

Entrada N.º .....  
Salida N.º ..... 1620  
FECHA  
17 SEP. 2018

Dirección General de Asistencia Sanitaria  
Edificio Vía Universitat  
Vía Universitat, 36 3ª planta  
50071 Zaragoza (Zaragoza)

**RESOLUCIÓN DE 14 DE SEPTIEMBRE DE 2018 DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA DEL DEPARTAMENTO DE SANIDAD DEL GOBIERNO DE ARAGÓN POR LA QUE SE REGULA LA CREACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ AUTONÓMICO DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL PARA LA GESTIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA DE TODOS LOS CASOS DE CANCER INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN**

El Sistema Nacional de Salud (SNS) dispone de una Estrategia en Cáncer que ha sido el resultado de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), comunidades autónomas (CCAA), sociedades científicas y asociaciones de pacientes, con una línea estratégica sobre la "Asistencia a la infancia y adolescencia".

Las neoplasias malignas en el niño y en el adolescente, aun siendo enfermedades poco frecuentes, son una de las causas de morbi-mortalidad más importante en estos grupos de edad. Los estándares europeos de atención a niños con cáncer han demostrado que la probabilidad de supervivencia de estos niños es mayor si son diagnosticados y tratados por un equipo experto de médicos, enfermeras y otros especialistas que desarrollen su trabajo en una unidad especializada, por lo que es aconsejable que las Unidades de Oncología Pediátrica concentren los casos con el fin de acumular suficiente experiencia para abordar adecuadamente el tratamiento multidisciplinar de estos tumores.

Con el objeto de dotar a los profesionales de la salud, a las administraciones sanitarias y a sus gestores de un instrumento que recogiera los criterios de calidad para la óptima organización y gestión de las unidades asistenciales de atención a niños y adolescentes con cáncer en España se elaboró el documento "Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad", que fue aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 26 de marzo de 2015.

No obstante, aunque los criterios de calidad para la organización y gestión de las unidades asistenciales de atención a niños y adolescentes con cáncer en España están definidos, su implementación no es homogénea en el SNS y puede contribuir a diferencias de supervivencia entre CCAA.

Por este motivo desde el Ministerio de Sanidad se insta a las Comunidades Autónomas a la implementación de unas medidas específicas con el objeto de mejorar los



resultados de la supervivencia del cáncer infantil y en la adolescencia en el SNS. Entre estas medidas destacan:

1. Limitar la atención al cáncer infantil y de la adolescencia a aquellos centros que garanticen:
  - La experiencia (número de casos) requerida para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales. Los Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer proponen que es necesario un número mínimo de 30 casos nuevos por año para disponer de experiencia clínica suficiente.
  - La atención del cáncer infantil y de la adolescencia por un equipo multidisciplinar.
  - La integración en un hospital que disponga de aquellas especialidades (incluyendo servicios de diagnóstico y tratamiento) requeridas para la atención a la complejidad del cáncer infantil y de la adolescencia.
  - El trabajo en red asistencial con otros centros o unidades implicadas en la atención de los niños y adolescentes con cáncer.
2. Creación en cada comunidad autónoma (CA) de un **Comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención asistencial de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes.**

Con fecha 17 de marzo de 2017, la Comisión de Evaluación de la Cartera de Servicios del Sistema de Salud de Aragón emitió informe favorable para la creación de una Unidad de Oncohematología de Atención al niño y adolescente en el Hospital Universitario "Miguel Servet" y su designación como Unidad de referencia para Aragón.

Con fecha 11 de julio de 2017 la Dirección General de Asistencia Sanitaria publicó las Instrucciones para regular el funcionamiento de esta Unidad, y estableció que la Unidad de referencia contaría con un Comité de Tumores Pediátricos con procedimientos normalizados de trabajo (PNT), basados en la evidencia científica, que se reuniría periódicamente y que acreditaría sus decisiones mediante las actas pertinentes.

Con la finalidad de armonizar los requisitos establecidos a nivel nacional por el Ministerio de Sanidad con la normativa reguladora a nivel autonómico, y en virtud de las competencias reguladas en el Decreto 23/2016, de 9 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Sanidad y del Servicio Aragonés de Salud, se dictan las siguientes:



### **Primera. - Objeto**

El objeto de la presente Resolución es regular la creación y funcionamiento del Comité Autonómico de Coordinación Asistencial para la gestión de la atención sanitaria de todos los casos de cáncer infantil y de la adolescencia en la Comunidad Autónoma de Aragón.

### **Segunda. - Finalidad y Objetivos**

El Comité Autonómico de Coordinación Asistencial tendrá las siguientes **funciones**:

