Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2021

MINISTERIO DE SANIDAD

Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud

Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud,

el de enero de 2021

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD

Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud

COMITÉ DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA EN CÁNCER DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Coordinador Científico: Josep María Borrás

Coordinación técnica: Pilar Soler Crespo

Comité Institucional:

Andalucía: David Vicente Baz. Aragón: Isabel Cano del Pozo. Asturias (Principado de): Beatriz López Ponga. Baleares (Islas): Carmen Sánchez-Contador Escudero y Mª Eugenia Carandell Jäger. Canarias: Mariola de la Vega Prieto. Cantabria: Mar Sánchez Movellán. Castilla y León: Ana Álvarez Requejo y Purificación de la Iglesia Rodríguez. Castilla- La Mancha: María Peña Díaz Jara. Cataluña: Josep Alfons Espinás Piñol. Comunidad de Valencia: Dolores Salas Trejo. Extremadura: Pablo Borrega García. Galicia: Carmen Durán Parrondo. Madrid (Comunidad de): Elena Bartolomé Benito. Murcia (Región de): Olga Monteagudo Piqueras. Navarra (Comunidad Foral): Ruth Vera García. País Vasco: Mikel Sánchez Fernández. Rioja (La): Edelmira Vélez de Mendizábal y Javier Pinilla Moraza. INGESA (Ceuta y Melilla): Antonia Blanco Galán.

Comité Técnico:

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM): Álvaro Rodríguez-Lescure. Sociedad Española de Epidemiología (SEE): Alberto Ruano Raviña. Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP): Carmen Corral Romero. Asociación Española contra el Cancer (AECC): Ana Fernández Marcos. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC): Carmen Menéndez Llaneza. Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO): Ángeles Peñuelas Saiz. Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA): Antonia Gimón Revuelta. Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR): Jorge Contreras Martínez. Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC): Merce Marzo Castillejo. Asociación Española de Cirujanos (AEC): José Luis Ramos Rodriguez. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN): Vicente Gasull Molinera. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG): Fátima Santolaya Sardinero. Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA): Xosé R. Bustelo. Sociedad Española de Psico-Oncología (SEPO): Agustina Sirgo Rodriguez y Carmen Meseguer Hernández. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP): Ana Fernández-Teijeiro Álvarez. Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP): Xavier Matías-Guiu. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH): Ramón García Sanz. Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC): Begoña Barragán García. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI**):** Rafael Peris Bonet. Asociación Española de Pediatría (AEP): Adela Cañete Nieto. Sociedad Española de Inmunología (SEI): Ignacio Melero Bermejo. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH): Estela Moreno Martínez. Personas expertas: Pilar Garrido López, Nieves Ascunce Elizaga.

Colaboración técnica específica: Jaume Galceran Padrós. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN)

Ministerio de Sanidad

Dirección General de Salud Pública: Pilar Aparicio Azcárraga. Directora General.

Subdirección General de Promoción, Prevención y Calidad: Pilar Campos Esteban. Subdirectora General. Yolanda Agra. Subdirectora General Adjunta. Pilar Soler Crespo. Rosa Mª López Rodríguez. Sonia Peláez Moya. Victoria Labrador Cañadas. Rocío Fernández González.

Subdirección General de Sanidad Ambiental y Salud Laboral: Montserrat García Gómez

Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia: Carmen Pérez Mateos.

Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del SNS: Enrique Regidor Poyatos

Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición: Marta García Solano.

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios: Blanca García-Ochoa Martín.

Instituto de Salud Carlos III: Marina Pollán Santamaría.

Índice

Prólogo **11**

Introducción **13**

Justificación **17**

Nota técnica estructural **19**

1. Aspectos generales **21**

1.1. Metodología **21**

1.2. Definición de conceptos **23**

1.3. Situación actual del Cáncer en España **23**

1.4. Análisis de situación por línea estratégica **76**

2. Desarrollo de las líneas estratégicas **145**

2.1. Promoción de la salud y prevención en cáncer **145**

2.1.1. Promoción de la salud y prevención primaria **145**

2.1.2. Detección precoz **147**

2.2. Atención sanitaria **150**

2.2.1. Modelo asistencial **150**

2.2.2. Seguimiento y calidad de vida **155**

2.2.3. Cuidados paliativos **156**

2.3. Atención sanitaria a la infancia y adolescencia **156**

2.4. Datos e información de cáncer **157**

2.5. Investigación **157**

3. Evaluación de la Estrategia **159**

3.1. Cuadro resumen indicadores **160**

3.2. Fichas de indicadores por línea estratégica **177**

3.2.1. Promoción de la salud y prevención en cáncer **177**

3.2.2. Atención sanitaria **192**

3.2.3. Atención sanitaria a la infancia y adolescencia **208**

3.2.4. Investigación **229**

3.2.5. Indicadores globales **233**

4. Anexo: Acuerdo para el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia **241**

5. Índice de siglas y acrónimos **246**

6. Bibliografía **248**

Prólogo

La presente Estrategia en Cáncer se enmarca dentro de la Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de abril y de la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) donde se establece que se elaborarán planes integrales de salud sobre las patologías más prevalentes, relevantes o que supongan una especial carga sociofamiliar, garantizando una atención sanitaria integral, que comprenda su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Además en la estrategia 9 “mejorar la atención a los pacientes con determinadas patologías” del Plan de Calidad del SNS, se define como objetivo el impulsar la implantación, promover la innovación y apoyar la evaluación de las estrategias de salud desarrolladas. La primera versión de la Estrategia en Cáncer del SNS fue aprobada en el Consejo Interterritorial del SNS (CISNS) en marzo de 2006.

Con esta Estrategia en Cáncer se busca detectar las necesidades para la prevención, diagnóstico y tratamiento de esta patología, así como establecer objetivos de trabajo y acciones de atención consensuadas y de aplicación en todo el SNS.

La Estrategia es fruto de la cooperación de sociedades científicas, asociaciones de pacientes, profesionales expertos y representantes de todas las Comunidades Autónomas (CC. AA.).

En junio de 2008 se aprobó en el CISNS el primer Informe de Evaluación, realizado por el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia (CSE) que dio lugar a la actualización de la Estrategia en 2010. La última evaluación tuvo lugar en 2014 y en base a las conclusiones de la misma y a la revisión de la evidencia científica disponible, se ha elaborado esta actualización de la Estrategia que se presenta.

La Estrategia recoge 5 líneas de actuación: promoción de la salud y prevención en cáncer, atención sanitaria, atención sanitaria a la infancia y adolescencia, datos e información de cáncer e investigación.

El abordaje riguroso del cáncer necesita un conjunto de actuaciones que establezcan criterios contrastados y consensuados sobre las pautas a seguir en cualquiera de las líneas estratégicas mencionadas para conseguir una mejor eficacia y calidad en el abordaje de esta patología en todos los servicios de salud que integran el sistema sanitario español. Para ello, el documento establece un conjunto de objetivos y recomendaciones, que quieren contribuir a mejorar la calidad de las intervenciones y resultados de los servicios y de la atención sanitaria.

Por último, quisiera manifestar mi agradecimiento a todas las personas y organizaciones que han participado en la elaboración de este documento, en especial al Dr. Josep María Borrás Andrés, coordinador científico de la Estrategia, ya que sin su dedicación y esfuerzo no hubiera sido posible disponer de un instrumento que sin duda contribuirá a mejorar la calidad de la atención que reciben las personas enfermas de cáncer y sus familias.

Ministra de Sanidad

Introducción

El tiempo transcurrido desde la segunda edición de la Estrategia contra el cáncer, algo más de 10 años, permite una visión amplia de los cambios observados en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer. Una primera constatación es la mejora del pronóstico de la gran mayoría de los cánceres observada en el análisis de la situación epidemiológica española presentada en este documento. Una segunda contribución es el margen de mejora que tenemos en los resultados clínicos en términos relativos con los países con mejores resultados en Europa, lo que indica que debemos continuar en el esfuerzo de reforzar el esfuerzo de mejora de nuestro sistema sanitario en aspectos como la organización asistencial, el acceso rápido al diagnóstico y al tratamiento, así como la prevención del cáncer y la reducción de la desigualdad socioeconómica.

Un ámbito clave en los próximos años en la estrategia contra el cáncer es el europeo. La Unión Europea ha planteado la realización de cuatro acciones conjuntas con los estados miembros desde el año 2009 hasta este mismo 2021. Tanto el European partnership action against cancer (EPAAC), como Cancer Control (CANCON), la centrada en tumores raros (JARC) o en aspectos de innovación (iPAAC) han contado con participación de miembros de la Estrategia y de diferentes CCAA. Todas estas actividades han desembocado en la Estrategia Europea (Europe's Beating Cancer Plan) presentado el 4 de febrero que servirá como marco para el desarrollo de las acciones contra el cáncer en los ámbitos clásicos de prevención primaria, cribado, diagnostico y tratamiento. En paralelo, se plantea la Mission on Cancer que tiene como objetivo el apoyo a la investigación europea contra el cáncer con una dotación de recursos muy notable. Junto a estas iniciativas, se ha implantado el modelo de European Reference Network de centros hospitalarios para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras, entre las cuales hay 4 redes directamente focalizadas en oncología (tumores raros sólidos, hematológicos y pediátricos), con hospitales de nuestro país incluidos en todas ellas.

De estas actividades desarrolladas en el marco europeo, y en las cuales la Estrategia ha tenido un rol de liderazgo en algunas de ellas; se puede señalar algunos aspectos clave en la estrategia contra el cáncer en los próximos años:

- El desarrollo del Código Europeo contra el Cáncer ha sido revisado y su uso como instrumento para determinar las prioridades preventivas debe ser reforzado. Todavía queda mucho trabajo por hacer en nuestro país en aspectos clásicos como la prevención del tabaquismo, junto con las nuevas formas de consumo, la dieta o el importante problema del sobrepeso y obesidad infantil y en la adolescencia o de insuficiente ejercicio físico. Por otro lado, la prevención de la exposición al radón es un nuevo aspecto que debe ser considerado.

- La aprobación por el Consejo interterritorial del cribado poblacional del cáncer de cuello de útero, junto con el de cáncer de mama y de colorrectal, marca un objetivo que debe llegar a toda la población candidata según la edad y género, con una participación que permita obtener los beneficios esperables. Queda establecer los criterios para evaluar la idoneidad de aprobar nuevos cribados con creciente evidencia de su beneficio con criterios estrictos de implantación.

- La progresiva extensión del modelo de atención multidisciplinario es muy relevante en la atención oncológica, en parte como consecuencia de la relevancia atribuida en las dos ediciones previas de la Estrategia. Este modelo se debe complementar con un acceso rápido cuando hay un signo o síntoma de riesgo de diagnóstico de cáncer. Sin este acceso rápido y una mejor conexión entre atención primaria y hospitalaria difícilmente se observará el progreso esperable en los resultados clínicos como consecuencia de los avances terapéuticos.

- El diagnóstico del cáncer ha cambiado notablemente en estos años desde la anterior Estrategia. La necesidad de mejorar tanto el acceso a pruebas de imagen como de patología de calidad es muy relevante.

- La medicina de precisión es una manera nueva plantear el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, no solo por los biomarcadores asociados a la decisión terapéutica sino también, por la posibilidad de estratificar mejor la enfermedad y el pronóstico como por evaluar la predicción de la respuesta al tratamiento o de la toxicidad. En este ámbito, el trabajo que se debe realizar en nuestro país es muy notable y va desde la estandarización de las pruebas y su interpretación como de acceso y evaluación de su calidad. Las propuestas de las sociedades científicas han sido significativas y deben ser la base de la definición de la estrategia de oncología de precisión, junto con las actividades y

programas desarrollados en algunas CCAA. La experiencia de países como Francia es un ejemplo de como se puede vehicular una política que tiene en cuenta los centros de referencia en el territorio con criterios de acceso, evaluación de la calidad y financiación específica.

- El modelo de centros europeos de referencia junto con el de Centros de referencia del SNS (CSUR) en España muestran un enfoque clave para mejorar los resultados clínicos en los tumores raros. Acumular experiencia clínica, diagnóstica y terapéutica en estos cánceres de baja frecuencia permite evaluar los resultados clínicos y disponer de la tecnología terapéutica necesaria para un óptimo resultado clínico.

- La decisión del Consejo Interterritorial de 2018 sobre el modelo asistencial en cáncer pediátrico, abogando por una concentración de los tratamientos en centros de referencia, consensuada con las sociedades científicas y los pacientes, y de acuerdo con las recomendaciones europeas marca una inflexión en el modelo de trabajo asistencial. Esto permite un mayor acceso a los estudios de investigación cooperativa europea y mejor evaluación de resultados clínicos. Finalmente, permite visualizar la utilidad de disponer de registros de cáncer como el registro nacional de tumores infantiles.

- El desarrollo de un modelo cooperativo basado en redes asistenciales entre profesionales y centros puede ser un marco de institucional que permita optimizar los recursos asistenciales en nuestro país. Indudablemente, el desarrollo de la historia clínica electrónica compartida, ampliamente extendida, posibilita nuevas formas de trabajo colaborativo que permiten hacer crecer la colaboración y la especialización, con la reducción al mínimo del movimiento de los pacientes.

- La calidad de vida, la atención psico-oncológica y la evaluación de las necesidades de los pacientes que han sobrevivido al cáncer son retos no resueltos en nuestro SNS, con asociaciones de pacientes y de voluntariado realizando tareas de substitución que deberían ser parte del SNS. Probablemente, es el ámbito en que estamos más alejados de los países con mejores recursos de apoyo tanto psicológico como social a los pacientes con cáncer o con otras enfermedades. Junto con la mejora de la rehabilitación y de la viabilidad del retorno laboral de los pacientes que lo deseen, son retos de

gran envergadura para los próximos años; en buena parte gracias a la mejora de los resultados clínicos. Las buenas noticias nunca vienen solas.

- La investigación contra el cáncer es una de las recomendaciones que no pueden faltar en una Estrategia como esta. Aunque el progreso en nuestro país ha sido muy notable tanto en la investigación básica como la clínica o la epidemiológica; todavía queda mucho por avanzar, sobretodo en la financiación de los proyectos y la consolidación de los investigadores en el marco de los centros de investigación y en los hospitales.

Una ausencia que fácilmente se puede percibir en esta Estrategia es la referencia al impacto de la pandemia por COVID-19 en nuestro sistema de atención oncológica. En paralelo a esta Estrategia, y cumpliendo un acuerdo del Senado, se ha elaborado una Estrategia de COVID y Cáncer en el que se pone de manifiesto las prioridades de acción inmediata frente al COVID y cáncer. Esta pandemia ha puesto de manifiesto la fragilidad del sistema sanitario en este tipo de epidemias de gran impacto de las cuales no son descartables nuevos episodios, por lo que es muy relevante plantear un refuerzo del sistema de atención oncológica que permita proteger a los pacientes de cáncer de los riesgos planteados en la pandemia y sus consecuencias a largo término.

Todos estos aspectos enumerados son consistentes con las recomendaciones europeas desarrolladas en las diferentes acciones conjuntas mencionadas y con la Estrategia Europea. Continuar con el modelo de trabajo cooperativo entre planes de cáncer europeos, así como entre los planes contra el cáncer de las distintas CCAA así como las asociaciones de pacientes y de voluntarios y las sociedades científicas ha sido clave para continuar avanzado estos años y lo debe seguir siendo en los tiempos venideros.

Josep Maria Borrás Andrés
Coordinador Científico de la Estrategia

Justificación

El cáncer es una de las enfermedades con mayor relevancia a nivel mundial. Se estima que a lo largo del año 2018 se diagnosticaron más de 18 millones de nuevos cánceres en todo el mundo y que esta enfermedad fue la causa de más de 9,5 millones de muertes este mismo año (Cancer Today. GLOBOCAN 2018. International Agency for Research on Cancer – World Health Organization) (https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf). En el conjunto de los 27 países de la Unión Europea, el número de casos de cáncer, que se estima que se diagnosticarán el año 2020 es de casi 2,7 millones y el número de muertes provocadas por cáncer más de 1,25 millones (European Cancer Information System. Joint Research Centre, European Network of Cancer Registries, International Agency for Research on Cancer) (https://ec.europa.eu/jrc/en).

En España, en la actualidad, el cáncer continúa siendo uno de los grupos de enfermedades con mayor relevancia en salud pública (https://www.who.int/nmh/countries/esp_es.pdf OMS, 2020). Así, en la población en general, el cáncer es la segunda causa de muerte después de las enfermedades del aparato circulatorio aunque en los hombres es, desde el año 2000, la primera causa de muerte. En 2018, una de cada tres muertes en hombres y una de cada cinco en mujeres se debieron a tumores malignos, lo que supone más de la cuarta parte de los fallecimientos en España en ese año.

Un alto porcentaje de los casos de cáncer es evitable, siendo posible reducir y controlar el cáncer aplicando estrategias basadas en la evidencia científica destinadas a la prevención de la enfermedad. Se estima que más del 30% de las defunciones por cáncer podrían evitarse modificando o evitando los principales factores de riesgo (OMS, 2015).

Estos datos ponen de manifiesto el enorme reto que, desde el punto de vista sanitario, supone el abordaje de esta patología, motivando la aparición de diferentes planes de acción de lucha contra el cáncer y un mayor compromiso político en su prevención y control.

En este contexto, la Estrategia en Cáncer del SNS fue aprobada por el CISNS en marzo de 2006, bajo el impulso y apoyo del Ministerio de Sanidad (MS). Fue el resultado de un fructífero trabajo de coordinación y consenso entre las Comunidades Autónomas (CC. AA.), las sociedades científicas relevantes en la materia y las asociaciones de pacientes, dirigidos por el Coordinador Científico.

En el marco de la Estrategia en Cáncer se establece un proceso de actualización que nace de la necesidad de adaptación a los nuevos desafíos que supone este grupo de enfermedades y la incorporación de los avances tecnológicos, científicos y asistenciales relacionados.

