

### **Recurso humano: Psicología general sanitaria con experiencia en oncología**

- Entrevista psicológica general.

- Evaluación psicológica mediante cuestionarios (al menos, deben incluirse los siguientes, y deberán ser adaptados a la edad de los pacientes)
  - Cuestionario SF-36 v2 (calidad de vida percibida).
  - Inventario Breve de 18 Síntomas (BSI-18).
  - Cuestionario neurocognitivo.

### **c) Evaluación Social y Educativa o Laboral**

Recurso humano: Trabajo social, personal docente de Conselleria de Educación; orientación laboral

- Impacto del tratamiento en la educación y el empleo en función de la edad.
- Evaluación de necesidades de adaptación laboral/escolar.
- Información sobre derechos y recursos sociales (discapacidad, dependencia, ayudas económicas).

### **d) Entrega del Pasaporte del Superviviente (SurPass)**

Cada paciente recibirá al final de su primera visita un documento impreso o PDF digital que incluirá:

- Resumen del tratamiento oncológico recibido.
- Toxicidades presentes en el momento de la consulta.
- Información sobre la existencia de un síndrome de predisposición genética a cáncer.
- Riesgos específicos para la salud y recomendaciones personalizadas.
- Plan de seguimiento en base a las guías IGHG y COG (incluyendo el seguimiento específico si existe un síndrome de predisposición) que incluye el tipo de pruebas indicadas, las especialidades implicadas y la periodicidad.
- Consejos sobre estilo de vida saludable (nutrición, actividad física, salud mental).
- Contactos clave en caso de dudas o aparición de síntomas preocupantes (profesionales de enlace en su UR: Oncología pediátrica y enfermería de casos). Signos de alarma y dónde acudir.

### **3.1.2. Seguimiento y Coordinación dentro del mismo Nivel Asistencial**

Tras una primera visita, se deberá garantizar un seguimiento multidisciplinar con los siguientes objetivos:

- Evaluar los efectos tardíos existentes.

- Prevenir la aparición de nuevos efectos secundarios
- Coordinación entre las distintas especialidades de ámbito hospitalario para dar continuidad a los cuidados, que incluye la evaluación periódica en base a las guías de seguimiento establecidas, y la transición a la medicina del adulto si  $\geq 18$  años.

Para tal objetivo, se diseña una estrategia basada en los siguientes puntos:

- En caso de que se requieran evaluaciones periódicas por diversos especialistas, tras una primera visita especializada, se deberá acordar una nueva citación según el calendario establecido. Oncología de enlace o enfermería gestora de casos de la Consulta de Seguimiento, supervisará que se han proporcionado las citas y su cumplimiento.
- A partir de la mayoría de edad y si se requiere continuar con tratamiento/seguimiento de sus secuelas en Servicios Hospitalarios dedicados a pacientes adultos (p.e. Hematología), se llevará a cabo una transición de cuidados desde la Consulta de Seguimiento a tales servicios y a Atención Primaria (ver apartado 4.1.3.) en base a protocolos establecidos en cada Departamento.

### 3.1.3. Seguimiento y Coordinación entre Niveles Asistenciales

Tras una primera visita en la Consulta de Seguimiento a Largo Plazo, se deberá garantizar un seguimiento multidisciplinar con los siguientes objetivos:

- Evaluar los efectos tardíos existentes.
- Prevenir la aparición nuevos efectos secundarios
- Coordinación entre Atención Primaria y hospitalaria

Para ello, se diseña una estrategia basada en los siguientes puntos:

- Incorporación de vías rápidas de derivación con criterios de prioridad oncológica para facilitar la reentrada hospitalaria en caso de complicaciones. Coordinación con Atención Primaria.
- Actualización del pasaporte si hay complicaciones relevantes.
- Seguimiento de este Protocolo de transición de la atención pediátrica a la asistencia a personas adultas y Atención Primaria para garantizar la continuidad asistencial, utilizando el enlace a cargo de la Consulta de Seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil. Una vez se considere el alta de la consulta de seguimiento a largo plazo, se llevarán a cabo los siguientes procedimientos para facilitar la transición a Atención Primaria:
  - Se solicitarán las pruebas correspondientes al próximo periodo de seguimiento
  - Cita en Atención Primaria para evaluar los resultados, secuelas, actualizar informe

de seguimiento y programar seguimiento posterior por Medicina de Atención Primaria.

- Cita virtual en la consulta de seguimiento a largo plazo para comprobar el cumplimiento de la cita.
- En caso de que desde Atención Primaria se requiera más información durante el seguimiento a largo plazo, se podrá contactar con la Consulta de Seguimiento a Largo Plazo.