- o Garantizar el trabajo en Red entre la Unidad de referencia de oncohematología pediátrica con el resto de Hospitales de la Comunidad Autónoma para la atención individualizada de todos los casos de tumores del niño y del adolescente que se diagnostiquen.
- o Analizar y definir los criterios clínicos de actuación de todos los pacientes con procesos oncológicos pediátricos y en la adolescencia diagnosticados en centros del Servicio Aragonés de Salud incluyendo su seguimiento.
- o Elaborar y aplicar los protocolos de gestión de pacientes que incluirán los criterios clínicos de derivación a la Unidad de referencia de oncohematología pediátrica para cada patología, para todo el proceso de la enfermedad o para parte del proceso.
- o Decidir para cada paciente con cáncer infantil y en la adolescencia la oferta asistencial más adecuada en la Comunidad Autónoma, proponer los centros designados para diagnosticar y tratar cada paciente concreto y coordinar las actuaciones en red de los mismos y, en su caso, los criterios de derivación a unidades de referencia de otras Comunidades Autónomas o unidades CSUR.
- o Definir los canales de gestión de los enfermos de cara a establecer circuitos ágiles y eficientes que den soluciones rápidas y efectivas a cada caso en particular.
- o Garantizar a cada paciente su inclusión en el protocolo terapéutico más efectivo y seguro, actualizado de acuerdo con la evidencia disponible.
- o Proponer protocolos de coordinación con el resto de recursos asistenciales, incluidos los servicios de pediatría tanto a nivel hospitalario como de atención primaria, cuidados paliativos pediátricos y atención domiciliaria, unidades de oncología de adultos, servicios de radiodiagnóstico y radioterapia y servicios quirúrgicos.
- o Promover la participación de los pacientes pediátricos con cáncer en estudios multicéntricos y ensayos clínicos, en los que queden especificadas las tareas y responsabilidades a realizar por cada centro de acuerdo a la normativa vigente.
- o Garantizar la transición de los niños y adolescentes a los servicios de atención de adultos adaptada al proceso de maduración individual de cada paciente.



- Evaluar los resultados, identificar problemas, áreas de mejora y facilitar asesoramiento y adecuación en materia de objetivos asistenciales.
- Facilitar la coordinación con la institución competente en apoyo social a los pacientes y a sus familias.
- Realizar el seguimiento de los casos supervivientes durante al menos los 10 años siguientes al diagnóstico, para control de secuelas a largo plazo, recidivas...
- Mantener actualizado el **Registro de tumores del niño y del adolescente de Aragón**, de acuerdo a los requisitos establecidos por la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Departamento de Sanidad.

### **Tercera. - Estructura y Organización**

El Comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención sanitaria de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes de la CCAA de Aragón estará integrado por:

- a) Presidente:
  - Responsable de la Unidad de Oncohematología pediátrica del Hospital Universitario Miguel Servet, que dispondrá de un nombramiento específico.
- b) Vocales:
  - Un responsable de la Unidad de Pediatría Oncología y /ò Unidad de Hematología del resto de hospitales de agudos del Servicio Aragonés de Salud, que actuará como interlocutor de su hospital con la Unidad de referencia y como representante de la Red asistencial en su ámbito de actuación.
  - Un médico especialista en Neurocirugía.
  - Un médico especialista en Cirugía General.
  - Un médico especialista en Cirugía pediátrica.
  - Un médico especialista en Traumatología.
  - Un médico especialista en Neurorradiología.
  - Un médico especialista en Pediatría con formación acreditada en cuidados paliativos pediátricos.
  - Un médico especialista en Anatomía patológica.
  - Un médico especialista en Oncología radioterápica.
  - Un médico especialista en Medicina Nuclear
  - Una enfermera de la Unidad de referencia de Oncohematología
- c) Secretario: se asignará un profesional con funciones administrativas para la gestión de los expedientes, convocatoria de las reuniones y elaboración de las actas correspondientes.



#### **Cuarta. - Régimen de funcionamiento general**

El Comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención sanitaria de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes de la CCAA de Aragón se reunirá de manera ordinaria con periodicidad **quincenal**, pudiéndose convocar reuniones extraordinarias si fuera preciso.

De forma previa a la celebración de cada reunión se enviará convocatoria a todos los miembros con la relación de los casos que serán objeto de revisión y la información clínica que se considere necesario para su evaluación.

Siempre que sea posible se facilitará la celebración de la reunión por videoconferencia para evitar desplazamientos de los responsables de la Red asistencial de los hospitales periféricos.

Los responsables de la Red asistencial en los hospitales periféricos serán los encargados de la remisión a la secretaría del Comité autonómico, con anterioridad suficiente a la fecha de celebración de cada reunión ordinaria, de los casos diagnosticados en su ámbito de actuación, para su análisis y discusión.

De cada reunión del Comité se levantará un acta en la que conste la decisión tomada de forma individualizada para cada caso, con las indicaciones de diagnóstico, tratamiento y seguimiento que procedan, elaborando así un **Plan de atención personalizado** por paciente.

Uno de los pilares para la gestión de este plan de atención y que servirá de sistema de comunicación entre todos los profesionales que atiendan al niño y como herramienta de apoyo en la toma de decisiones, es la inclusión del Plan de atención personalizado por paciente en Historia Clínica Electrónica (HCE), que será elaborado por el profesional de la Red de referencia para ese niño con las decisiones tomadas en las reuniones ordinarias del Comité. Este plan estará siempre actualizado y disponible en la HCE para todos los profesionales que intervengan en el proceso de atención

Todos los pacientes diagnosticados que dispongan de un plan de atención personalizado deberán ser integrados en el **Registro específico de tumores del niño y del adolescente**.

#### **Quinta. - Ámbito y Fecha de Aplicación**



El Comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención sanitaria de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes de Aragón tendrá como ámbito de actuación toda la Comunidad Autónoma

El Comité autonómico sustituirá al actual Comité de tumores infantiles del Hospital Universitario Miguel Servet, pasando sus miembros a formar parte del Comité autonómico y finalizando su periodo de vigencia en la misma fecha de creación del nuevo Comité.

Estas instrucciones entrarán en vigor al día siguiente de su publicación, estableciéndose un período de 15 días hábiles para la constitución del Comité autonómico y la celebración de la primera reunión.

En Zaragoza a 14 de septiembre de 2018

EL DIRECTOR GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA

JOSÉ MARÍA ABAD DÍEZ



DIRECCIÓN GENERAL DE ASISTENCIA SANITARIA