De acuerdo a este proceso, en 2009, el CISNS aprobó la actualización de la Estrategia en base a dos ejes: por un lado, la evidencia científica disponible sobre efectividad de diversas medidas implantadas en el abordaje de la enfermedad y, por otro lado, la evaluación de la Estrategia aprobada en junio de 2008 y que revisa los avances conseguidos desde su inicio en el año 2006. La última evaluación de la Estrategia se realizó en 2014 dando lugar a la presente actualización.

Esta nueva actualización utiliza todos los conocimientos y datos disponibles hasta la fecha, a fin de establecer un documento que recoja una revisión de los objetivos en base al estado de situación actual y los resultados alcanzados y sirva de guía para la definición de líneas de trabajo para los próximos años, con el objetivo de mejorar la prevención y la asistencia a las personas con cáncer en todo el territorio nacional, atendiendo a los principios de calidad, equidad y cohesión, tal y como establece el Plan de Calidad para el SNS.

Nota técnica estructural

Este documento consta de cinco apartados:

Aspectos generales, que aborda la metodología del documento, definición de conceptos y situación actual del cáncer en España.

Desarrollo de las líneas estratégicas, donde se detallan los objetivos y las acciones que se proponen para cada uno de ellos, consensuados por el Comité de Seguimiento y Evaluación, para contribuir a mejorar la calidad de las intervenciones y resultados en el cáncer.

Se han definido las siguientes líneas estratégicas:

- Línea estratégica 1: Promoción de la salud y prevención en cáncer
    - Promoción de la salud y prevención primaria
    - Detección precoz
- Línea estratégica 2: Atención sanitaria
    - Modelo asistencial
    - Seguimiento y calidad de vida
    - Cuidados paliativos
- Línea estratégica 3: Atención sanitaria a la infancia y adolescencia
- Línea estratégica 4: Datos e información de cáncer
- Línea estratégica 5: Investigación

Evaluación, que recoge los indicadores de seguimiento y evaluación correspondientes a los objetivos planteados.

Listado de acrónimos y siglas

Bibliografía consultada

1. Aspectos generales

1.1. Metodología

Los trabajos de redacción de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud comenzaron con la creación de dos comités, el Comité Técnico (CT) y el Comité Institucional (CI). El Comité Técnico está formado por los representantes de sociedades científicas y otros profesionales de reconocido prestigio, como personas expertas en la materia y por representantes de asociaciones de pacientes. El Comité Institucional está formado por los 17 representantes designados por las Comunidades Autónomas e INGESA (para las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla). Además participan diferentes departamentos del MS y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). La coordinación de la Estrategia trabajo se lleva cabo por un coordinador científico, el Dr. Josep María Borrás, y por la Secretaría técnica de la Estrategia que está en la Subdirección General de Promoción, Pevención y Calidad de la Dirección General de Salud Publica del MS.

La Estrategia en Cáncer fue aprobada por el CISNS, en su sesión del 29 de marzo de 2006.

En 2007 se constituyó el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia, con el objetivo, tal y como su propio nombre indica, de establecer el sistema de seguimiento y evaluación de la misma. Dicho comité está formado, tanto por el CI como por el CT.

La primera evaluación de la Estrategia en Cáncer del SNS se realizó en 2008 y consistió en la valoración del grado de cumplimiento de los objetivos establecidos, mediante la recogida de datos establecidos en los indicadores de evaluación y la propuesta de actualización del contenido de la Estrategia, así como las posibles acciones de mejora. Esta evaluación dio lugar a la actualización de la Estrategia en 2010 realizándose la última evaluación en 2014.

La información necesaria para la evaluación de los objetivos planteados se obtuvo, tanto de las CC. AA., como del Ministerio de Sanidad, a través del Instituto de Información Sanitaria, de la Red de programas de cribado de cáncer, de la Red Española de Registros de Cáncer y del Instituto de Salud Carlos III.

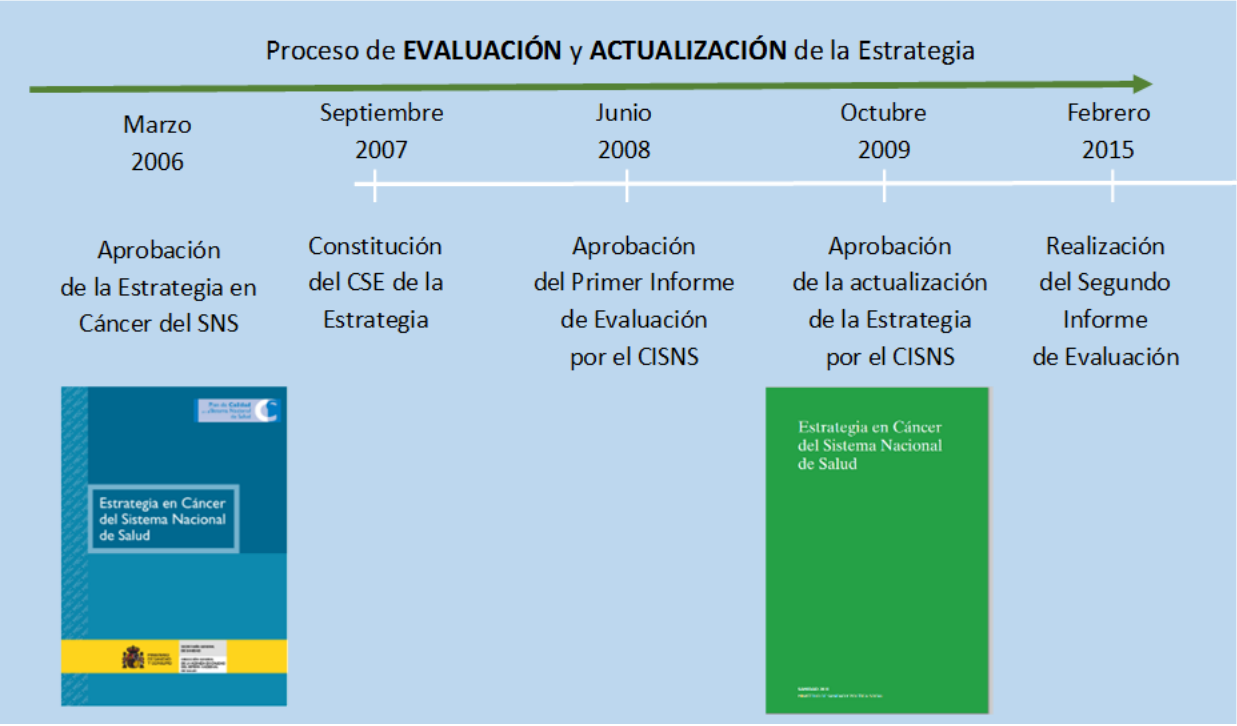
.

Una vez concluido el proceso de evaluación propiamente dicho comenzó la fase de actualización de la Estrategia, cuyo resultado es el documento que se presenta.

La actualización de contenidos incluye las modificaciones derivadas de los resultados obtenidos en el proceso de evaluación, junto con la recopilación y actualización de la información sobre el cáncer en base a la evidencia científica disponible hasta la fecha. Es decir, el documento definitivo de actualización de la Estrategia que aquí se presenta, está compuesto por los cambios y mejoras referidos tanto a objetivos e indicadores, como al contenido científico y técnico de la misma.

La actualización de la Estrategia fue revisada y consensuada por el CSE en noviembre de 2020, procediéndose a su posterior envío al CISNS para su aprobación en el mes de diciembre.

Cronograma del proceso de evaluación, seguimiento y actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS



1.2. Definición de conceptos

Los **objetivos** son las metas a alcanzar. Todos ellos han sido recogidos de las diversas recomendaciones de las sociedades científicas, asociaciones de pacientes y entes institucionales autorizados. Los objetivos deben poder ser monitorizados, cuantificados y actualizados.

Los **indicadores** son medidas de proceso o de resultados, esenciales para evaluar la efectividad de la Estrategia en Cáncer del SNS, que en definitiva facilitarán información clara, consistente y actualizada.

Las **acciones** son las actividades que es necesario llevar a cabo, según los diferentes criterios organizativos de las distintas administraciones. Contribuyen a garantizar el cumplimiento de los objetivos.

1.3. Situación actual del Cáncer en España

Se estima que a lo largo del año 2018 se diagnosticaron más de 18 millones de nuevos cánceres en todo el mundo (excluyendo los de piel no melanoma) y que esta enfermedad fue la causa de más de 9,5 millones de muertes este mismo año (Cancer Today. GLOBOCAN 2018. International Agency for Research on Cancer – World Health Organization) (https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf). En el conjunto de los 27 países de la Unión Europea, el número de casos de cáncer, también excluyendo los de piel no melanoma, que se estima que se diagnosticarán el año 2020 es de casi 2,7 millones y el número de muertes provocadas por cáncer más de 1,25 millones (European Cancer Information System. Joint Research Centre, European Network of Cancer Registries, International Agency for Research on Cancer) (https://ec.europa.eu/jrc/en).

En España, en la actualidad, el cáncer continúa siendo uno de los grupos de enfermedades con mayor relevancia en salud pública (https://www.who.int/nmh/countries/esp_es.pdf OMS, 2020). Así, en la población en general, el cáncer es la segunda causa de muerte después de las enfermedades del aparato circulatorio aunque en los hombres es, desde el año 2000, la primera causa de muerte. En 2018, una de cada tres muertes en hombres y una de cada cinco en mujeres se debieron a tumores malignos, lo que supone más de la cuarta parte de los fallecimientos en España en ese año.

La incidencia global del cáncer sigue aumentando a causa del envejecimiento y de la tendencia creciente de ciertos hábitos y estilos de vida poco saludables. Por otro lado, el mantenimiento o incluso la disminución de la incidencia y la mortalidad de algunos tipos de cáncer sugieren una mayor efectividad de las políticas de prevención, tanto primaria como secundaria, y de las nuevas alternativas diagnósticas y terapéuticas disponibles.

En este apartado se recoge una actualización de la situación epidemiológica del cáncer en España, con el objetivo final de servir de apoyo en la priorización de las políticas en salud y la disminución del impacto de este grupo de enfermedades en nuestra población, así como de las desigualdades entre diferentes áreas geográficas.

Como fuentes de información se han utilizado datos de incidencia aportados y analizados por la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) y los datos de supervivencia de los registros de cáncer españoles (Red Española de Registros de Cáncer. Supervivencia de cáncer en España, 2002-2013). La base de datos de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) contiene los datos de 14 registros de cáncer de base poblacional: Albacete, Asturias, Canarias, Castellón, Ciudad Real, Cuenca, Girona, Granada, La Rioja, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco, Tarragona. REDECAN es la red de registros de base poblacional compuesta por estos registros y el Registro de Cáncer Infantil de la Comunidad Valenciana, además del Registro Español de Tumores Infantiles de base multiinstitucional (www.redecan.org). Hay que destacar que REDECAN no llega a cubrir el 30% de la población española en la suma de sus registros. Para las comparaciones internacionales en términos de incidencia se han utilizado datos del European Cancer Information System (a nivel europeo) y GLOBOCAN (a nivel mundial). Para las comparaciones internacionales de la supervivencia se han utilizado datos de los proyectos EUROCARE-5 y CONCORD-3 (Allemani C, et al. 2018).

La información de mortalidad ha sido elaborada por el Departamento de Epidemiología de Enfermedades Crónicas del Centro Nacional de Epidemiología (ISCIII) a partir de los datos de mortalidad cedidos por el Instituto Nacional de Estadística.

Los datos de cáncer infantil han sido obtenidos y analizados por el Registro Español de Tumores Infantiles.

1.1 Incidencia

Incidencia de cáncer en España

En base a las estimaciones de la incidencia de cáncer realizadas por REDECAN, se ha estimado el número total de nuevos casos/año para 2020 en 277.394, de los que 160.198 fueron en hombres y 117.196 en mujeres (**Tabla 1**). Respecto a la incidencia de 2015, supondría un incremento del 8,7% en cifras globales (ambos sexos), un 8,6% de incremento en hombres y un 8,9% en mujeres.

Tabla 1. Número de casos incidentes de cáncer en España por edad en 2015 y predicción para 2020.

Año	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
2015	147.478	107.657	255.135
2020	160.198	117.196	277.394
Δ 2020-2015	12.720 (+8,63%)	9.539 (+8,86%)	22.259 (+8,72%)

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN)

En las **tablas 2 y 3** se presenta la estimación de la incidencia del cáncer en España para el año 2020. Por tipo tumoral y sexo, se presenta el número absoluto de casos incidentes, la tasa bruta y su intervalo de confianza por 100.000 habitantes-año y la tasa ajustada por edad a la población europea estándar de 2013 por 100.000 habitantes-año, y su intervalo de confianza.

Tabla 2. Proyecciones del número de casos incidentes de cáncer, tasa bruta y tasa ajustada a la nueva población estándar europea por tipo de cáncer por 100.000 hombres y año. España, 2020.

Tipo tumoral	N	TB	IC95% (TB)	TAne	IC95% (TAne)
Cavidad Oral y Faringe	6.049	26,2	(20,3 - 33,1)	26,6	(20,5 - 33,6)
Esófago	1.908	8,3	(7,3 - 9,3)	8,4	(7,5 - 9,5)
Estómago	4.703	20,4	(18,4 - 22,4)	21,3	(19,2 - 23,5)
Colon	17.433	75,5	(64,3 - 88,5)	79,7	(67,8 - 93,5)
Recto	8.611	37,3	(32,6 - 42,4)	38,5	(33,6 - 43,9)
Colorrectal	26.044	112,8	(100,6 - 126,8)	118,2	(105,3 - 133)
Hígado	4.971	21,5	(18,5 - 24,8)	22,1	(19 - 25,5)
Vesícula y vías biliares	1.521	6,6	(5,2 - 8,2)	7,0	(5,5 - 8,8)
Páncreas	4.384	19,0	(16,9 - 21,3)	19,9	(17,6 - 22,3)
Laringe	2.825	12,2	(10,5 - 14,2)	12,3	(10,5 - 14,2)
Pulmón	21.847	94,6	(86,6 - 103)	98,8	(90,3 - 107,7)
Melanoma de piel	2.507	10,9	(8,8 - 13,2)	11,0	(8,9 - 13,4)
Próstata	35.126	152,1	(123,1 - 184)	163,3	(131,7 - 198)
Testículo	1.310	5,7	(5,2 - 6,2)	5,8	(5,3 - 6,4)
Riñón (sin pelvis)	5.109	22,1	(19,3 - 25,2)	22,4	(19,5 - 25,5)
Vejiga urinaria	18.071	78,2	(69,7 - 87,5)	82,2	(73,1 - 92,1)
Encéfalo y sistema nervioso	2.263	9,8	(8,6 - 11,1)	10,0	(8,8 - 11,3)
Tiroides	1.124	4,9	(4,4 - 5,4)	4,8	(4,3 - 5,3)

Linfoma de Hodgkin	854	3,7	(3,3 - 4,2)	3,7	(3,3 - 4,2)
Linfomas no hodgkinianos	4.932	21,4	(18,5 - 24,5)	21,7	(18,8 - 25)
Mieloma	1.861	8,1	(6,7 - 9,6)	8,5	(7 - 10,1)
Leucemias	3.575	15,5	(13,1 - 18,2)	16,2	(13,7 - 19,2)
Otros	9.215	39,9	(35,7 - 44,4)	41,5	(37,1 - 46,2)
Total excepto piel no melanoma	**160.198**	**693,7**	**(658,6 - 732,5)**	**725,5**	**(687,7 - 767,3)**

TB: Tasa bruta. **TAne**: Tasa ajustada a la nueva población estándar europea. **IC95%**: Intervalo de credibilidad o de confianza al 95%. Todas las tasas están expresadas por 100.000 habitantes y año.

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

Tabla 3. Proyecciones del número de casos incidentes de cáncer, tasa bruta y tasa ajustada a la nueva población estándar europea por tipo de cáncer por 100.000 mujeres y año. España, 2020.

