



PASAPORTE DEL SUPERVIVIENTE

M^a Teresa Tormo – Investigadora de la Unidad de Oncohematología Infantil del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.



ÍNDICE

PASAPORTE DEL SUPERVIVIENTE EUROPEO: Introducción

PASAPORTE DEL SUPERVIVIENTE EUROPEO: actualidad – Proyecto PanCare Surpass

PASSPORT FOR CARE DEL *CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP*

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFÍA

PASAPORTE DEL SUPERVIVIENTE EUROPEO: Introducción

Cómo ya se ha comentado en los temas previos, la supervivencia a 5 años de los niños y adolescentes afectos de cáncer va en aumento progresivamente, por lo que se estima que en 2020 habría en Europa, medio millón de supervivientes. Asimismo, esta supervivencia va ligada a un incremento de efectos tardíos a lo largo de la vida de estos pacientes en función de la enfermedad original, los tratamientos recibidos, factores personales genéticos y hábitos de vida.

Es, por tanto, muy importante para estos pacientes y para los médicos que van a recibirlos conocer una serie de detalles como el tipo de tumor que padeció, el nombre y dosis de los tratamientos recibidos y en qué momento, qué complicaciones aparecieron, transfusiones, cirugías a las que fueron sometidos, inmunoterapias, trasplantes, síndromes de predisposición al cáncer etc.

Por desgracia, encontrar toda esta información en nuestro sistema sanitario, tanto para el superviviente como para los distintos especialistas que van a interactuar con él, no es sencillo de ninguna de las maneras, por no decir, imposible en algunas ocasiones. En algunos casos se debe a que fueron tratados en momentos predigitalización de las historias clínicas, otros, no se ha recogido la información clínica de forma adecuada...

Por otro lado, también existe una falta de información o formación por parte de los profesionales sanitarios sobre cuáles son los estos efectos tardíos, qué pacientes tienen mayor riesgo, el periodo de vigilancia de los mismos, etc.

Es por esto que surge una iniciativa europea conocida como Pasaporte del Superviviente o *SurPass: Survivorship Passport*.

Este Pasaporte del Superviviente realmente sería una herramienta informática (a la que se accedería con un usuario y una contraseña) en la que tanto el superviviente como los profesionales sanitarios que lo atiendan encontrarán un resumen del diagnóstico inicial y localización, evolución del mismo, los tratamientos recibidos (quimioterapia, radioterapia, cirugías y trasplante de progenitores hematopoyéticos) y dosis, así como, cualquier información médica relevante. Además, también presenta los posibles efectos tardíos derivados de los mismos, así como recomendaciones escritas en lenguaje sencillo para la comprensión del superviviente.

En este proyecto intervienen:

- SIOP Europe: Sociedad Europea de Oncología Pediátrica
- CCI Europe: Childhood Cancer International Europe
- PanCare: Pan-European network for survivors after childhood and adolescent cancer
- Expo-r-Net: European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment
- IGHG: ya explicado en el tema previo

PASAPORTE DEL SUPERVIVIENTE EUROPEO: Actualidad- Proyecto PanCare SurPass

En la actualidad, el pasaporte del superviviente es solo una realidad en Italia. Pero en 6 países, véase, Austria (CCRI), Bélgica (KU Leuven), Alemania (UMC- Mainz, UzL), Italia (IGG), Lituania (VULSK) y España (HUyP La Fe) se está trabajando en la versión 2.0 de este pasaporte gracias a un proyecto financiado por la Unión Europea y que está previsto que finalice en marzo de 2024 conocido como PanCare SurPass.

PanCare, fundada en 2008, es la Red Paneuropea de Atención a Supervivientes de Cáncer Infantil y Adolescente. Ese año estaba formada por 26 miembros, pero actualmente ya cuenta con más de 250. Su punto de partida es la declaración de Erice y desde entonces, han trabajado en diversos proyectos:

- PanCare Life (2013 – 2018): estudió el impacto de los tratamientos oncológicos en la fertilidad femenina, la audición y la calidad de vida.
- PanCare SurFup: llevó a cabo estudios de investigación sobre los efectos tardíos del tratamiento del cáncer y estableció recomendaciones para el seguimiento.

Actualmente los proyectos que está llevando a cabo son:

- PanCare Follow-Up: cuyo objetivo es centrándose en las recomendaciones de seguimiento recientemente elaboradas capacitar a los supervivientes en un modelo centrado en la persona.
- PanCare SurPass: comentado en los párrafos anteriores.

Pueden encontrar más información sobre este proyecto en:

- <http://www.survivorshippassport.org/>
- <https://www.pancaresurpass.eu/>

PASSPORT FOR CARE DEL *CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP*

Cómo ya se comentó en el tema previo, en Estado Unidos el grupo del *Children's Oncology* lleva año trabajando en el tema de los efectos tardíos, con la creación de las guías de seguimiento a largo plazo y tienen también implantado un pasaporte conocido como pasaporte para su cuidado.

Este pasaporte es gratuito y el superviviente puede entrar a través de un código que le es dado por su médico oncólogo. Al igual que el SurPass europeo en él encontrará un resumen de su tratamiento y las recomendaciones individualizadas.

Pueden encontrar más información en: <https://cancersurvivor.passportforcare.org/es/about/>

CONCLUSIONES

Después de conocer la importancia del seguimiento a largo plazo debido a las posibles secuelas tardías que pueden aparecer en los supervivientes de cáncer infantil, también es importante que todos los profesionales sanitarios puedan tener medios para conocer de forma fácil el diagnóstico y tratamiento recibido en estos pacientes y cuáles son las recomendaciones internacionales para esos posibles riesgos. Es por ello, que, a nivel mundial, han surgido los conocidos como “pasaportes”, documentos en los que se puede encontrar un resumen de la historia oncológica con los fármacos y dosis recibidos, radioterapia y localización de la misma, cirugías o trasplantes de progenitores hematopoyéticos, así como complicaciones padecidas, síndromes de predisposición al cáncer u otras entidades médicas relevantes. De esta forma, todos los profesionales que deban atender a estos pacientes, en cualquier parte del mundo, tendrán un acceso rápido al historial médico y actuarán siguiendo las mismas pautas.

Así mismo, con la parte de las recomendaciones en lenguaje sencillo para los propios supervivientes, ellos también serán conocedores de sus posibles riesgos, conociendo los hábitos saludables que deben llevar a cabo y pudiendo así empoderarse en su propia salud.

BIBLIOGRAFÍA

1. Haupt R, Essiaf S, Dellacasa C, Ronckers CM, Caruso S, Sugden E, Zdravec Zaletel L, Muraca M, Morsellino V, Kienesberger A, Blondeel A, Saraceno D, Ortali M, Kremer LCM, Skinner R, Roganovic J, Bagnasco F, Levitt GA, De Rosa M, Schrappe M, Hjorth L, Ladenstein R; PanCareSurFup, ENCCA Working Group; ExPo-r-Net Working Group. The 'Survivorship Passport' for childhood cancer survivors. *Eur J Cancer*. 2018 Oct;102:69-81. doi: 10.1016/j.ejca.2018.07.006. Epub 2018 Aug 20. PMID: 30138773.
2. Horowitz ME, Fordis M, Krause S, McKellar J, Poplack DG. Passport for care: implementing the survivorship care plan. *J Oncol Pract*. 2009 May;5(3):110-2. doi: 10.1200/JOP.0934405. PMID: 20856747; PMCID: PMC2790686.