#### 4. Empoderamiento del Superviviente

El empoderamiento de las personas supervivientes de cáncer infantil constituye un pilar fundamental en el modelo de seguimiento a largo plazo, orientado a favorecer su autonomía, mejorar la adherencia a las recomendaciones sanitarias y promover una adecuada calidad de vida en la edad adulta. Para ello, se desarrollarán intervenciones estructuradas dirigidas a dotar a los y las pacientes de los conocimientos, habilidades y recursos necesarios para el autocuidado y la gestión activa de su salud.

En este sentido, se promoverá la educación sanitaria individualizada, adaptada a la edad, nivel de desarrollo y perfil de riesgo, que incluya formación específica en hábitos de vida saludables (alimentación, actividad física, salud mental y prevención de conductas de riesgo), así como en la detección precoz de signos y síntomas de alerta relacionados con posibles efectos tardíos o recaídas. Esta formación se reforzará mediante el uso del Pasaporte del Superviviente (SurPass) como herramienta de apoyo para la comprensión de su historial clínico y plan de seguimiento.

Asimismo, se garantizará el acceso equitativo a recursos de rehabilitación, atención psicosocial y psicooncología, con el objetivo de abordar de manera integral las secuelas físicas, emocionales, cognitivas y sociales derivadas de la enfermedad y sus tratamientos. Se fomentará también la conexión con asociaciones de pacientes y recursos comunitarios que faciliten el apoyo mutuo y la integración social.

El proceso de empoderamiento incluirá el desarrollo de un plan de transición estructurado hacia la atención en adultos, que contemple la adquisición progresiva de responsabilidades en el manejo de su salud. Este proceso se realizará de forma coordinada entre los distintos niveles asistenciales, asegurando la continuidad de cuidados y evitando la fragmentación del seguimiento.

Finalmente, se promoverá activamente la participación del superviviente en la toma de decisiones clínicas, fomentando su capacidad para comprender la información sanitaria, expresar preferencias y ejercer un papel protagonista en su propio proceso asistencial. Todo ello contribuirá a favorecer una transición exitosa hacia la vida adulta, basada en la autonomía, la resiliencia y la corresponsabilidad en el cuidado de la salud.

## 5. Formación Continuada

Se promoverá la formación continuada del personal sanitario, tanto en el ámbito hospitalario como en Atención Primaria, en relación con el seguimiento a largo plazo y los efectos tardíos del cáncer infantil. Esta incluirá la actualización periódica en guías clínicas y protocolos asistenciales.

Asimismo, se fomentará la formación dirigida a pacientes y familias, con el objetivo de mejorar su conocimiento sobre la enfermedad, el autocuidado y el proceso de transición, contribuyendo a su empoderamiento.

Para ello, se impulsará la participación en programas formativos específicos, cursos y actividades divulgativas promovidas por instituciones sanitarias, sociedades científicas y asociaciones de pacientes.

## 6. Recursos Humanos y Tecnológicos

### 6.1. Recursos Humanos

- Medicina oncológica pediátrica (al menos 1 por unidad hospitalaria de referencia). Actuará conjuntamente con el/la enfermero/a gestor/a de casos como coordinador con Atención Primaria y otros servicios hospitalarios en este modelo de Transición. Actualizando el pasaporte si hay complicaciones relevantes, feedback con el médico de Atención Primaria al cargo del seguimiento, formación periódica.
- Enfermería gestora de casos: Promoción hábitos saludables, promoción de salud y docencia a primaria. Prevención (población vulnerable). Coordinación con otros especialistas y Atención Primaria.
- Psicología general sanitaria con formación en psicooncología – (¿convenios existentes?)
- Trabajo social para asesoramiento en inserción social y laboral. Conselleria de bienestar social. Canalización prioritaria por vía asistencial oficial.
- Personal docente de Conselleria de Educación y orientación laboral. Canalización prioritaria por vía asistencial oficial.

### 6.2. Recursos Tecnológicos y Logísticos

- Acceso a historia clínica por parte de los distintos niveles asistenciales.
- Plataforma para registro de efectos secundarios a largo plazo.

## 7. Conclusión

Esta consulta de seguimiento a largo plazo en la Comunitat Valenciana proporcionará un modelo estructurado y multidisciplinar, permitiendo una transición ordenada a la atención adulta y mejorando la calidad de vida de los supervivientes de cáncer infantil.

El uso del Pasaporte del Superviviente (SurPass) y la implementación de las guías internacionales (p.e. COG/IGHG) garantizará una atención homogénea, basada en la evidencia y accesible en los tres hospitales de referencia y, por tanto, en toda la Comunidad Valenciana, exportable al resto del territorio nacional.

No olvidemos el objetivo final...