Tipo tumoral	N	TB	IC95% (TB)	TAne	IC95% (TAne)
Cavidad Oral y Faringe	2.555	10,6	(9,2 - 12,1)	9,4	(8,2 - 10,7)
Esófago	475	2,0	(1,7 - 2,3)	1,7	(1,5 - 2,1)
Estómago	2.874	11,9	(10,9 - 13)	10,2	(9,3 - 11,1)
Colon	12.635	52,4	(43,4 - 63,2)	45,4	(37,6 - 54,6)
Recto	5.552	23,0	(19,7 - 26,7)	20,3	(17,4 - 23,5)
Colorectal	18.187	75,5	(65,8 - 86,8)	65,7	(57,4 - 75,4)
Hígado	1.624	6,7	(5,8 - 7,8)	5,8	(5 - 6,7)
Vesícula y vías biliares	1.454	6,0	(5,2 - 7)	5,0	(4,3 - 5,7)
Páncreas	3.954	16,4	(14,7 - 18,2)	14,0	(12,6 - 15,5)
Laringe	386	1,6	(1,3 - 1,9)	1,5	(1,2 - 1,8)
Pulmón	7.791	32,3	(29,7 - 35,2)	29,5	(27,1 - 32,2)
Melanoma de piel	3.672	15,2	(12,5 - 18,3)	13,9	(11,5 - 16,7)
Mama	32.953	136,8	(115,8 - 160)	123,5	(104,5 - 144,5)
Cérvix Uterino	1.972	8,2	(6,7 - 9,9)	7,6	(6,2 - 9,1)
Cuerpo Uterino	6.804	28,2	(23,7 - 33,2)	25,9	(21,7 - 30,6)
Ovario	3.645	15,1	(13,3 - 17,1)	13,7	(12 - 15,5)
Riñón (sin pelvis)	2.191	9,1	(7,7 - 10,7)	8,2	(6,9 - 9,6)
Vejiga urinaria	4.279	17,8	(13,2 - 23,8)	15,5	(11,6 - 20,8)
Encéfalo y sistema nervioso	2.152	8,9	(7,8 - 10,1)	8,2	(7,2 - 9,4)
Tiroides	4.180	17,4	(16,4 - 18,4)	16,6	(15,7 - 17,6)
Linfoma de Hodgkin	652	2,7	(2,4 - 3,1)	2,8	(2,4 - 3,2)
Linfomas no hodgkinianos	4.256	17,7	(15,9 - 19,6)	15,9	(14,2 - 17,6)
Mieloma	1.337	5,6	(4,5 - 6,7)	4,8	(4 - 5,8)
Leucemias	2.667	11,1	(9,1 - 13,3)	9,8	(8,1 - 11,7)
Otros	7.136	29,6	(26,6 - 32,9)	24,9	(22,5 - 27,5)
Total excepto piel no melanoma	**117.196**	**486,5**	**(461,5 - 514,6)**	**434,0**	**(411,6 - 459,1)**

TB: Tasa bruta. **TAne**: Tasa ajustada a la nueva población estándar europea. **IC95%**: Intervalo de credibilidad o de confianza al 95%. Todas las tasas están expresadas por 100.000 habitantes y año.
Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

En el conjunto de ambos sexos, el cáncer más frecuente fue el colorrectal con un total de 44.231 nuevos casos (15,9% del total). Le siguen el cáncer de próstata con 35.126 (12,7%), el de mama femenina con 32.953 (11,9%) y el de pulmón con 29.638 (10,7%) nuevos casos. Con una mayor diferencia se situó a continuación, el cáncer de vejiga urinaria con 22.350 nuevos casos (8,1%).
Por sexos, los cánceres más frecuentes en los hombres fueron los de próstata (21,9%), colorrectal (16,3%), pulmón (13,6%) y vejiga urinaria (11,3%). En las mujeres los más frecuentes fueron los de mama (28,1%), colorrectal (15,5%),

pulmón (6,6%) y cuerpo uterino (5,8%). Cabe destacar que el cáncer de pulmón, con 7.791 casos nuevos, subió por primera vez a la tercera posición (**Tabla 4**).

Tabla 4. Los cinco tipos tumorales más frecuentes en España. Estimaciones 2020.

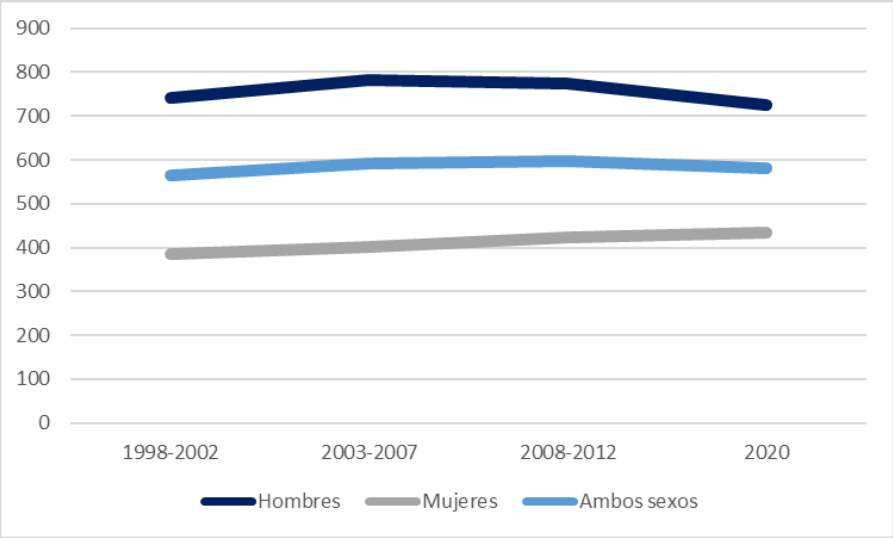
	Hombre	Mujer	Ambos sexos
1º	Próstata **22%**	Mama **28%**	Colorrectal **16%**
2º	Colorrectal **16%**	Colorrectal **16%**	Próstata **13%**
3º	Pulmón **14%**	Pulmón **7%**	Mama femenina **12%**
4º	Vejiga **11%**	Cuerpo uterino **6%**	Pulmón **11%**
5º	Cavidad oral y faringe **4%**	Vejiga urinaria **4%**	Vejiga urinaria **8%**

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2020.

Tendencias de la incidencia de cáncer en España

La **Figura 1** muestra la evolución de las tasas de incidencia de cáncer ajustadas por edad a la población europea estándar de 2013 de tres quinquenios 1998-2002, 2003-2007 y 2008-2012, global y por sexos, así como la estimación de estas mismas tasas para 2020. En hombres, para el conjunto de todos los cánceres (excepto los de piel no melanoma), después de un incremento de unos 40 puntos (5,3%) entre 1998-2002 y 2003-2007, la tasa de incidencia descendió un 1% entre 2003-2007 y 2008-2012, y se estima que disminuirá un 6% entre este último quinquenio y el año 2020. En mujeres, después de un incremento de unos 16,5 puntos entre 1998-2002 y 2003-2007 (4,3%), la tasa siguió aumentando entre 2003-2007 y 2008-2012 (20,7 puntos, 5,2%) y se estima que seguirá aumentando entre este último quinquenio y el año 2020 (11,7 puntos, 6,2%).

Figura 1. Evolución de la tasa de incidencia de cáncer por 100.000 ajustada por edad a la nueva población estándar europea (2013) en el conjunto de todos los tipos tumorales, excepto piel no melanoma, en periodos quinquenales y proyección para 2020. Hombres, mujeres y ambos sexos.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN.

	1998-2002	2003-2007	2008-2012	2020
Hombres	741,8	781,1	773,1	725,5
Mujeres	385,1	401,6	422,3	434,0
Ambos sexos	563,5	591,4	597,7	579,8

Por tipo de tumor y centrados entre los años 2012 y 2020, se estima que, en hombres, la incidencia disminuyó en los cánceres de labio, cavidad oral y faringe (-4%), esófago (-10%), estómago (-21%), recto (9%), laringe (-27%), pulmón (-11%) y vejiga urinaria (-17%), y en el mieloma (-3%) y las leucemias (-5%). En cambio se estima que las tasas de incidencia aumentaron en los cánceres de vesícula y vías biliares (11%), páncreas (6%), melanoma cutáneo (12%), testículo (16%), riñón (3%), tiroides (30%) y linfoma de Hodgkin (3%). El cáncer de hígado y los linfomas no hodgkinianos se mantuvieron estables (0%) (**Tabla 5**).

En mujeres, se estima que la incidencia disminuyó en los tumores de estómago (-16%), recto (-6%), hígado (-9%), vesícula y vías biliares (-6%), riñón (-13%), linfomas no hodgkinianos (-7%), mieloma múltiple (-6%) y leucemias (-9%). En cambio, se estima que aumentaron sus tasas de incidencia los cánceres de labio, cavidad oral y faringe (22%), esófago (30%), páncreas (11%), laringe (15,0%), pulmón (37%), melanoma cutáneo (11%), cuello uterino (6%), cuerpo uterino (4%), vejiga urinaria (5%), tiroides (18%) y linfoma de Hodgkin (17%). Es especialmente destacable el aumento experimentado por los cánceres

asociados al consumo de tabaco en las mujeres (labio, cavidad oral y faringe, esófago, páncreas, laringe, pulmón y vejiga urinaria) (**Tabla 5**).

Para el cálculo de las estimaciones de incidencia del cáncer de próstata del año 2020, se asumió una estabilidad de las tasas de incidencia ya que, debido a la diferente utilización del test del PSA en las distintas zonas geográficas, se ha observado a lo largo de los últimos años una gran variabilidad temporal en las tasas de incidencia de las distintas zonas geográficas. Un fenómeno similar ocurrió en el cáncer de mama, en este caso debido posiblemente a las diferencias en los programas de detección precoz de este cáncer en distintos territorios y al fenómeno de la saturación del cribado, por lo que también se asumió una estabilidad de las tasas de incidencia. En consecuencia, no se observa variación de las tasas de incidencia entre 2012 y 2020 en estos dos cánceres.

Tabla 5. Tasas de incidencia por 100.000 ajustadas por edad a la nueva población estándar europea (2013) por tipo tumoral en 2012; proyección para 2020 y porcentaje de variación entre 2012 y 2020. España, Hombres y mujeres.

Tipo de cáncer	2012	2020 proyecciones	Variación	2012	2020 proyecciones	Variación
	Hombre			Mujer		
Labio, Cavidad oral y Faringe	27,6	26,6	**-4%**	7,7	9,4	**22%**
Esófago	9,3	8,4	**-10%**	1,3	1,7	**30%**
Estómago	27,1	21,3	**-21%**	12,2	10,2	**-16%**
Colorrectal*	123,5	118,2	**-4%**	65,8	65,7	**0%**
- Colon	81,2	79,7	**-2%**	44,2	45,4	**2%**
- Recto	42,3	38,5	**-9%**	21,6	20,3	**-6%**
Hígado	22,0	22,1	**0%**	6,4	5,8	**-9%**
Vesícula y vías biliares	6,2	7,0	**11%**	5,3	5,0	**-6%**
Páncreas	18,8	19,9	**6%**	12,4	14,0	**11%**
Laringe	16,9	12,3	**-27%**	1,3	1,5	**15%**
Pulmón	111,4	98,8	**-11%**	21,6	29,5	**37%**
Melanoma cutáneo	9,8	11,0	**12%**	12,5	13,9	**11%**
Mama**	-	-	**-**	123,5	123,5	**0%**
Cuello uterino	-	-	-	7,2	7,6	**6%**
Cuerpo uterino	-	-	-	25,0	25,9	**4%**
Ovario	-	-	-	13,8	13,7	**-1%**
Próstata**	163,3	163,3	**0%**	-	-	-
Testículo	5,0	5,8	**16%**	-	-	-
Riñón	21,6	22,4	**3%**	9,4	8,2	**-13%**
Vejiga urinaria	99,5	82,2	**-17%**	14,7	15,5	**5%**
Encéfalo y SNC	10,3	10,0	**-3%**	8,4	8,2	**-2%**
Tiroides	3,7	4,8	**30%**	14,1	16,6	**18%**
Linfoma de Hodgkin	3,6	3,7	**3%**	2,4	2,8	**17%**
Linfomas no hodgkinianos	21,7	21,7	**0%**	17,1	15,9	**-7%**
Mieloma	8,8	8,5	**-3%**	5,1	4,8	**-6%**
Leucemias	17,0	16,2	**-5%**	10,8	9,8	**-9%**
Otros	43,7	41,5	**-5%**	26,8	24,9	**-7%**
Total	**770,8**	**725,5**	**-5,9%**	**424,8**	**434,0**	**2,2%**

* Sumatorio de cáncer de colon y cáncer rectal. ** Ver comentario en el texto.
Fuente: Elaboración de REDECAN.

Los datos de incidencia procedentes de los registros poblacionales con mayor periodo de funcionamiento publicados en los volúmenes IX, X y XI de la serie

Cancer Incidence in Five Continents, CIFC (Curado MP et al., 2007; Forman D et al., 2014; Bray F et al, 2017) permiten conocer la tendencia de las tasas de incidencia del cáncer en los últimos años en territorios donde existen registros de cáncer de población.

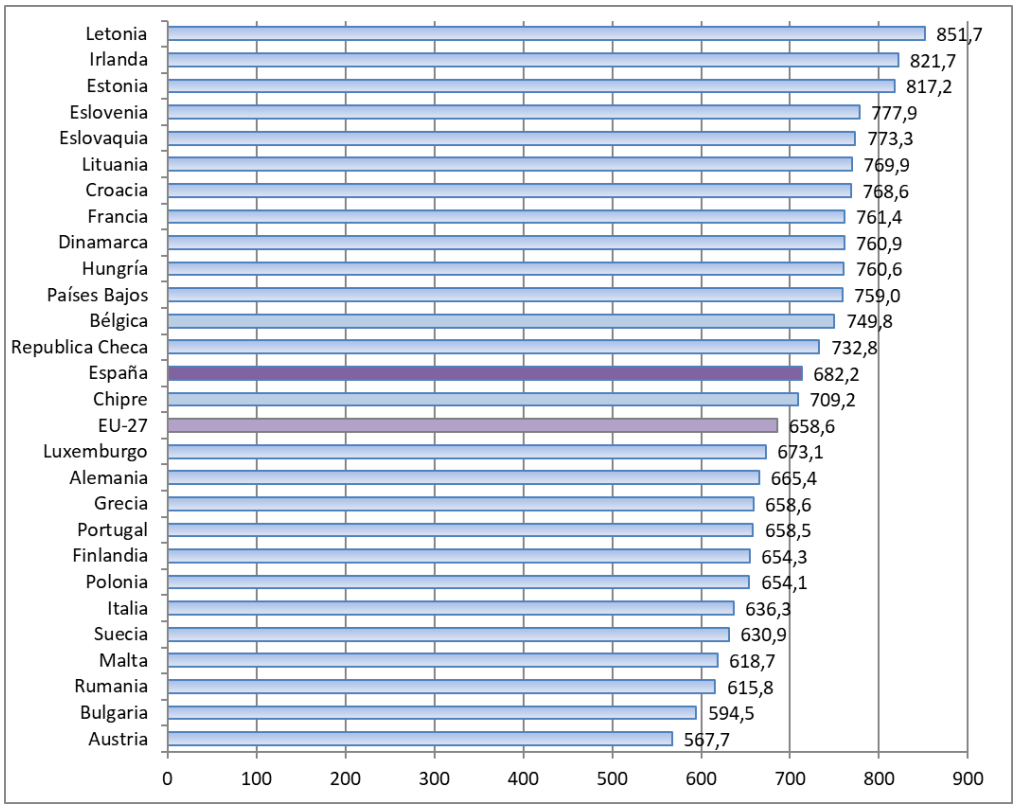
Comparaciones internacionales

Para la obtención de los datos a nivel internacional la principal fuente de información sobre incidencia de cáncer es la International Agency for Research on Cancer (IARC), agencia dependiente de la OMS que publica regularmente los datos de incidencia de los registros de cáncer poblacionales que cumplen con los criterios de calidad que esta agencia establece en la serie Cancer Incidence in Five Continents. El último volumen publicado de esta serie, el volumen XI, recoge las cifras de incidencia correspondientes al periodo de referencia 2008-2012 (Bray F et al., 2017). Por otro lado la IARC también publica, en formato digital, el Global Cancer Observatory (https://gco.iarc.fr/) que proporciona a nivel mundial estimaciones nacionales de incidencia, mortalidad y prevalencia para 32 tipos de cáncer. Los últimos datos de incidencia publicados son los correspondientes a 2018.

A nivel europeo, el Joint Research Centre (JRC) de la Comisión Europea publica en formato digital, el European Cancer Information System -ECIS- un trabajo realizado conjuntamente con la European Network of Cancer Registries (ENCR) y la IARC (https://ec.europa.eu/jrc/en). El ECIS proporciona también las mismas estimaciones nacionales de incidencia y mortalidad de cáncer por tipo de cáncer en los países europeos. Las últimas estimaciones de incidencia publicadas en el ECIS corresponden al año 2020. Según estos datos, se estima que en el año 2020, se diagnosticarán un total de 2.682.537 nuevos casos de cáncer, en el conjunto de los 27 países de la Unión Europea (UE-27), 1.444.949 en hombres y 1.237.588 en mujeres.

En los hombres, España presentó una tasa de incidencia ajustada por edad a la nueva población europea estándar ligeramente superior a la media de la Unión Europea (682 nuevos casos por 100.000 hombres y año en España vs 658 nuevos casos por 100.000 hombres y año en la UE-27) (**Figura 2**).

Figura 2. Tasas de incidencia de cáncer por 100.000 ajustadas por edad a la nueva población estándar europea (2013) de los países europeos. Todos los tipos de cáncer excepto piel no melanoma, 2020 Hombres.

