

Este registro está considerado como una línea estratégica en el Plan Integral Frente al Cáncer 2017-2020

El Hospital Niño Jesús crea el primer registro en España de supervivientes a largo plazo de cáncer infantil

- La mayoría de los supervivientes de cáncer infantil a largo plazo pueden desarrollar alguna complicación crónica derivada del tratamiento oncológico que precisará tratamiento
- Para este proyecto, el Hospital Niño Jesús cuenta con la colaboración de la Fundación Ramón Areces, El Corte Inglés y la Fundación de Oncohematología Infantil

13 de febrero de 2018.- El servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús, en colaboración con la Fundación Ramón Areces, El Corte Inglés y la Fundación Oncohematología Infantil, han firmado un acuerdo de colaboración para la creación del primer registro de supervivientes a largo plazo de cáncer infantil en España. Este registro pionero se completará con los datos de los hospitales Gregorio Marañón, 12 de Octubre y La Paz, que, junto con el Niño Jesús, son lo que contabilizan mayor número de casos de cáncer infantil.

El viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria, Fernando Prados, ha asistido a la presentación del registro, que se contempla como una línea estratégica en el Plan Integral Frente al Cáncer 2017-2020 elaborado por el Servicio Madrileño de Salud, ya que los avances tanto en el diagnóstico como en los tratamientos oncológicos han contribuido a un aumento sustancial de la población de supervivientes con cáncer.

Se considera un superviviente a largo plazo aquel que se diagnosticó y fue tratado de su enfermedad en un periodo superior a cinco años y está curado. La cifra de largos supervivientes es aún más relevante en oncología pediátrica, donde la supervivencia global a los 5 años se sitúa por encima del 80 por ciento.

Según el Dr. Luis Madero, jefe del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Infantil del Niño Jesús, “desde 1990 se diagnostican de cáncer en este hospital unos 100 pacientes nuevos al año, por lo que podemos estimar una población diana de unos 1.500 pacientes que serán largos supervivientes. Consideramos que es un colectivo suficientemente importante como para

destinar esfuerzos humanos y económicos en la creación de una unidad específica para registrarlos y seguirlos correctamente”.

La mayoría de los supervivientes a largo plazo –tres de cada cuatro- pueden desarrollar alguna complicación crónica tardía, derivada del tratamiento oncológico, que precisará seguimiento y/o tratamiento. La creación de la Unidad de supervivientes a largo plazo de cáncer infantil en el Hospital Niño Jesús es un proyecto pionero en España, que ayudará al seguimiento de los pacientes de manera sistematizada, atendiendo a su enfermedad oncológica y a las posibles complicaciones por el tratamiento.

Para la Dra. Blanca Herrero, oncóloga pediátrica del Hospital Niño Jesús y responsable de la Unidad de supervivientes a largo plazo, “el riesgo de complicaciones tardías depende en gran medida del tipo de enfermedad oncológica que ha presentado el paciente y del tratamiento específico que ha recibido. Es fundamental realizar un seguimiento integral de este colectivo para detectar precozmente complicaciones, y además promover la salud, asegurando su integración psicológica y social. Todo ello contribuirá a mejorar la calidad de vida de los supervivientes a largo plazo de un cáncer infantil”.

El registro de los pacientes representa el punto de partida de esta unidad, ya que permitirá conocer y ordenar la situación real de los supervivientes y detectar sus necesidades. De cada paciente se registrarán los datos demográficos, datos referentes a su enfermedad oncológica y al tratamiento recibido y datos sobre su situación como largo superviviente.

SISTEMA DE GESTIÓN PARA EL SEGUIMIENTO DE PACIENTES

Para la creación del registro se contará con un sistema de gestión para el seguimiento de pacientes supervivientes a largo plazo de cáncer infantil que unifica la información en un único punto, permitiendo el acceso seguro a la misma. Ayudará al profesional al trabajo diario de la consulta de seguimiento, facilitará la captura de información del superviviente de cáncer infantil, permitirá que la persona reciba un informe personalizado con recomendaciones para su cuidado y además proporcionará al profesional una base de datos para realizar análisis de la información y estudios científicos. Esta herramienta sienta la base para la ampliación de esta experiencia al resto del sistema sanitario.