“La meta a largo plazo respecto a la cura y cuidado en la edad infantil es que lleguen a ser adultos resilientes, activos y autónomos con una calidad de vida óptima respecto a la salud y que sean aceptados por la sociedad al mismo nivel que sus pares”.



## **Anexos**

### **Anexo 1. Plan de Gestión Clínica**

#### **1. Introducción**

Este Plan de Gestión Clínica regula el funcionamiento de la Consulta de Transición para Supervivientes de Cáncer Pediátrico, unidad asistencial específica que da continuidad al seguimiento de pacientes pediátricos oncológicos tras finalizar su tratamiento activo.

#### **2. Cartera de servicios**

- Valoración integral y plan de seguimiento basado en riesgo
- Consulta médica semestral o anual (según necesidades)
- Emisión y actualización del pasaporte de salud
- Educación sanitaria para pacientes y familias
- Coordinación con atención primaria y servicios de adultos
- Registro estructurado y seguimiento de resultados

#### **3. Volumen de actividad estimado**

Se estima una inclusión progresiva de supervivientes, con seguimiento anual. El volumen total dependerá de la historia de casos tratados en la unidad pediátrica, y su creciente supervivencia.

#### **4. Recursos humanos**

- Coordinación médica (oncología pediátrica)
- Enfermería de seguimiento o práctica avanzada
- Psicología general sanitaria
- Apoyo de personal administrativo

Con posibilidad de consulta con endocrinología, cardiología, salud mental, rehabilitación, trabajo social y otras especialidades

#### **5. Objetivos asistenciales**

- Garantizar la continuidad asistencial tras el tratamiento activo
- Detectar, prevenir y tratar efectos tardíos
- Empoderar al paciente en el cuidado de su salud
- Mejorar la calidad de vida a largo plazo

## **6. Objetivos docentes**

- Formación interna del equipo multidisciplinar
- Formación continuada en efectos tardíos del cáncer infantil y transición
- Sesiones clínicas interdisciplinarias

## **7. Objetivos de investigación**

- Participación en estudios sobre efectos tardíos y calidad de vida
- Implementación de herramientas digitales de seguimiento
- Generación de datos para estudios observacionales o colaborativos

## **8. Indicadores de calidad**

- N° de pacientes incluidos respecto a los que cumplen criterios de inclusión (objetivo: >90%)
- % de pacientes ( $\geq 18$  años con transición a medicina del adulto)
- % con pasaporte de salud actualizado en cada visita (objetivo: >90%)
- Registro de efectos secundarios a largo plazo de forma prospectiva
- Adherencia a pruebas y citas de seguimiento (objetivo: >90%)
- Satisfacción de pacientes y familias
- Actividad docente e investigadora generada

## **9. Financiación**

Recursos humanos, incluyendo tiempo asistencial protegido para el equipo, infraestructura informática para el pasaporte digital, registro prospectivo de efectos secundarios y coordinación interdepartamental.

## **Anexo 2. Flujo de Trabajo**

### **1. Identificación del Superviviente**

- Diagnóstico antes de los 18 años
- ≥5 años desde fin de tratamiento
- Remisión completa
- Paciente atendido en una UR pediátrica

### **2. Primera Visita Multidisciplinar (Hospital)**

- Evaluación médica (Revisión de historia, cálculo de dosis acumuladas de quimioterapia, secuelas, toxicidades CTCAE v6.0)
- Evaluación psicológica mediante cuestionarios validados (ej. SF-36, BSI-18, neurocognitivo)
- Evaluación social/educativa/laboral
- Re-evaluación de predisposición genética a cáncer
- Solicitud de pruebas según guías IGHG / COG
- Elaboración del resumen del tratamiento recibido + Plan Individualizado de Seguimiento (Pasaporte del Superviviente – SurPass)

### **3. Registro Prospectivo de Efectos Tardíos**

- Registro acumulativo de secuelas/toxicidades
- Clasificación según IGHG / COG
- Actualización continua por especialistas
- Integración y actualización periódica del Pasaporte del Superviviente (SurPass)

### **4. Entrega del Pasaporte del Superviviente (SurPass)**

- Resumen del tratamiento recibido (incluyendo dosis acumuladas)
- Toxicidad y secuelas actuales
- Riesgos específicos individualizados
- Plan de seguimiento individualizado y pruebas en función del riesgo
- Signos de alarma y contactos clave

## **5. Seguimiento Multidisciplinar Hospitalario**

- Evaluación periódica en Consulta de Seguimiento a Largo Plazo (SLP) según riesgo
- Coordinación entre especialidades
- Programación de pruebas y citas
- Revisión de secuelas y nuevos efectos tardíos (actualización SurPass)