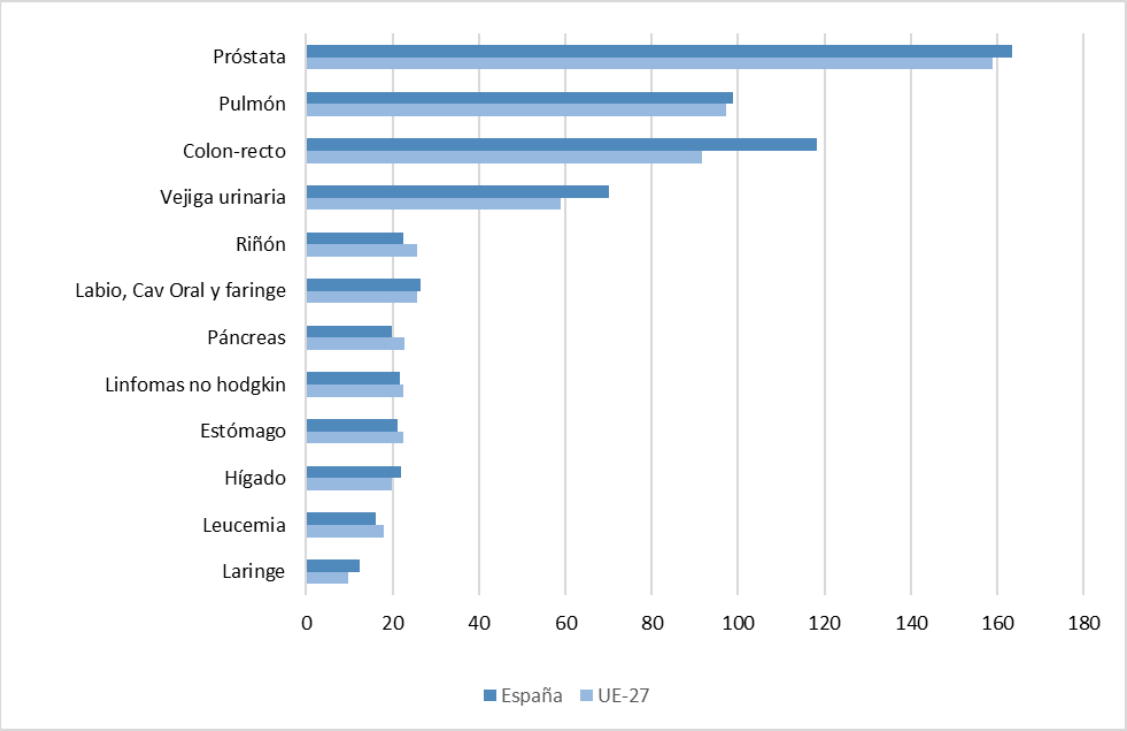


Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN y European Cancer Information Service (ECIS)

Si realizamos un análisis exhaustivo de los 12 tipos tumorales con mayores tasas de incidencia en el hombre, España presentó una tasa de incidencia de cáncer de próstata (163,3 casos por 100.000 hombres y año) muy ligeramente superior a la media de los países de la UE-27, aunque su comparación es menos fiable que la de otros tipos tumorales debido a la influencia que la mejora del método diagnóstico ha ejercido en las tasas de incidencia de los distintos países (**Figura 3, Tabla 6**). El cáncer de pulmón presentó una incidencia casi igual en España (98,8) que en el conjunto de la UE-27 (97,2). Es de destacar el cáncer colorrectal que presentó una incidencia claramente superior en España que en la UE-27 (118,2 vs 91,6). Por otro lado, también se observaron tasas de incidencia mayores en mayor o menor grado respecto a la media de la UE-27 en los cánceres de vejiga urinaria (70,2 vs 58,9), de labio, cavidad oral y faringe (26,6 vs 25,7), de hígado (22,1 vs 19,8) y de laringe (12,3 vs 9,8). Por el contrario, el cáncer de riñón (22,4 vs 25,8), el cáncer de páncreas (19,9 vs 22,7), los linfomas no hodgkinianos (21,7 vs 22,6), el cáncer

de estómago (21,3 vs 22,4) y las leucemias (16,2 vs 18,0) presentaron, en mayor o menor grado, una incidencia menor en España que en la UE-27.

Figura 3. Tasas de incidencia de cáncer por 100.000 ajustadas por edad a la nueva población estándar europea de 2013 para 12 tipos tumorales en 2020 en España y en el conjunto de los países de la Unión Europea (UE-27). Hombres.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN y European Cancer Information Service (ECIS)

Tabla 6. Tasas de incidencia de cáncer por 100.000 ajustadas por edad a la nueva población estándar europea de 2013 para 12 tipos tumorales en 2020 en España y en el conjunto de los países de la Unión Europea (UE-27). Hombres.

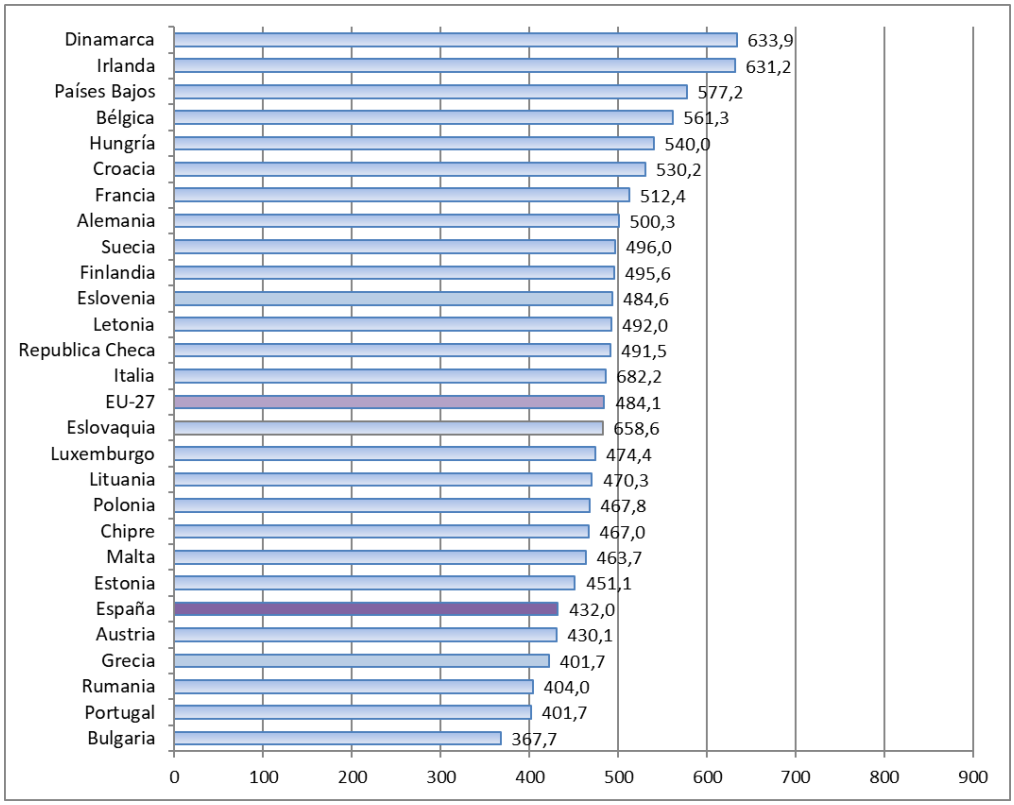
Tipo tumoral	España	UE-27
Próstata	163,3	158,8
Pulmón	98,8	97,2
Colon-recto	118,2	91,6
Vejiga urinaria	70,2	58,9
Riñón	22,4	25,8
Labio, cavidad oral y faringe	26,6	25,7
Páncreas	19,9	22,7
Linfomas no hodgkinianos	21,7	22,6
Estómago	21,3	22,4
Hígado	22,1	19,8
Leucemia	16,2	18,0

Laringe	12,3	9,8

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN y European Cancer Information Service (ECIS)

En las mujeres, España presentó una tasa de incidencia de cáncer ajustada por edad, inferior a la media de la Unión Europea (432 nuevos casos por 100.000 mujeres y año en España frente a 484 nuevos casos por 100.000 mujeres en la UE-27) (**Figura 4**).

Figura 4. Tasas de incidencia de cáncer por 100.000 ajustadas por edad a la nueva población estándar europea (2013) de los países europeos. Todos los tipos de cáncer excepto piel no melanoma, 2020. Mujeres.

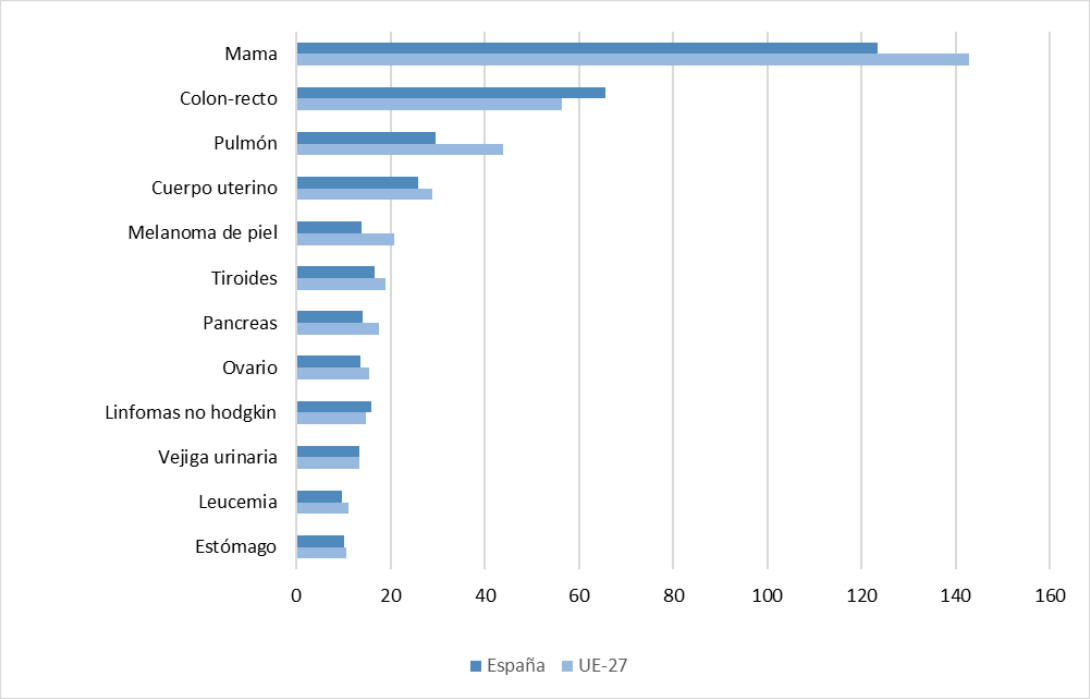


Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN y European Cancer Information Service (ECIS)

Entre los 12 tipos tumorales con tasas más elevadas en mujeres, España presentó una tasa inferior a la media de la UE-27 en el cáncer de mama (123,5 vs 142,8 casos por 100.000 mujeres y año), el cáncer de pulmón (29,5 vs 43,9), el melanoma de piel (13,9 vs 20,8) y, en menor grado, el cáncer de cuerpo uterino (25,9 vs 28,9), el cáncer de tiroides (16,6 vs 18,9), el cáncer de páncreas (14,0 vs 17,5), el cáncer de ovario (13,7 vs 15,5), la leucemia (9,8 vs 11,1) y el cáncer de estómago (10,2 vs 10,6). El cáncer de vejiga urinaria presentó prácticamente la misma tasa (13,5 vs 13,4) en España y en la UE-27.

Los linfomas no hodgkinianos presentaron una tasa ligeramente superior (15,9 vs 14,8) en España y el cáncer colorrectal (65,7 vs 56,3) presentó una tasa claramente superior a la media de la UE-27. (**Figura 5, Tabla 7**)

Figura 5. Tasas de incidencia de cáncer por 100.000 ajustadas por edad a la nueva población estándar europea de 2013 para 12 tipos tumorales en 2020 en España y en el conjunto de los países de la Unión Europea (UE-27). Mujeres.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN y European Cancer Information Service (ECIS)

Tabla 7. Tasas de incidencia de cáncer por 100.000 ajustadas por edad a la nueva población estándar europea de 2013 para 12 tipos tumorales en 2020 en España y en el conjunto de los países de la Unión Europea (UE-27). Mujeres.

Tipo tumoral	España	UE-27
Mama	123,5	142,8
Colon-recto	65,7	56,3
Pulmón	29,5	43,9
Cuerpo uterino	25,9	28,9
Melanoma de piel	13,9	20,8
Tiroides	16,6	18,9
Páncreas	14,0	17,5
Ovario	13,7	15,5
Linfomas no hodgkinianos	15,9	14,8
Vejiga urinaria	13,5	13,4
Leucemia	9,8	11,1

Estómago	10,2	10,6

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN y European Cancer Information Service (ECIS)

1.2 Supervivencia

Los principales factores que influyen en la supervivencia de las personas con cáncer son tanto el estadio del cáncer en el momento de diagnóstico, como la efectividad de los procedimientos terapéuticos. Por ello, la supervivencia es considerada el principal indicador de efectividad del sistema asistencial en el control del cáncer.

La información más actualizada sobre supervivencia de cáncer en España es el informe de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) publicado bajo el título “Supervivencia de cáncer en España, 2002-2013”. Este informe describe la supervivencia de los pacientes mayores de 14 años, diagnosticados de cáncer entre 2002 y 2013, y residentes en las áreas geográficas españolas que disponen de registro poblacional de cáncer y de datos de seguimiento actualizados. El informe divide los resultados en dos periodos (2002-2007 y 2008-2013) para poder evaluar la evolución de la supervivencia en los últimos años. En este estudio participaron 13 registros poblacionales de cáncer que cubren el 27% de la población española (Asturias, Canarias, Castellón, Ciudad Real, Cuenca, Euskadi, Girona, Granada, La Rioja, Mallorca, Murcia, Navarra y Tarragona). El informe presenta la supervivencia observada y la supervivencia neta (es decir, la que elimina el efecto de las otras causas de muerte) a 1, 3 y 5 años, y la tendencia en el tiempo, para el conjunto de todos los cánceres y por separado para la mayoría de los tipos específicos de cáncer.

A nivel europeo, el estudio EUROCARE (*Survival of cancer patients in Europe*) es un estudio de base poblacional que proporciona estimaciones de la supervivencia de cáncer en Europa, desde hace más de 25 años. Las estimaciones de supervivencia en España en el periodo más reciente corresponden a las del proyecto EUROCARE-5 (De Angelis R, et al. 2014), que incluyó datos de casi 9 millones de casos de cáncer en adultos diagnosticados en el período 2000-2007 en Europa.

En España participaron nueve registros de cáncer de base poblacional que aportaron datos de 157.149 casos incidentes del periodo 2000-2007. Los registros participantes fueron: Albacete, Castellón (cáncer de mama), Cuenca, Euskadi, Girona, Granada, Murcia, Navarra y Tarragona.

Supervivencia en España en el periodo 2002-2013

La **Tablas 8 y 9** muestran la supervivencia neta a 1, 3 y 5 años para el conjunto de todos los pacientes de cáncer, excepto los de piel no melanoma, por sexo y grupo de edad. También muestran la supervivencia neta a 1, 3 y 5 años para el conjunto de todos los pacientes adultos (15-99) años sin estandarizar por edad y estandarizadas por edad.

En el periodo 2008-2013, la tasa de supervivencia observada a 5 años para el total de cánceres excepto piel no melanoma (no mostrada) en hombres fue del 48,9% mientras que la neta, es decir, la que elimina el efecto de las otras causas de muerte, fue de 55,3%. En cambio, en mujeres los valores fueron más elevados. En el mismo periodo 2008-2013 la supervivencia observada fue de 57,4% y la neta de 61,7%. La principal causa de la diferencia de supervivencia entre sexos es la diferente distribución de los casos por tipo tumoral. Por ejemplo, el cáncer de pulmón, uno de los de peor pronóstico, es mucho más frecuente en hombres mientras que el cáncer de mama el de mayor incidencia en mujeres presenta una supervivencia mucho más elevada.

Las tasas de supervivencia disminuyen con la edad tanto en los hombres como en las mujeres. Así, la supervivencia neta a 5 años ajustada por edad en el grupo de edad de 15-44 años es de 75% y 84% en hombres y mujeres respectivamente, en el grupo de edad de 55-64 años es de 61% y 72%, y en el grupo de edad 75-99 años es de 41% y 41%.

Tabla 8. Supervivencia neta (%) a 1, 3 y 5 años de los pacientes con cáncer (excepto piel no melanoma) por grupo de edad y periodo diagnóstico en hombres. España.

		2002-2007		2008-2013		
EDAD	TIEMPO	CASOS	SN	CASOS	SN	p
15-44	1	9.904	82,8	8.842	86,9	<0,000
	3	8.155	72,6	7.630	77,8	<0,000
	5	7.113	69,2	5.974	74,6	<0,000
45-54	1	17.831	72,1	17.335	75,9	<0,000
	3	12.763	56,9	13.062	62,0	<0,000
	5	9.952	52,0	9.237	57,1	<0,000
55-64	1	37.409	74,3	41.389	77,7	<0,000
	3	27.501	60,5	31.792	65,1	<0,000
	5	21.899	55,6	22.817	60,7	<0,000
65-74	1	58.659	71,7	55.276	75,8	<0,000
	3	41.069	59,2	41.002	64,2	<0,000
	5	32.172	54,4	28.900	59,5	<0,000
75-99	1	56.427	60,9	60.066	60,9	0,897
	3	31.944	47,7	34.200	47,0	0,092
	5	21.371	42,4	20.226	41,4	0,022
15-99	1	180.230	69,5	182.908	71,8	<0,000
	3	121.432	56,4	127.686	59,2	<0,000
	5	92.507	51,5	87.154	54,3	<0,000
15-99*	1	180.230	70,0	182.908	72,7	<0,000
	3	121.432	56,8	127.686	60,1	<0,000
	5	92.507	52,0	87.154	55,3	<0,000

Tiempo: años desde el diagnóstico; SN: supervivencia neta. *Estimadores estandarizados por edad.

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

Tabla 9. Supervivencia neta (%) a 1, 3 y 5 años de los pacientes con cáncer (excepto piel no melanoma) por grupo de edad y periodo diagnóstico en mujeres. España.

		2002-2007		2008-2013		
EDAD	TIEMPO	CASOS	SN	CASOS	SN	p
15-44	1	13.908	92,5	13.366	94,0	<0,000
	3	12.836	84,5	12.513	87,7	<0,000
	5	11.705	80,5	10.160	84,0	<0,000
45-54	1	17.454	88,9	19.977	89,9	0,002
	3	15.450	79,8	17.876	81,8	<0,000
	5	13.803	75,4	14.015	77,9	<0,000
55-64	1	20.618	85,6	23.449	86,3	0,043
	3	17.558	75,1	20.124	76,3	0,004
	5	15.271	70,2	15.242	71,9	<0,000
65-74	1	26.019	75,1	24.444	79,2	<0,000
	3	19.331	62,9	19.158	67,5	<0,000
	5	15.807	57,6	13.861	62,1	<0,000
75-99	1	37.481	58,3	40.912	59,6	<0,000
	3	20.615	45,4	23.184	46,6	0,007
	5	14.173	40,0	14.221	41,3	0,021
15-99	1	115.480	75,7	122.148	77,4	<0,000
	3	85.790	64,6	92.855	66,7	<0,000
	5	70.759	59,6	67.499	62,0	<0,000
15-99*	1	115.480	75,5	122.148	77,4	<0,000
	3	85.790	64,2	92.855	66,6	<0,000
	5	70.759	59,1	67.499	61,7	<0,000

*Tiempo: años desde el diagnóstico; SN: supervivencia neta. *Estimadores estandarizados por edad.*

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

Tendencia de la supervivencia de cáncer en el periodo 2002-2013

Las **tablas 10 y 11 y las figuras 6 y 7** muestran la supervivencia neta ajustada por edad a los 5 años de los dos periodos y el porcentaje de variación entre ellos.

