Cáncer infantil y adolescente

**La Fe participa en el desarrollo e implementación de *SurPass*, el pasaporte digital europeo para pacientes supervivientes de cáncer infantil**

* *SurPass* incluirá una descripción completa del tratamiento de cada superviviente, su historial, recomendaciones personalizadas y se incorporará a la historia clínica electrónica
* La iniciativa se enmarca enPanCareSurPass un proyecto de 4 millones de euros que tiene como objetivo mejorar la atención a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil

**Valencia, 7 de julio de 2021.** El Instituto de Investigación Sanitaria La Fe participa en el proyecto europeo PanCareSurPass para el desarrollo e implementación de *SurPass*, el pasaporte digital europeo para pacientes supervivientes de cáncer infantil. El objetivo es aprovechar la transformación digital de la asistencia sanitaria para mejorar la atención centrada los supervivientes de cáncer infantil y adolescente mediante la implantación de un pasaporte de supervivencia válido en toda Europa.

El pasaporte se emitirá en formato electrónico y en papel y se le proporcionará a cada paciente al final del tratamiento. Surpass recogerá, en un lenguaje sencillo, el historial del paciente y una guía de orientación sobre el seguimiento a largo plazo de los posibles efectos tardíos específicos de los supervivientes.

El equipo de La Fe que participa en el proyecto está formado por un equipo de investigadoras de la Unidad de Oncología Pediátrica del IIS La Fe y por personal de la Subdirección de Sistemas de Información de las áreas de Seguridad y Aplicaciones Sanitarias del Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

La doctora Adela Cañete, jefa de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital La Fe e investigadora del IIS La Fe, ha explicado que ‘con la participación de nuestro hospital en este proyecto esperamos dar respuesta a las necesidades que nos han trasmitido los supervivientes valencianos y, al mismo tiempo, incorporar el pasaporte digital a la historia clínica electrónica gracias a nuestros compañeros de Informática en colaboración con otros expertos en tecnología de la información europeos’.

**Un pasaporte para la atención personalizada a largo plazo**

Con la mejora de los tratamientos contra el cáncer, el 80% de los niños y adolescentes diagnosticados en Europa sobrevivirán más de 5 años. Actualmente hay 500.000 supervivientes de cáncer infantil y adolescente en Europa y esta cifra aumenta cada año. Sin embargo, los tratamientos contra el cáncer son duros y pueden causar efectos a largo plazo, por lo que los supervivientes requieren un control de salud más cercano a lo largo de su vida.

Este seguimiento no está protocolizado y, en el momento del alta de las unidades de Oncología Pediátrica, solo una minoría de los supervivientes adultos de cáncer infantil reciben la atención

adecuada quedando un largo camino por recorrer para brindar una atención integral, homogénea y estructurada en el momento de la transición para lograr un seguimiento personalizado de alta calidad a largo plazo.

Uno de los desafíos es informar a los supervivientes sobre su riesgo personal de efectos a largo plazo y tratar de empoderarlos para que manejen sus propias necesidades de atención y apoyo, junto con sus profesionales de la salud. El pasaporte de supervivencia es fruto de una serie de proyectos financiados por la UE, como [ENCCA](https://cordis.europa.eu/project/id/261474), [PanCareSurFup](http://www.pancaresurfup.eu), [ExPo-r-Net](https://www.expornet.eu/) y [PanCareFollowUp](http://www.pancarefollowup.eu) y [PanCare Network](http://www.pancare.eu).

El *SurPass* estará disponible en formato electrónico y en papel, y proporcionará a los supervivientes una descripción completa de su tratamiento. Gracias a los algoritmos integrados, el pasaporte digital brindará recomendaciones personalizadas para la atención de seguimiento basadas en una combinación de las pautas aprobadas internacionalmente y las pautas de PanCareFollowUp para que sea fácil su implementación por parte del médico de atención primaria.

El proyecto PanCareSurPass, en el que se enmarca la iniciativa del pasaporte digital, arrancó en marzo de 2021 y trabaja para analizar cómo implementar ampliamente el SurPass en 8 países europeos (Austria, Bélgica, Alemania, Irlanda, Italia, Lituania, Países Bajos y España). Estos países colaborando para seguir desarrollando el pasaporte digital y crear una estrategia conjunta para la implementación europea.

Parte del trabajo de desarrollo incluirá vincular el *SurPass* a los sistemas electrónicos de información de salud (registro médico del hospital y registros de salud nacionales) para mejorar la precisión de la información disponible y reducir el tiempo necesario para generar el SurPass para cada paciente. La nueva versión de SurPass se lanzará y se probará en un estudio de varios países en Austria, Bélgica, Alemania, Italia, Lituania y España.

Este estudio analizará la visión de los supervivientes y los profesionales de la salud y, además, generará información sobre cómo utilizar los datos de salud de diferentes fuentes mediante la adopción de estándares de interoperabilidad. Para garantizar que el proyecto PanCareSurPass sea solo el comienzo de una implementación aún más amplia de SurPass en Europa se desarrollarán materiales de replicación y recomendaciones sobre política sanitaria, así como un modelo de predicción para ayudar en la toma de decisiones.

**Fondos europeos para mejorar la vida de los supervivientes de cáncer infantil**

‘Estamos encantados de que la Comisión Europea también considere la necesidad de una atención optima a largo plazo centrada en las necesidades de los supervivientes de una atención óptima a largo plazo; estamos agradecidos de que financien nuestro proyecto, que es de gran importancia esta población’, ha expresado la doctora Desiree Grabow, coordinadora de proyectos en PanCareSurPass.

Por su parte, el doctor Riccardo Haupt, gerente de investigación de PanCareSurPass ha explicado que ‘esperamos que este proyecto permita una integración más eficiente entre la atención clínica de alta calidad y la investigación de efectos tardíos y que, en el futuro, el SurPass se convierta en un estándar para todos los cuidados en los países europeos’.

La doctora Helena van der Pal, ex presidenta de PanCare y especialista en efectos a largo plazo ha señalado que ‘PanCareSurPass facilitará una mayor implementación de la atención de nuestros supervivientes en Europa y, por lo tanto, garantizará la igualdad de acceso a la atención y mejorará la calidad de vida de los supervivientes de cáncer infantil.

 

*Este proyecto ha recibido financiación del Programa de Investigación e Innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea en virtud del acuerdo de subvención nº 89999. El material presentado y las opiniones expresadas aquí son responsabilidad exclusiva de los autores. La Comisión de la UE no se hace responsable del uso que se haga de la información expuesta*