## **6. Transición a Atención Primaria y Medicina del Adulto**

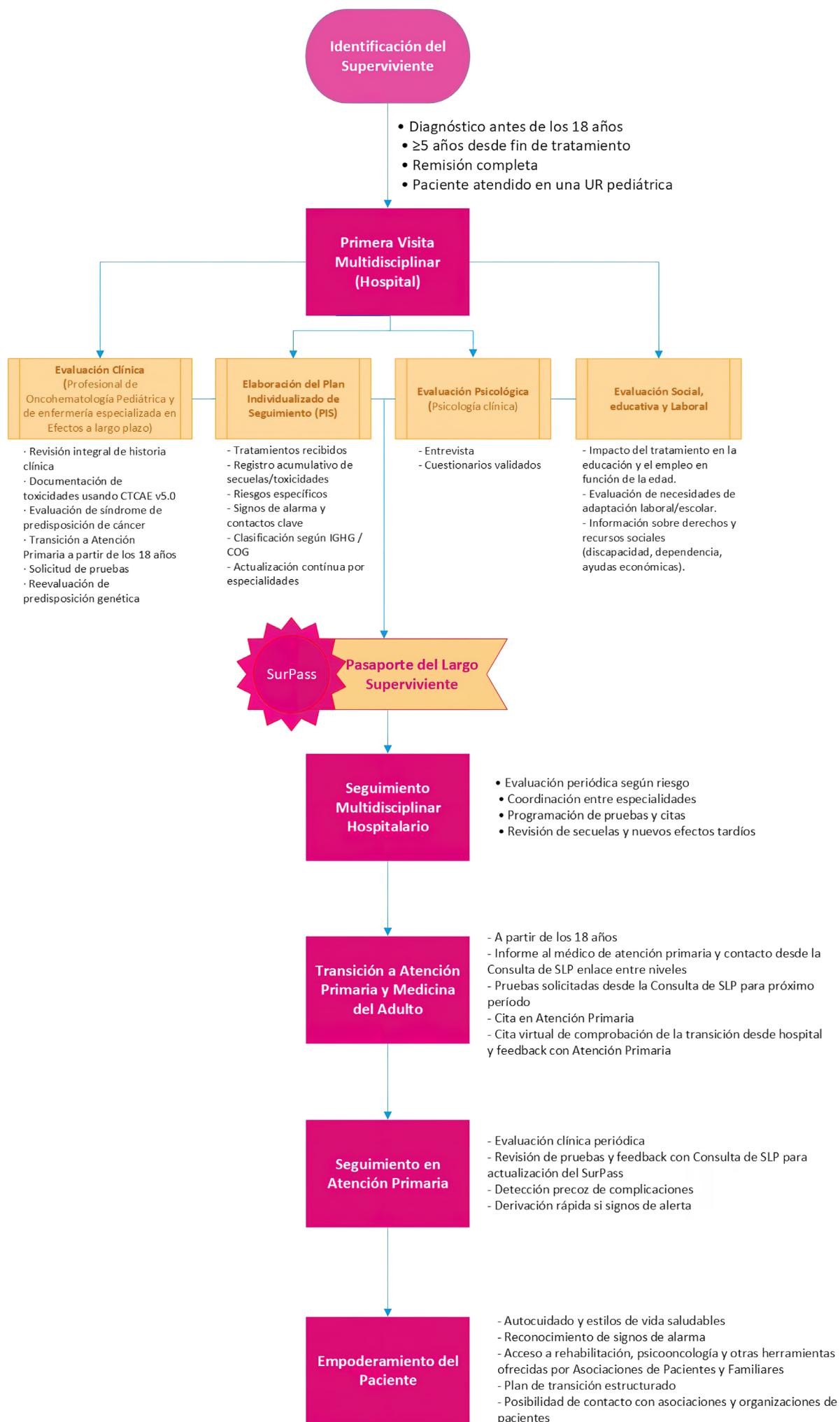
- A partir de los 18 años
- Informe a pediatría y contacto desde la Consulta de SLP - enlace entre niveles
- Pruebas solicitadas desde la Consulta de SLP para próximo periodo
- Cita en Atención Primaria para evaluación de resultados, actualización de secuelas y dar continuidad al seguimiento
- Cita virtual desde Consulta SLP para comprobar la adecuada transición desde hospital y feedback con Atención Primaria.

## **7. Seguimiento en Atención Primaria**

- Evaluación clínica periódica
- Revisión de pruebas y actualización del SurPass
- Detección precoz de complicaciones
- Derivación rápida si signos de alerta

## **8. Empoderamiento del Paciente**

- Autocuidado y estilos de vida saludables
- Reconocimiento de signos de alarma
- Acceso a rehabilitación, psicooncología y otras herramientas ofrecidas por Asociaciones de Pacientes y Familiares.
- Plan de transición estructurado





**GENERALITAT  
VALENCIANA**

Conselleria de Sanidad