En hombres, la tasa de supervivencia observada a 5 años para el total de cánceres, excepto piel no melanoma, pasó de 44,9% en el periodo 2002-2007 a 48,9% en el periodo 2008-2013. Paralelamente, la tasa de supervivencia neta aumentó de 52,0% a 55,3% entre los mismos dos periodos. Así, en hombres, la

supervivencia neta entre los dos periodos se incrementó en 3,3 puntos porcentuales.

En mujeres, la supervivencia entre los dos sexenios aumentó de 54,5% a 57,4% (supervivencia observada) y de 59,1% a 61,7% (supervivencia neta) y siendo el incremento de la supervivencia neta de 2,6% puntos porcentuales.

Sin embargo, estos porcentajes varían en función del tipo tumoral. Así, en hombres hay dos tipos tumorales que presentaron una muy ligera disminución de la supervivencia aunque ninguno de los dos presentó un descenso estadísticamente significativo de la supervivencia. El resto presentaron desde aumentos no significativos hasta aumentos de variable significación.

En mujeres seis tipos tumorales presentaron una muy ligera disminución (ninguno de ellos estadísticamente significativa), un tipo tumoral se mantuvo estable y el resto de tipos tumorales presentó aumentos de muy distinta intensidad.

Entre las variaciones destacables se incluyen un incremento de la supervivencia en la leucemia mieloide crónica debido a la inclusión de un nuevo fármaco eficaz en su terapéutica, el imatinib, y un incremento de la supervivencia del linfoma no Hodgkin probablemente debido a la incorporación del rituximab (Sant M, et al; 2014). Por otro lado, el mantenimiento de una supervivencia elevada en el cáncer de próstata es el resultado de la inclusión de numerosos casos de buen pronóstico por la amplia utilización de diagnóstico por test del antígeno prostático específico (PSA) (Verdecchia A, et al., 2009).

Tabla 10. Tasas de supervivencia neta de cáncer a 5 años, ajustada por edad, en España por tipo de cáncer y periodo. Hombres (15-99 años).

Tipo tumoral	SN 2002-2007	SN 2008-2013	% variación entre periodos
Cavidad oral y Faringe	37,4	38,2	2,1
Esófago	9,7	13,1	35,1
Estómago	24,6	26,0	5,7
Colon	57,5	63,1	9,7
Recto	64,3	68,2	6,1
Hígado	15,2	17,9	17,8
Vesícula y vías biliares	18,5	21,8	17,8
Páncreas	5,7	7,2	26,3
Laringe	60,6	60,0	-1,0
Pulmón	11,2	12,7	13,4
Melanoma cutáneo	79,1	82,3	4,0
Próstata	87,9	89,8	2,2
Testículo	86,1	89,2	3,6
Riñón	59,8	64,8	8,4
Vejiga urinaria	72,3	73,8	2,1
Encéfalo	19,3	20,8	7,8
Tiroides	78,3	86,1	10,0
Linfoma de Hodgkin	80,0	80,6	0,8
Linfomas no hodgkinianos	57,2	62,4	9,1
Mieloma	40,1	44,8	11,7
Leucemia linfática crónica	78,8	77,7	-1,4
Leucemia linfática aguda	35,1	41,1	17,1
Leucemia mieloide crónica	59,2	68,8	16,2
Leucemia mieloide aguda	17,0	19,2	12,9
Todos	52,0	55,3	6,3

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN. Guevara M et al. S*upervivencia de cáncer en España, 2002-2013. Red Española de Registros de Cáncer, enero 2020.*

Tabla 11. Tasas de supervivencia neta de cáncer a 5 años, ajustada por edad, en España por tipo de cáncer y periodo. Mujeres (15-99 años).

Tipo tumoral	SN 2002-2007	SN 2008-2013	% variación entre periodos
Cavidad oral y Faringe	51,6	57,2	10,9
Esófago	17,3	15,7	-9,2
Estómago	30,6	30,3	-1,0
Colon	59,8	63,9	6,9
Recto	58,1	62,7	7,9
Hígado	16,4	16,2	-1,2
Vesícula y vías biliares	17,8	18,8	5,6
Páncreas	7,3	10,0	37,0
Laringe	68,5	66,1	-3,5
Pulmón	16,2	17,6	8,6
Melanoma cutáneo	88,6	88,9	0,3
Mama	83,2	85,5	2,8
Cuello uterino	64,4	65,5	1,7
Cuerpo uterino	74,6	74,0	-0,8
Ovario	37,5	40,9	9,1
Riñón	61,4	65,8	7,2
Vejiga urinaria	72,9	75,9	4,1
Encéfalo	21,2	24,2	14,2
Tiroides	88,8	93,1	4,8
Linfoma de Hodgkin	83,3	82,6	-0,8
Linfomas no hodgkinianos	63,0	68,4	8,6
Mieloma	42,5	51,2	20,5
Leucemia linfática crónica	80,7	80,7	0,0
Leucemia linfática aguda	37,4	40,1	7,2
Leucemia mieloide crónica	67,5	73,0	8,1
Leucemia mieloide aguda	19,8	24,9	25,8
Todos	59,1	61,7	4,4

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN. Guevara M et al. S*upervivencia de cáncer en España, 2002-2013. Red Española de Registros de Cáncer, enero 2020.*

Figura 6. Supervivencia neta (%) estandarizada por edad a los 5 años del diagnóstico por tipo de cáncer y periodo en hombres. REDECAN, España.

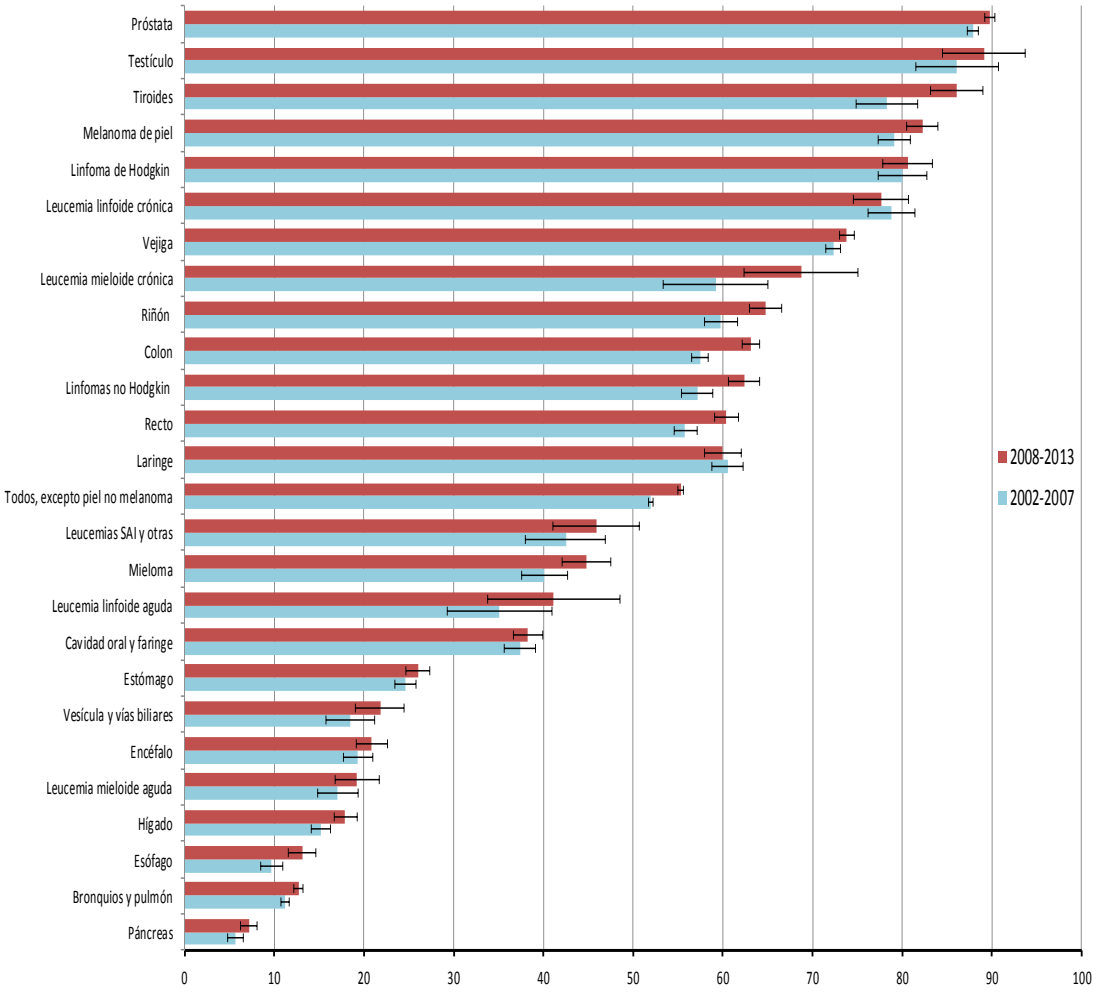
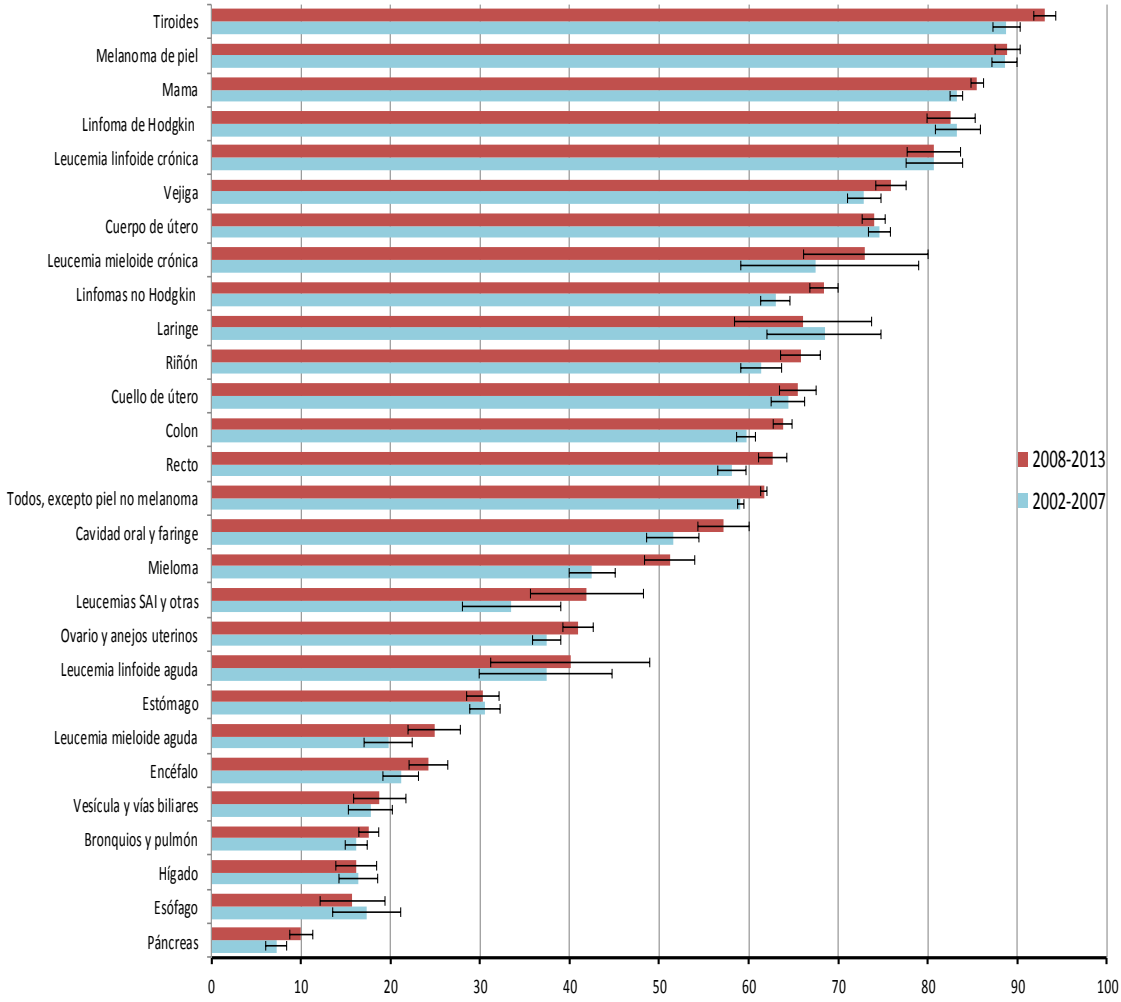


Figura 7. Supervivencia neta (%) estandarizada por edad a los 5 años del diagnóstico por tipo de cáncer y periodo en mujeres. REDECAN, España.



Comparación de la supervivencia de cáncer en España en relación con Europa

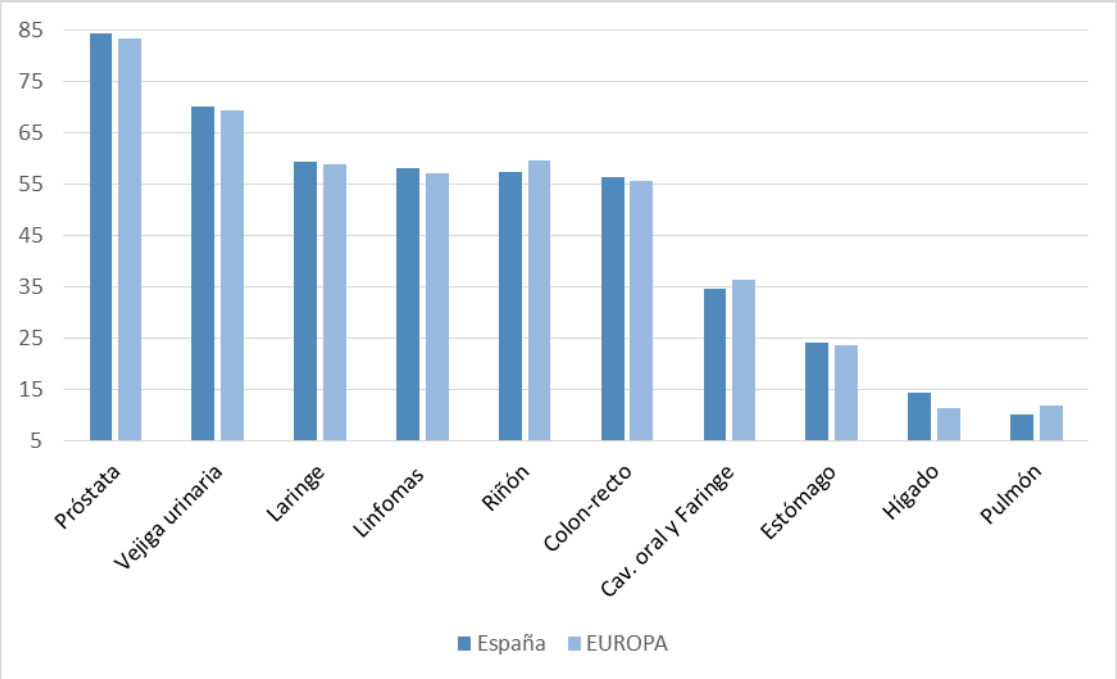
Para la comparación de la supervivencia de pacientes con cáncer de España con los de Europa (**Figuras 8 y 9**) y con la finalidad de que cubran el mismo periodo, se utilizan los resultados del proyecto EUROCARE-5 que estudió la supervivencia de los pacientes de cáncer de múltiples países europeos diagnosticados en el periodo 2000-2007, seguidos hasta el año 2015. En este caso se comparan las tasas de supervivencia relativa a 5 años ajustadas por edad.

Según los últimos datos de EUROCARE, aunque existe una tendencia al aumento de supervivencia en toda la Unión Europea, existen variaciones de la supervivencia entre países. Los países con mayor supervivencia para la mayoría de tipos tumorales fueron los países nórdicos (excepto Dinamarca) y los del centro de Europa (Austria, Bélgica, Francia, Alemania, Suiza y Holanda; excepto Reino Unido) presentaron tasas superiores a la media europea. Los países del este de Europa presentaron supervivencias más bajas, particularmente en tipos tumorales con mejor pronóstico.

Las diferencias encontradas en las tasas de supervivencia en los países del este pueden ser debidas a la escasez de fondos públicos para el control del cáncer, a la falta de planes nacionales en cáncer y a carencias en el acceso a los programas de diagnóstico precoz y terapias innovadoras.

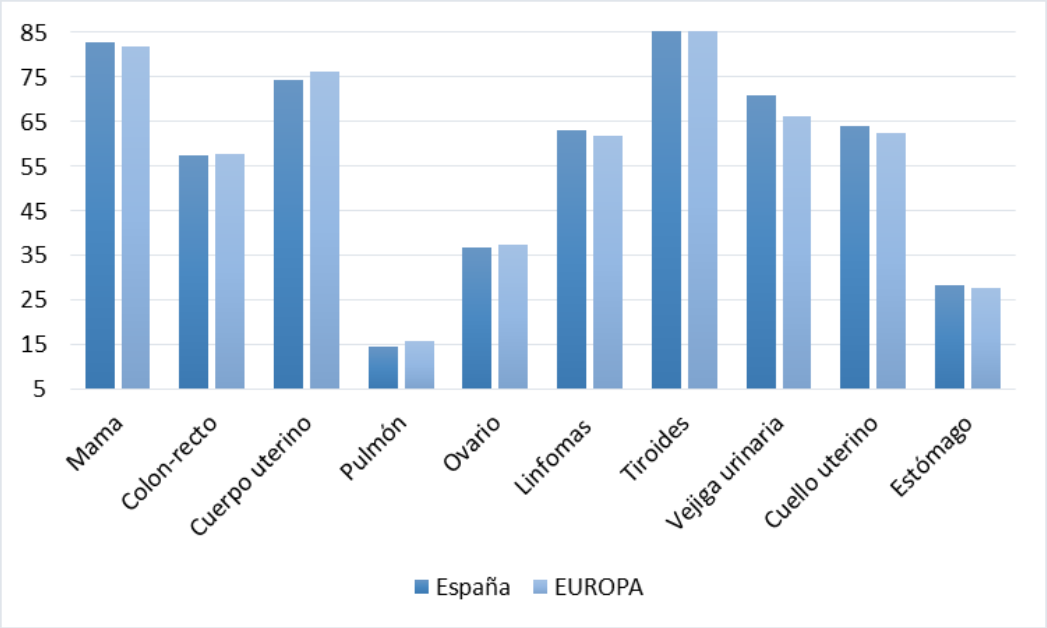
Si comparamos los datos de supervivencia por sexo entre la media europea y España: en hombres, España presentó una tasa de supervivencia a 5 años un punto por debajo de la media europea (49% vs 50%) y en mujeres la tasa de España fue igual a la de la media europea (58%). Por tipo tumoral, todos los tipos de cáncer presentaron unas tasas de supervivencia muy similares a las de la media europea (**Figuras 8 y 9).**

Figura 8. Tasas de supervivencia relativa a 5 años, ajustadas por edad, en personas adultas. Pacientes con cáncer para 10 tipos tumorales en el período 2000-2007 en España y en los países de la Unión Europea (UE-27). Hombres.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN. Galceran J et al. *Estimaciones de la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa. Informe 2014.*

Figura 9. Tasas de supervivencia relativa a 5 años ajustadas por edad de los pacientes de cáncer para 10 tipos tumorales en 2000-2007 en España y en los países de la Unión Europea (UE-27). Mujeres.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de REDECAN. Galceran J et al. *Estimaciones de la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa. Informe 2014.*

Para una comparación por países europeos de los datos más recientes, las **tablas 12 y 13** muestran la supervivencia neta a 5 años ajustada por edad de los pacientes de 15 tipos de cáncer diagnosticados en el periodo 2010-2014 de acuerdo con los resultados del proyecto CONCORD-3.

Entre los tumores más frecuentes, la supervivencia del cáncer de colon varía entre 44,9 y 68,2 mientras que en España es de 63,2. En el cáncer de mama varía entre 70,8 y 89,1 y España presenta un valor de 85,2. En el cáncer de próstata España presenta una supervivencia de 89,7 y los valores extremos son 68,3 y 94,3. En este último cáncer la supervivencia se puede ver muy afectada por la intensidad en el uso del test del antígeno prostático específico (PSA) y, en consecuencia, por la inclusión de muchos cánceres de muy buen pronóstico en la casuística.

Tabla 12. Supervivencia neta a 5 años estandarizada por edad (%) de los pacientes adultos (15-99) con 7 tipos de cáncer por país diagnosticados en el periodo 2010-2014.

País	%Pob	Esófago	Estómago	Colon	Recto	Hígado	Páncreas	Pulmón
Alemania	36,8	20,8	33,5	64,8	62,3	13,0	10,7	18,3
Austria	100,0	18,6	35,4	63,7	64,2	14,8**	10,5**	19,7
Bélgica	100,0	23,6	37,5	67,9	66,6	20,7	12,4	18,2
Bulgaria	100,0	-	16,0	52,4	45,9	6,5**	-	7,7
Croacia	100,0	8,7	20,0	51,1	48,2	9,3**	8,4**	10,0
Dinamarca	100,0	13,7	19,9	61,6	64,8	7,5	8,0	16,6
Eslovaquia	100,0	6,4	21,1	51,8	48,6	7,6**	6,4	11,2
Eslovenia	100,0	8,6	28,8	61,9	60,3	7,4	6,6	14,8
España	20,3	13,0	27,6	63,2	59,5	17,3	7,7	13,5
Estonia	100,0	5,4	29,2	58,4	54,8	4,2	10,2	16,9
Finlandia	100,0	12,4	25,7	64,9	64,4	10,4**	7,4**	13,0
Francia	21,7	13,9	26,7	63,7	60,9	18,3	8,6	17,3
Irlanda	100,0	20,3	27,6	60,5	61,7	14,2	9,6	17,5
Islandia	100,0	17,7	28,1	68,2	63,0	14,3	0,0*	20,2
Italia	57,7	13,8	30,5	64,2	61,3	20,3	9,2	15,9
Letonia	100,0	6,1	28,0	56,5	53,3	12,9	13,7	20,4
Lituania	100,0	5,6	27,0	56,9	52,7	8,0**	7,0**	9,9
Malta	100,0	11,2**	23,8	57,5	56,1	0,0**	5,5**	14,9
Noruega	100,0	16,5	26,5	66,7	69,2	18,7	9,5	19,0
Países Bajos	100,0	21,0	25,0	63,1	65,3	15,8	7,4	17,3
Polonia	100,0	9,1	20,9	52,9	48,4	10,8	8,0	14,4
Portugal	100,0	16,1	32,2	60,9	59,6	18,7	10,7	15,7
Rep. Checa	100,0	9,8	20,6	56,1	52,3	6,7	6,1	10,6
Rusia	5,6	8,6	21,0	44,9	41,9	6,3	4,4	13,7
Suecia	100,0	14,8	24,8	64,9	64,7	16,6	9,7	19,5
Suiza	53,2	23,9	32,2	67,3	67,3	15,4	9,4	20,4
Gran Bretaña	100,0	15,7	20,7	60,0	62,5	13,0	6,8	13,3

Tabla 13. Supervivencia neta a 5 años estandarizada por edad (%) de los pacientes adultos (15-99) con 8 tipos de cáncer por país diagnosticados en el periodo 2010-2014.

País	Melanoma de piel	Mama	Cuello uterino	Ovario	Próstata	Cerebro	Hemato Mieloide	Hemato Linfoide
Alemania	93,1	86,0	65,2	41,2	91,6	29,6	54,9	67,9
Austria	87,8	84,8	63,9	41,0	90,2	26,3	32,0	63,3
Bélgica	91,0	86,4	65,4	43,1	93,8	31,2	55,4	70,6
Bulgaria	61,2	78,3	54,8	37,3	68,3	-	41,6**	43,5
Croacia	77,2	78,6	63,2	36,0	80,9	42,2	32,2	52,7
Dinamarca	91,1	86,1	69,5	39,7	85,6	38,9	47,6	70,9
Eslovaquia	78,2	75,5	60,5	33,4	74,7	28,5	37,5	51,6
Eslovenia	85,1	83,5	65,5	37,0	85,0	24,8	37,5	59,0
España	86,8	85,2	64,5	39,8	89,7	27,4	50,0	62,0
Estonia	81,8	76,6	66,5	42,3	86,3	31,0	37,8	53,8
Finlandia	88,7	88,5	67,4	41,1	93,2	37,6	47,2**	64,4
Francia	90,8	86,7	65,0	43,5	93,1	27,2	57,5	69,6
Irlanda	89,2	82,0	63,6	21,8	91,1	34,5	53,1	66,9
Islandia	87,5	89,1	80,1*	40,3	90,8	29,2	43,4	71,5
Italia	85,7	86,0	66,8	39,4	89,5	28,8	49,2	62,6
Letonia	72,1	82,2	56,0	45,5	90,4	26,1	21,4	71,6
Lituania	75,3	73,5	59,2	35,0	94,3	23,4**	52,8	56,7
Malta	81,9**	86,9	57,4	28,0	88,2	28,0	46,3**	61,9
Noruega	89,3	87,7	73,3	45,5	92,9	36,8	52,7	68,4
Países Bajos	91,0	86,6	67,5	37,5	88,5	28,2	52,2	66,4
Polonia	69,8	76,5	55,1	37,5	78,1	28,2	27,3	52,1
Portugal	83,7	87,6	66,2	43,6	90,9	22,7	49,8	59,7
Rep. Checa	85,7	81,4	61,0	36,5	85,3	21,4	36,8	57,2
Rusia	66,5	70,8	57,7	34,8	79,3	22,8	33,2	45,5
Suecia	91,5	88,8	68,3	46,5	90,7	31,6	57,5	66,7
Suiza	93,6	86,2	71,4	44,1	89,2	29,7	49,7	72,0
Gran Bretaña	90,9	85,6	63,8	36,2	88,7	26,3	48,7	64,9

%Pob: Porcentaje de la población nacional cubierta. *Supervivencia no estandarizada por edad. **La estimación de la supervivencia se considera menos fiable porque el 15% o más de los pacientes (1) se perdieron durante el seguimiento o se censuraron vivos dentro de los 5 años posteriores al diagnóstico o, si se diagnosticaron en 2010 o más tarde, antes del 31 de diciembre de 2014; o (2) registrado solo a partir de un certificado de defunción o en una autopsia; o (3) pacientes con estado vital desconocido o registrados con fechas incompletas, es decir, año de nacimiento desconocido, mes o año de diagnóstico desconocido, o año desconocido del último estado vital conocido.

1.3 Prevalencia

La prevalencia del cáncer es la proporción de individuos de una población a quienes en algún momento de su vida se les ha diagnosticado cáncer, Estas personas plantean mayores exigencias al sistema de salud que la población general. Requieren tratamiento, seguimiento de la recurrencia del cáncer, detección de cánceres secundarios independientes y pueden estar permanentemente deterioradas o discapacitadas como resultado de su cáncer. Sin embargo, los casos de cáncer prevalente son un grupo muy heterogéneo en términos de estado de salud, ya que incluyen pacientes en tratamiento clínico y diagnosticados muchos años antes, que se pueden considerar que han curado su cáncer y requieren pocos o ningún recurso adicional de atención médica. Por tanto, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico es un calificador esencial de los datos de prevalencia del cáncer. Por ello, además de la

prevalencia total, es de interés conocer la de los casos prevalentes diagnosticados a menos de uno, tres y cinco años del diagnóstico.

La prevalencia de cáncer en España a 31 de diciembre de 2020 ha sido estimada recientemente por la Red Española de Registros de Cáncer a partir de la información más actualizada disponible sobre incidencia y supervivencia de cáncer en España.

Las **tablas 14 y 15** muestran, para hombres y mujeres respectivamente y para tipos tumorales seleccionados, la estimación del número de casos prevalentes totales a 31 de diciembre de 2020, la tasa de prevalencia total por 100.000 hombres o mujeres y el número de casos prevalentes diagnosticados a menos de uno, tres y cinco años del diagnóstico.

El número estimado de casos prevalentes totales en España a 31 de diciembre de 2020 es de 2.265.152 (1.066.959 en hombres y 1.198.193 en mujeres). Esto representa un total de 4.611 casos por cada 100.000 hombres y de 4.961 casos por cada 100.000 mujeres. Entre los hombres, un 42,8% de los casos (456.366) son prevalentes a menos de 5 años del diagnóstico. Entre las mujeres este porcentaje es del 32,1% (384.080 casos).

Como que los principales factores que influyen en la prevalencia del cáncer son la incidencia y la supervivencia, en la prevalencia están especialmente representados los tumores más frecuentes de buen pronóstico. Los cánceres más prevalentes son los de mama femenina (516.827), próstata (259.788), colon (227.174), vejiga urinaria (182.487) y recto (112.915) y los linfomas no hodgkinianos (100.058).

Cabe señalar que algunas combinaciones particulares de cánceres (p.e. Linfomas y Leucemias) incluyen subtipos que muestran una gran heterogeneidad en la supervivencia a corto y largo plazo.

Tabla 14. Prevalencia total (número de casos y tasa) y número de casos prevalentes a 1, 3 y 5 años del diagnóstico. España, 31 diciembre 2020, hombres.

Tipo tumoral	Prevalencia total		Prevalencia a 1, 3 y 5 años del diagnóstico		
	Totales	Tasa	< 1 año	< 3 años	< 5 años
Cavidad oral y faringe	40.087	173,3	5.176	12.992	18.266
Esófago	3.298	14,3	1.203	2.276	2.699
Estómago	15.599	67,4	3.111	6.759	8.887
Colon	126.241	545,6	14.782	39.153	55.988
Recto	65.643	283,7	7.549	19.625	28.776
Hígado	11.347	49,0	3.220	6.513	8.151
Vesícula biliar	3.099	13,4	925	1.782	2.191
Páncreas	4.064	17,6	2.071	3.262	3.644
Laringe	28.542	123,4	2.563	7.061	10.548
Pulmón	35.815	154,8	12.902	24.082	28.617
Melanoma de piel	38.873	168,0	2.370	6.637	9.735
Próstata	259.788	1.122,8	32.532	83.689	122.025
Riñón (sin pelvis)	44.137	190,8	4.432	11.685	17.256
Vejiga urinaria	149.795	647,4	15.901	43.852	62.462
Encéfalo y sistema nervioso	6.290	27,2	1.365	2.670	3.431
Tiroides	17.857	77,2	1.066	2.998	4.742
Linfoma de Hodgkin	16.182	69,9	791	2.202	3.481
Linfomas no hodgkinianos	51.915	224,4	4.199	11.023	16.139
Mieloma	8.925	38,6	1.540	3.699	5.071
Leucemias	27.742	119,9	2.857	7.219	10.276
Otros	111.720	482,8	8.800	21.995	33.982
Todos excepto piel no melanoma	1.066.959	4.611,4	129.355	321.174	456.366

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

Tabla 15. Prevalencia total (número de casos y tasa) y número de casos prevalentes a 1, 3 y 5 años del diagnóstico. España 31 diciembre 2020, mujeres.

Tipo tumoral	Prevalencia total		Prevalencia a 1, 3 y 5 años del diagnóstico		
	Totales	Tasa	< 1 año	< 3 años	< 5 años
Cavidad oral y faringe	18.778	77,8	2.269	5.788	8.271
Esófago	925	3,8	294	536	665
Estómago	12.900	53,4	1.908	4.292	5.741
Colon	100.933	417,9	10.684	28.012	40.923
Recto	47.272	195,7	4.861	12.793	18.946
Hígado	2.982	12,4	942	1.783	2.195
Vesícula biliar	2.629	10,9	796	1.483	1.833
Páncreas	3.775	15,6	1.873	2.962	3.325
Laringe	3.419	14,2	356	941	1.407
Pulmón	16.870	69,9	5.116	10.160	12.526
Melanoma de piel	58.673	242,9	3.573	10.243	15.562
Mama	516.827	2.139,9	32.128	91.122	144.233
Cérvix uterino	39.758	164,6	1.805	5.011	7.605
Cuerpo uterino	83.099	344,1	6.351	17.321	26.748
Ovario	27.585	114,2	2.930	7.163	10.236
Riñón (sin pelvis)	22.187	91,9	1.881	5.128	7.871
Vejiga urinaria	32.692	135,4	3.691	9.719	14.134
Encéfalo y sistema nervioso	6.662	27,6	1.313	2.638	3.466
Tiroides	75.471	312,5	4.080	11.737	18.849
Linfoma de Hodgkin	12.757	52,8	609	1.710	2.722
Linfomas no hodgkinianos	48.143	199,3	3.668	9.847	14.913
Mieloma	7.382	30,6	1.130	2.786	3.883
Leucemias	25.461	105,4	2.085	5.349	7.627
Otros	50.717	210,0	5.378	13.000	19.336
Todos excepto piel no melanoma	1.198.193	4.961,0	97.158	255.200	384.080

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer

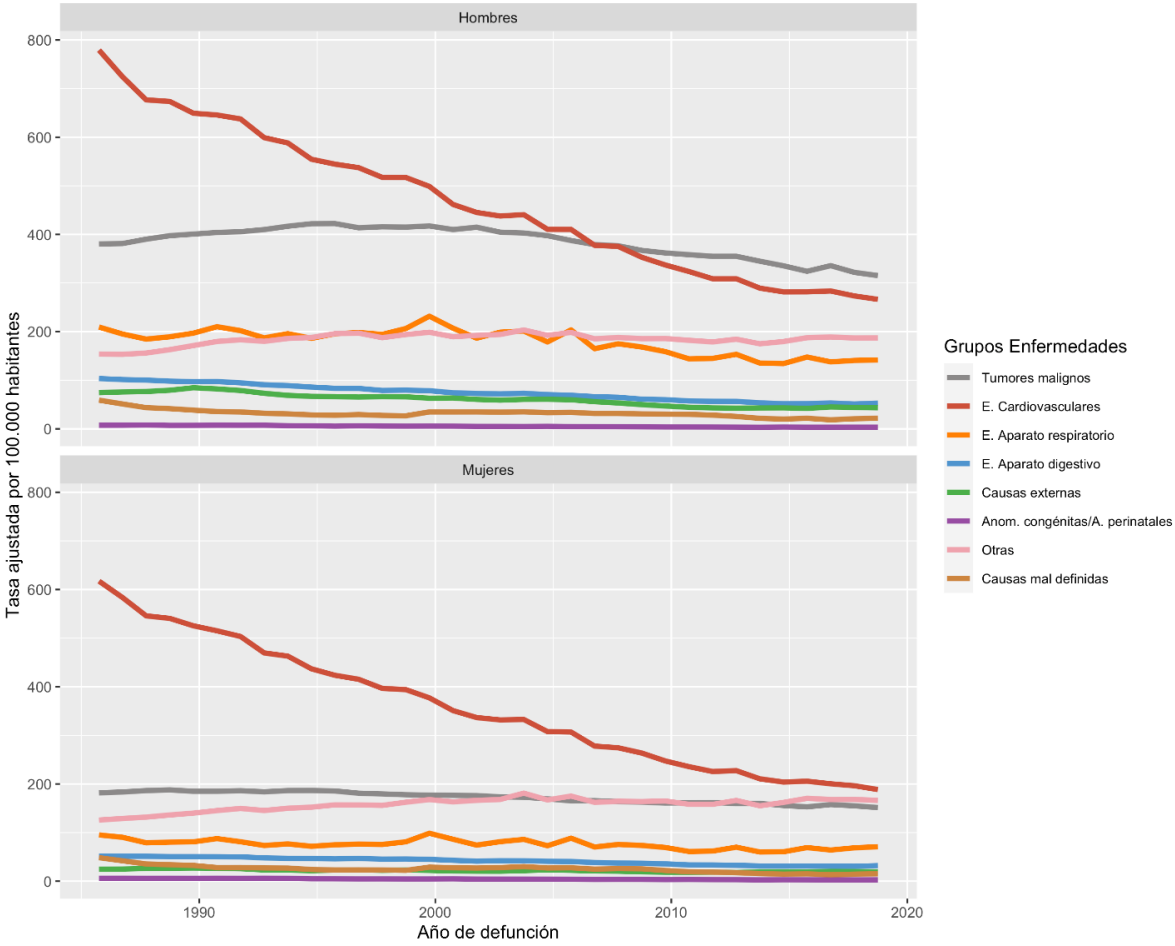
1.4 Mortalidad

El cáncer sigue siendo una de las principales causas de mortalidad en España. En el año 2018 el cáncer causó la cuarta parte de los fallecimientos en España, aunque su distribución no es homogénea por sexo. De las 108.255 defunciones que se registraron, 65.851 (61%) fueron en hombres y 42.404 (39%) en

mujeres, es decir, una de cada tres muertes en hombres y una de cada cinco en mujeres, se debieron a tumores malignos.

En número total de defunciones, los tumores malignos aún ocupan el segundo lugar tras las enfermedades cardiovasculares, aunque las tasas de mortalidad por cáncer ajustadas por edad, combinando ambos sexos y utilizando la población europea como estándar (para el cálculo de las tasas ajustadas a lo largo de todo el documento se han utilizado las poblaciones estándar europeas: Eurostat. Revision of the European Standard Population. Report of Eurostat's task force: 2013 edition. European Commision 2013. https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-manuals-and-guidelines/-/KS-RA-13-0280), son muy próximas a las de las enfermedades del aparato circulatorio. De nuevo, esta comparación es algo diferente por sexo: desde el año 2006 los tumores son la primera causa de defunción en hombres, y en las mujeres las tasas ajustadas por edad de las enfermedades cardiovasculares aún superan a las del cáncer, aunque a una distancia cada vez menor (**Figura 10**).

Figura 10. Tendencia de la mortalidad en España por grandes grupos de enfermedad (1986-2018).



Fuente: Departamento de Epidemiología de Enfermedades Crónicas. Centro Nacional de Epidemiología. ISCIII.

En términos de mortalidad absoluta, de nuevo para 2018, los tumores con mayor número de muertes fueron, para los hombres, el cáncer de pulmón, el colorrectal, el de próstata, y el de páncreas y, en el caso de las mujeres, el cáncer de mama, colorrectal, de pulmón y de nuevo de páncreas. (**Tabla 16**). En Europa, para ese mismo año, los cuatro tumores causantes de un mayor número de defunciones para ambos sexos combinados también fueron, por este orden, el cáncer de pulmón, el cáncer colorrectal, el cáncer de mama y el de páncreas (IARC. Cancer today. https://gco.iarc.fr).

Tabla 16. Nº de defunciones totales y las causadas por los 5 tipos tumorales con mayor mortalidad en España en el año 2018

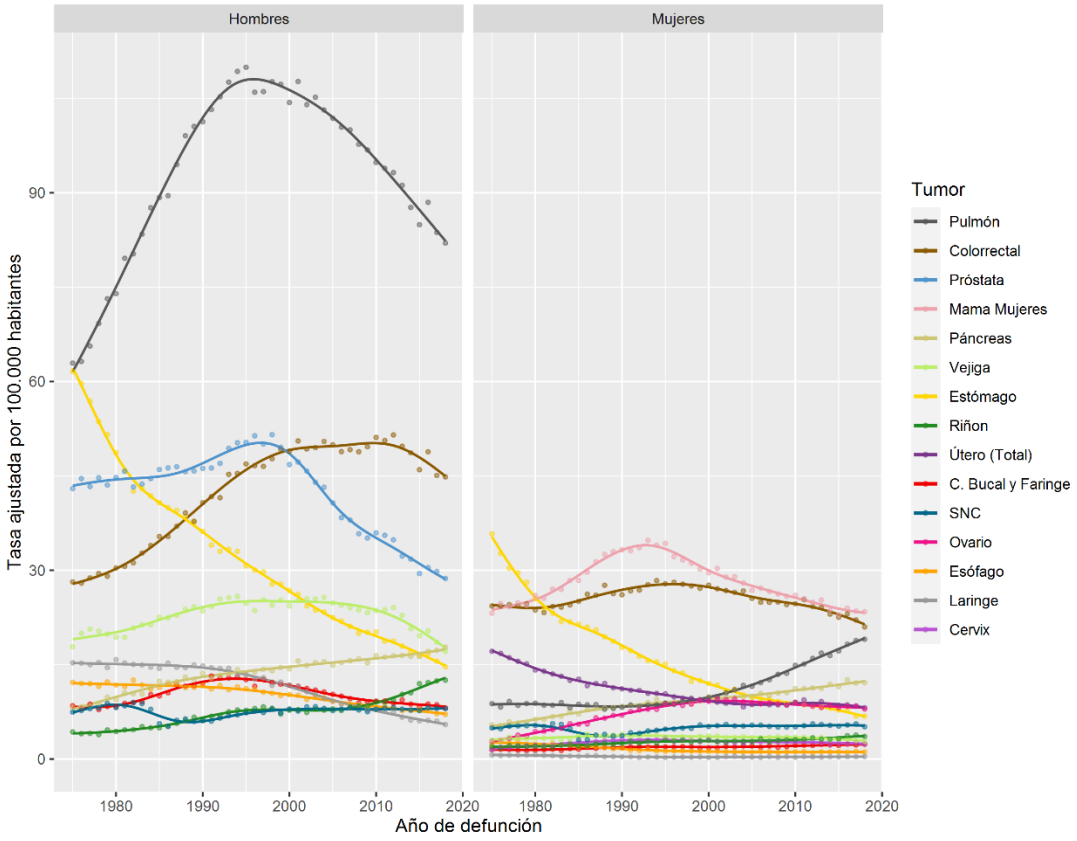
	HOMBRE	**MUJER**	**AMBOS SEXOS**
1º	Pulmón **17.159 (26%)**	Mama **6.519 (15%)**	Pulmón **22.104 (20%)**
2º	Colorrectal **9.200 (14%)**	Colorrectal **6.048 (14%)**	Colorrectal **15.248 (14%)**
3º	Próstata **5.831 (9%)**	Pulmón **4.945 (12%)**	Páncreas **7.099 (6%)**
4º	Páncreas **3.739 (6%)**	Páncreas **3.360 (8%)**	Mama **6.606 (6%)**
5º	Vejiga Urinaria **3.509 (5%)**	T. mal definidos **2.282 (5%)**	Próstata **5.831 (5%)**
TODOS	**66.851**	**42.404**	**109.255**

Fuente: Departamento de Epidemiología de Enfermedades Crónicas. Centro Nacional de Epidemiología. ISCIII.

Tendencia de la mortalidad

Aunque el número de defunciones por cáncer en España sigue siendo elevado, la tasa de mortalidad por este grupo de patologías, estudiada de forma global, ha descendido de forma significativa (**Figura 11**), si bien la evolución no es homogénea por tipo de tumor.

Figura 11. Tendencia de la mortalidad por cáncer en España (1975-2018) (población estándar europea)



Fuente: Departamento de Epidemiología de Enfermedades Crónicas. Centro Nacional de Epidemiología. ISCIII.

En la figura 11 se muestra la evolución en el tiempo de las tasas de mortalidad ajustada por edad de las principales localizaciones tumorales en hombres y en mujeres, para tener una idea global de cómo ha cambiado el peso relativo entre ellas en el tiempo, y para poder valorar las diferencias en las tendencias entre tumores y por sexo. Esta información se complementa con la que se proporciona en la **Tabla 17**, en la que se recoge la tendencia reciente de la mortalidad, proporcionando el porcentaje de cambio anual entre 2009 y 2018 para cada cáncer, además de las tasas para esos mismos años.

Tabla 17. Mortalidad por cáncer en España: Tasas ajustadas en 2018 (muertes/100.000) y porcentaje de cambio anual (%Δ) en los últimos 10 años (2009-2018) (población estándar europea).

Fuente: Departamento de Epidemiología de Enfermedades Crónicas. Centro Nacional de Epidemiología. ISCIII.

Como se puede apreciar, en los últimos 10 años con datos disponibles (2009-2018), las tasas ajustadas por edad han descendido un 1,6% por año en los hombres, mientras que en mujeres baja un 0,7% anual. En los hombres, el descenso en la mortalidad global se debe, principalmente, a la caída en las tasas de mortalidad por cáncer de pulmón, próstata, vejiga, laringe y aparato digestivo (cáncer bucal y faringe, esófago, estómago); en las mujeres, al descenso en las tasas de cáncer de colorrectal, estómago y mama (**Figura 11 y tabla 17**). Merece la pena destacar la importante disminución de la

TUMOR (CIE 10)	Hombres				Mujeres			
	Tasa (muertes/100.000)		Porcentaje de cambio anual		Tasa (muertes/100.000)		Porcentaje de cambio anual	
	2009	2018	%Δ	IC 95%	2009	2018	%Δ	IC 95%
C.Bucal y Faringe	9,1	8,1	-1,5	(-2,0 ; -1,0)	2,0	2,3	1,3	(0,3 ; 2,2)
Esófago	8,2	7,1	-1,8	(-2,3 ; -1,2)	1,1	1,1	-0,1	(-1,4 ; 1,2)
Estómago	20,2	14,7	-3,4	(-3,7 ; -3,0)	8,8	6,8	-3,1	(-3,5 ; -2,6)
I. Delgado	0,6	0,7	3,0	(1,0 ; 5,0)	0,4	0,4	2,7	(0,4 ; 4,9)
Colorrectal	49,6	44,8	-1,4	(-1,7 ; -1,2)	24,5	21,0	-1,7	(-2,0 ; -1,4)
Hígado	16,8	16,9	-0,3	(-0,6 ; 0,1)	6,6	5,5	-1,9	(-2,5 ; -1,4)
Vesícula	2,6	2,8	1,1	(0,1 ; 2,0)	2,9	2,5	-1,6	(-2,3 ; -0,8)
Páncreas	15,3	17,8	1,1	(0,7 ; 1,5)	10,5	12,1	1,5	(1,1 ; 1,9)
Peritoneo	0,5	0,5	-0,3	(-2,4 ; 1,9)	0,5	0,5	-1,2	(-3,0 ; 0,7)
C. Digestivo no esp	1,7	1,4	-2,6	(-3,9 ; -1,3)	0,9	0,8	-2,2	(-3,6 ; -0,9)
Fosas nasales	0,4	0,3	-3,1	(-5,6 ; -0,4)	0,1	0,1	-0,2	(-3,8 ; 3,7)
Laringe	7,8	5,5	-4,2	(-4,8 ; -3,6)	0,4	0,4	1,4	(-1,0 ; 3,8)
Pulmón	96,8	82,0	-1,9	(-2,1 ; -1,8)	13,6	19,0	3,3	(2,9 ; 3,6)
Pleura	1,0	1,0	-0,8	(-2,3 ; 0,8)	0,2	0,2	-1,8	(-4,4 ; 0,8)
Otros tórax	0,6	0,4	-7,4	(-9,4 ; -5,4)	0,3	0,2	-2,2	(-5,0 ; 0,7)
Huesos	0,8	0,9	0,2	(-1,4 ; 1,9)	0,5	0,5	0,6	(-1,3 ; 2,5)
T. Conjuntivo	1,4	1,7	2,1	(0,8 ; 3,4)	1,0	1,1	1,1	(-0,3 ; 2,4)
Melanoma cutáneo	2,6	2,5	-0,8	(-1,7 ; 0,2)	1,6	1,5	-0,4	(-1,4 ; 0,7)
Piel	2,1	2,0	-0,8	(-1,9 ; 0,4)	0,8	0,8	-0,9	(-2,2 ; 0,4)
Mama	0,4	0,4	-0,8	(-3,1 ; 1,5)	25,9	23,4	-1,3	(-1,5 ; -1,0)
Útero					8,6	8,2	-0,9	(-1,4 ; -0,5)
Ovario					8,6	7,9	-0,7	(-1,2 ; -0,3)
Otros genit.fem					1,4	1,4	-0,2	(-1,3 ; 0,9)
Próstata	35,1	28,7	-2,7	(-3,0 ; -2,4)				
Testículo	0,2	0,2	-1,1	(-4,2 ; 2,1)				
Otros genit.masc	0,6	0,7	0,6	(-1,3 ; 2,5)				
Vejiga	23,3	17,1	-3,6	(-3,9 ; -3,3)	3,5	2,8	-2,2	(-2,9 ; -1,5)
Riñón	8,4	12,5	4,8	(4,3 ; 5,3)	3,0	3,6	2,4	(1,7 ; 3,2)
Ojo	0,2	0,1	-1,1	(-4,6 ; 2,4)	0,1	0,1	-0,4	(-3,9 ; 3,2)
SNC	7,5	8,0	0,3	(-0,2 ; 0,9)	5,1	5,1	0,3	(-0,3 ; 0,9)
Tiroides	0,5	0,6	0,2	(-1,7 ; 2,2)	0,7	0,7	-0,7	(-2,2 ; 0,9)
Otros endocrino	0,5	0,3	-8,1	(10,2 ; -6,0)	0,4	0,2	-4,4	(-6,7 ; -2,0)
T. mal definidos	23,4	12,7	-5,1	(-5,5 ; -4,7)	12,2	7,7	-4,1	(-4,5 ; -3,7)
Lnh	7,1	7,3	-0,6	(-1,1 ; 0,0)	5,0	4,2	-0,7	(-1,3 ; -0,1)
Hodgkin	0,7	0,6	-2,7	(-4,5 ; -0,9)	0,5	0,3	-4,7	(-6,7 ; -2,6)
Mieloma	4,8	4,7	-0,2	(-1,0 ; 0,5)	3,4	3,1	-0,5	(-1,2 ; 0,2)
LLC	2,5	1,9	-2,9	(-4,0 ; -1,8)	1,2	0,9	-3,0	(-4,2 ; -1,8)
Leucemia (total)	10,1	9,2	-1,0	(-1,5 ; -0,5)	5,4	5,1	-1,1	(-1,6 ; -0,5)
Total	361,9	315,3	-1,6	(-1,7 ; -1,5)	160,8	151,4	-0,7	(-0,8 ; -0,6)

mortalidad en la categoría de tumores mal definidos, que probablemente refleja la mejora tanto de los diagnósticos en la práctica clínica como de la calidad de los certificados de defunción, y el ascenso que están experimentando los tumores renales en ambos sexos.

Como comentarios específicos para los tumores principales, destacaríamos los siguientes:

En hombres:

- **Cáncer de pulmón:** Continúa siendo la principal causa de muerte por cáncer en los hombres, si bien mantiene la tendencia descendente iniciada en los años 90. En la última década, las tasas continúan su disminución a un ritmo de 1,9% por año. Este descenso se observa en todas las Comunidades Autónomas, excepto en Castilla-La Mancha y en Aragón. En el año 2018 las tasas de mortalidad más elevadas se detectaron en Asturias y Extremadura, con más de 100 muertes/100.000.
- **Cáncer colorrectal:** Ocupa el segundo lugar en tasa de mortalidad. En la última década la mortalidad está disminuyendo un 1,4% anual en España. Las tasas más elevadas se observan en Extremadura, Asturias, Cantabria, La Rioja y Aragón, con cifras por encima de las 50 muertes/100.000. La evolución es poco homogénea territorialmente: en la mayoría de las Comunidades la mortalidad está descendiendo, especialmente en el País Vasco, en Madrid y en Baleares, con caídas superiores a 2,5% anual; sin embargo, Extremadura, Castilla-La Mancha, Aragón y Andalucía no muestran descensos en la mortalidad por este cáncer.
- **Cáncer de estómago:** La tendencia de mortalidad por cáncer de estómago es decreciente, con un descenso medio del 3,4% anual entre 2009 y 2018. Esta caída es superior al 4% anual en Andalucía, con Asturias, Murcia, Extremadura, Cataluña y Castilla y León por encima del 3,5% al año, mientras que en Baleares y Castilla –La Mancha la caída es de menos de un 2% y no llega a ser significativa. Castilla la Mancha y País Vasco fueron las comunidades con mayores tasas en 2018.
- **Cáncer de próstata:** Tercera localización tumoral en términos de tasas de mortalidad. Las tasas más altas se registran en Asturias, seguido de Navarra. En la última década la mortalidad ha disminuido de media un 2,7% anual en España, y cae en casi todas las comunidades, con descensos superiores al 3,5% anual en Madrid, Aragón y Castilla-La Mancha. En Melilla, Extremadura y Navarra, en cambio, las tasas suben o prácticamente están estables.

- **Cáncer de páncreas:** Ocupa el cuarto tipo de cáncer con mayor tasa de mortalidad, pero, además, es uno de los tumores de importancia creciente, ya que en la última década la mortalidad ha crecido a un ritmo de un 1,1% anual. Las tasas de mortalidad más elevadas se producen en La Rioja, Cantabria y Aragón, y las comunidades que han experimentado una subidas más marcada son Castilla-La Mancha (3,5%) y Cantabria (2,6%). Otras regiones, como Extremadura, Navarra, Asturias o Ceuta y Melilla, han registrado descensos no significativos en la mortalidad en esta última década.

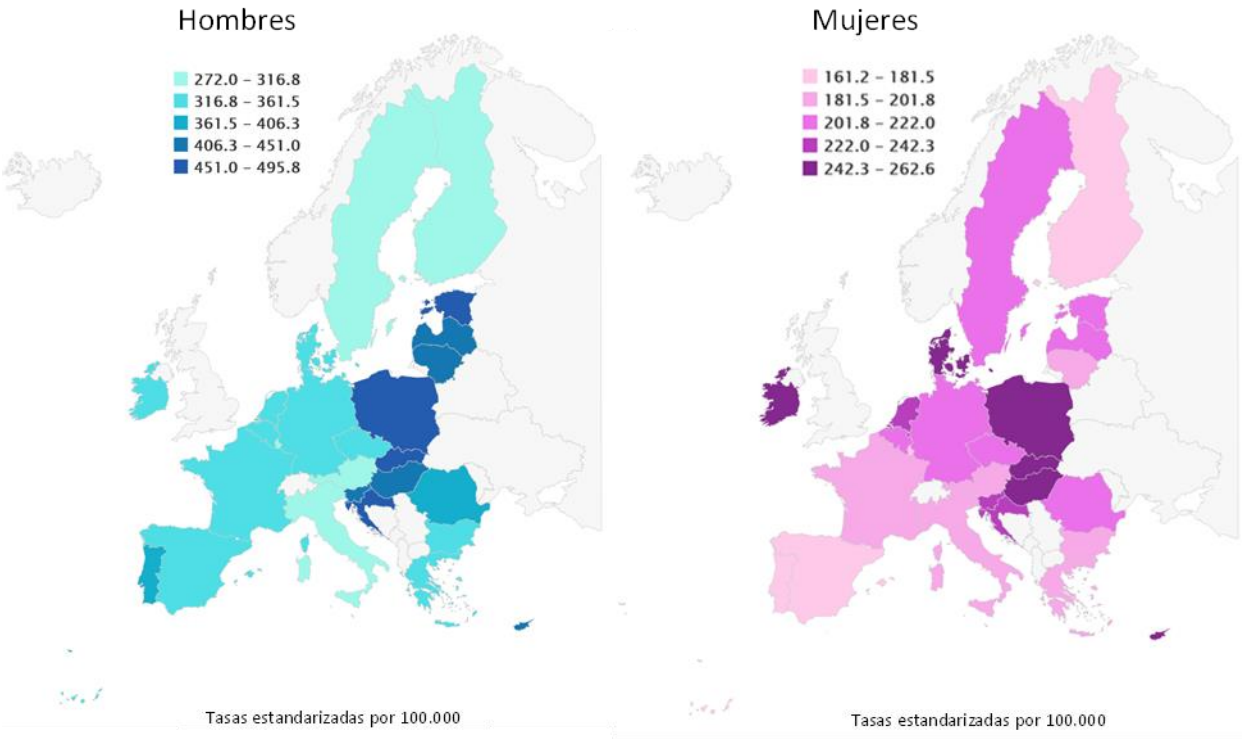
En mujeres:

- **Cáncer de mama:** Continúa siendo el tumor que mayor mortalidad provoca en mujeres, con Asturias, Castilla y León y Canarias como las comunidades con mayor mortalidad en 2018. Sin embargo, continúa su tendencia descendente desde 1992, con una bajada media anual del 1,3% entre 2009-2018. Esta tendencia varía en función de la CCAA, siendo Canarias y Cantabria las Comunidades que presentan un descenso más marcado, mientras que en Castilla y León, Melilla, Extremadura, La Rioja y Castilla-La Mancha tienen aumentos de la mortalidad o descensos mínimos de las tasas, nunca significativos.
- **Cáncer colorrectal:** Segundo tipo de cáncer con mayor tasa de mortalidad en mujeres, con un descenso de un 1.7% anual en la última década. La distribución geográfica de la mortalidad por este tipo de tumor es similar a la observada en hombres, con tasas más elevadas en La Rioja, Extremadura y Cantabria; en la mayoría de las comunidades la mortalidad desciende -por encima del 2% anual en Canarias, Murcia, Castilla y León y Madrid-, mientras que La Rioja, Navarra y País Vasco no presentan descensos apreciables.
- **Cáncer de pulmón:** La mortalidad por cáncer de pulmón sube cerca de un 3% anual, y es la que ha experimentado el mayor crecimiento en mujeres de todos los tipos de cáncer analizados, reflejando el aumento en consumo de tabaco general en las mujeres respecto a las cohortes de mujeres de edades avanzadas. Las mayores tasas de mortalidad por cáncer de pulmón se concentran en el norte peninsular (Cantabria, Asturias y Navarra) y en las Canarias. Las tasas crecen en todas las CC.AA., con mayores tasas de crecimiento en Cantabria, La Rioja, y Melilla.
- **Cáncer de páncreas:** Como en los hombres, este tumor ocupa el cuarto lugar en cuanto a número de defunciones y, entre 2009 y 2018, sus tasas ajustadas han subido un 1,5% anual. Por regiones, en 2018 las mayores tasas se detectaron en Cantabria, País Vasco y Aragón, y el aumento anual más intenso en la década estudiada se observa también

en Aragón (4,3%) y Cantabria (3.1%). En contraste, Navarra y la Rioja presentan descensos no significativos en este periodo.

Comparaciones internacionales

Figura 12. Tasas de mortalidad por cáncer ajustadas por edad en la Unión Europea estimadas para 2020 (población estándar europea).



Fuente: ECIS - European Cancer Information System. https://ecis.jrc.ec.europa.eu/index.php. © Unión Europea, 2020

De acuerdo con las últimas estimaciones disponibles (ECIS - European Cancer Information System. https://ecis.jrc.ec.europa.eu/index.php. © Unión Europea, 2020), la mortalidad por cáncer en España en 2020 es una de las menores de la Unión Europea, y sólo Finlandia y Malta tienen tasas ajustadas inferiores a las de nuestro país. Por sexo, en hombres España ocupa el lugar 21 y en mujeres la última posición de los 27 países de la Unión. Por localización anatómica, la distribución de los cánceres en España se corresponde con la de la mayoría de los países desarrollados.

En hombres, España ocupa una situación intermedia respecto de la mortalidad causada por dos de los tumores más importantes (pulmón y colorrectal), mientras es el segundo país europeo con menor mortalidad por cáncer de

próstata. En mujeres, destaca la última posición en las tasas por cáncer de mama.

1.5 Comentarios sobre algunos tumores específicos

A continuación, se destacan los principales cambios y tendencias en relación a la epidemiología de los principales tipos de cáncer, que se han producido en los últimos años.

1.5.1 Cánceres relacionados con el consumo de tabaco

Existen al menos 15 tipos de tumores relacionados con el tabaco. Según un informe de Surgeon General, publicado en 2014, desde 1964 se ha demostrado la asociación entre tabaco y nuevos tipos de cáncer. El informe concluye que existen evidencias suficientes para demostrar que el tabaco causa cáncer hepático y colorrectal. Se incluye además una revisión de las evidencias disponibles de la relación entre el tabaco y la progresión y resultados del cáncer, incluyendo mortalidad. Se concluye que hay una relación entre el tabaco y los resultados del cáncer y se recomienda por tanto, que los pacientes con cáncer abandonen el hábito tabáquico (U.S. Department of Health and Human Services, 2014).

Pulmón

El cáncer de pulmón sigue siendo uno de los tumores con mayor relevancia y constituye un importante problema de salud pública en España. Se estima, que en 2020, se habrán diagnosticado un total de 29.638 nuevos casos, 21.847 en hombres y 7.791 en mujeres, ocupando la tercera posición en términos de incidencia tanto en hombres como en mujeres.

Además de su elevada incidencia es destacable su alta letalidad y baja supervivencia. En 2018, fue la primera causa de muerte por cáncer en España, ocasionando 22.153 defunciones (INE. 2019).

Entre los factores de riesgo, el más importante es el consumo de tabaco, responsable de un 80-90% de los casos. El riesgo de padecer cáncer de pulmón en los fumadores es hasta 9 veces superior al riesgo de los no fumadores (Gandini S, et al. 2008). La exposición a radón interior, la ocupación y el tabaquismo pasivo son también factores de riesgo demostrados (IARC, 2004). Los cambios en el consumo tabáquico pueden determinar de forma fundamental la epidemiología de esta neoplasia.

En las últimas décadas se ha producido en España un descenso importante del consumo de tabaco en hombres y un aumento en las mujeres, con una

estabilización estos últimos años (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. 2018).

Estos cambios en el consumo tabáquico, empiezan a tener reflejo en la incidencia y mortalidad por cáncer de pulmón, en ambos sexos. La incidencia en hombres está disminuyendo en los últimos años. En mujeres, la incidencia aumentó de forma significativa entre 2012 y 2020, pasando de una tasa de incidencia de 21,6 nuevos casos por 100.000 habitantes en el año 2012, a una tasa de 29,5 por 100.000 en el año 2020. Estos datos muestran una tendencia a la reducción de las diferencias en las tasas de incidencia entre ambos sexos. Este hecho se observa igualmente en otros tumores relacionados con el tabaco.

La ocupación, junto con la exposición a radón domiciliario, podría ser el segundo factor de riesgo del cáncer de pulmón (Lorenzo-Gonzalez M, et al. 2020).

Según Rushton y colaboradores (Rushton L, et al. 2012), las exposiciones laborales provocan el 21,1% de los cánceres de pulmón en hombres y el 5,3% en mujeres. Entre ellas deben destacarse la exposición a arsénico, amianto, berilio y sus compuestos, cadmio y derivados, cromo hexavalente y derivados, níquel y sus derivados, hollín, aluminio y sus compuestos, trabajos subterráneos con exposición al radón, sílice cristalina y radiaciones ionizantes (carcinógenos laborales clasificados como Grupo 1 o 2A por la IARC, programa *Monografías,* 1972- actualidad).

En conclusión, el cáncer de pulmón continúa siendo un importante problema de salud pública en España. La evolución de la prevalencia del tabaquismo, junto con la falta de una terapéutica eficaz, ponen de manifiesto la necesidad de mejorar la efectividad de las estrategias de lucha anti-tabáquica y, en especial, las dirigidas a la población femenina. Al mismo tiempo, las medidas de prevención y protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes cancerígenos durante el trabajo, deben ser reforzadas.

Cavidad oral y faringe

Al igual que en el cáncer de pulmón, para el conjunto de cánceres de la cavidad oral y la faringe, el tabaco es el principal factor de riesgo. El tabaquismo aumenta el riesgo de padecer estos tipos de cáncer hasta seis veces (Gandini S, et al. 2008). Otro factor de riesgo es el consumo de alcohol, que aumenta el riesgo en dos veces, como factor unitario (Turati F, et al. 2013). Actuando de manera sinérgica, el tabaco y el alcohol, provocan un riesgo 13 veces mayor respecto a la población de no bebedores-no fumadores (Hashibe M, et al. 2009). La infección por el virus del papiloma humano (VPH), sobre todo en las amígdalas, la base de la lengua y otras localizaciones de la orofaringe, también aumenta el riesgo de padecer esta patología.

Las diferencias en el grado de exposición a estos factores de riesgo son determinantes y explican la gran variabilidad presentada en incidencia estimada en los diferentes registros españoles.

Como en otros cánceres relacionados con el tabaco, la razón entre la incidencia de cáncer en hombres y mujeres ha descendido desde 6,8 en el periodo 1993-1997 hasta 4,0 en el periodo 2003-2007) y se estima que en el año 2020 sea 2,8.

Laringe

Los factores de riesgo principales de este cáncer son el tabaquismo, el consumo de alcohol y la infección por el VPH (aunque este último con evidencia más limitada) (IARC, 2012a). El tabaco aumenta el riesgo en 7 veces frente a no fumadores (Gandini S, et al. 2008) y el alcohol dos veces frente a los no bebedores (Islami F, et al. 2010). Entre las exposiciones laborales, la evidencia de la relación directa entre el cáncer de laringe y los trabajos con amianto, provocó en 2015 que se incluyera en el Cuadro de enfermedades profesionales en vigor (Real Decreto 1150/2015, de 18 de diciembre).

En relación a la incidencia del cáncer de laringe, España ocupó una posición media-alta frente a la media Europea en 2020 en hombres, y una posición intermedia en mujeres (Ferlay J, et al. 2013). En el marco de los registros de cáncer de España, se observó una variabilidad importante entre CC. AA. En el periodo 2008-2012, las tasas de incidencia ajustadas por edad a la población mundial estándar de los hombres variaron entre 6,5 por 100.000 en Girona y 10,6 por 100.000 en Ciudad Real. En las mujeres entre 0,1 por 100.000 en Albacete y 1,08 por 100.000 en el País Vasco (Bray F, et al., 2017). Esta variabilidad está muy influenciada por la prevalencia de los factores de riesgo anteriormente mencionados.

Vejiga urinaria

España presenta altas tasas de incidencia y mortalidad en este tipo de tumor frente a otros países de la UE, lo que hace conveniente prestar una especial atención a esta patología.

En España, se ha estimado que en el año 2020 se habrán diagnosticado 22.350 nuevos casos de cáncer de vejiga urinaria, 10.071 en hombres y 4.279 en mujeres. En los hombres se sitúa en la cuarta posición de frecuencia en cáncer y en las mujeres la quinta posición. En el contexto europeo, el cáncer de vejiga urinaria fue el sexto tipo de cáncer más incidente en Europa. Si comparamos las tasas de incidencia por sexo, es destacable que la incidencia de este tumor en España fue, en hombres, la cuarta más elevada sólo por detrás de Grecia, Italia y Países Bajos.

El factor de riesgo más importante para el cáncer de vejiga es el tabaquismo, al que se atribuyen más del 50% de los casos. Los fumadores presentan cerca de tres veces más riesgo que los no fumadores (Gandini S, et al. 2008). Otros

factores de riesgo son: la exposición laboral a las aminas aromáticas emitidas, entre otras, por las industrias textiles (Vineis P, et al. 1997) y a hidrocarburos aromáticos policíclicos, formaldehido, asbesto y disolventes (Bosetti C, et al. 2007), así como la exposición a otras sustancias en ocupaciones relacionadas con la fabricación de cuero o aluminio (Mannetje et al, 1999). Igualmente, la exposición ambiental al arsénico incrementa el riesgo hasta más de tres veces en las personas expuestas, respecto a las no expuestas (IARC, 2012b).

Las diferencias en la prevalencia en el tabaquismo provocan una variabilidad elevada de la incidencia en diferentes zonas geográficas de España. Para el periodo 2008-2012, las tasas de incidencia ajustadas por edad a la población mundial estándar variaron entre 25,2 nuevos casos por 100.000 habitantes en Cuenca y los 43,4 por 100.000 en Navarra en hombres. En mujeres, oscilaban entre los 2,9 por 100.000 en Cuenca hasta 8,5 por 100.000 en Navarra (Bray F, et al., 2017).

Además de la alta incidencia, en España, se presenta una alta prevalencia en cáncer de vejiga, sobre todo en hombres, debido a la combinación de alta incidencia con unas tasas de supervivencia ligeramente superiores a la media europea (De Angelis R, et al. 2014; Base de datos EUROCARE).

1.5.2 Cánceres del aparato digestivo

Esófago

A nivel epidemiológico este tipo tumoral se caracteriza por su baja incidencia y su alta letalidad, con porcentajes de supervivencia relativa a 5 años del 11,9% en Europa y del 9,0% en España en los pacientes diagnosticados entre 2000 y 2007 (De Angelis et al. 2014; Base de datos EUROCARE).

A pesar de estos datos, en diferentes países europeos se ha observado una mejora en la supervivencia de los enfermos diagnosticados de cáncer de esófago, que parece estar asociada con un aumento de la proporción de adenocarcinomas y con la utilización de cirugía para su tratamiento (Karim-Kos HE, et al. 2008).

En España, este cáncer es poco frecuente en hombres y muy infrecuente en mujeres. Se ha estimado que en 2020 hubo una incidencia de 2.383 nuevos casos en total, 1.908 en hombres y 475 en mujeres.

El principal factor de riesgo es el consumo de alcohol con un aumento del 50% del riesgo en los bebedores. El consumo de tabaco es otro factor de riesgo para este cáncer. Estos dos factores actúan sinérgicamente produciendo un aumento de riesgo de hasta 100 veces en grandes consumidores de tabaco y alcohol respecto a los no consumidores (IARC. 1988). Otro factor de riesgo conocido es la obesidad con un aumento de riesgo para adenocarcinoma de hasta tres veces en las personas obesas respecto a la no obesas (World

Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research. 2007). El esófago de Barrett (metaplasia glandular de la mucosa esofágica) también comporta un aumento de riesgo para adenocarcinoma (Hvid-Jensen F, et al. 2011). Por otra parte, los factores etiológicos varían en función del tipo histológico de este cáncer.

Estómago

Se estima que en 2020 en España se diagnosticaron un total 7.577 nuevos casos de cáncer de estómago, 4.703 en hombres y 2,874 en mujeres. En los hombres ocupó la novena posición y en las mujeres la doceava. Su incidencia ha ido disminuyendo en las últimas décadas pasando del primer puesto en frecuencia en cánceres digestivos al cuarto puesto.

Este tumor destaca por su gran variabilidad geográfica tanto a nivel internacional como en España.

Otro factor destacable es su mal pronóstico. En España la supervivencia neta estandarizada por edad a los 5 años en los hombres diagnosticados en el periodo 2008-2012 fue de 26,0% y en las mujeres de 30,3%. En el periodo 2000-2007 en el conjunto de registros de cáncer de España la supervivencia fue muy similar a la media europea (De Angelis et al. 2014; Base de datos EUROCARE).

Los factores que influyen en el riesgo de padecer cáncer de estómago se enumeran a continuación:

- Infección por Helicobacter pylori. Aumenta el riesgo hasta tres veces más de desarrollar adenocarcinoma gástrico respecto a las personas no infectadas (Huang JQ, et al. 1998)
- Consumo de sal y alimentos salados. Los alimentos salados presentan una sinergia con la infección con Helicobacter pylori (World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research, 2007).
- El tabaco. Aumenta hasta 1,5 veces la probabilidad de desarrollar cáncer en los fumadores respecto a los no fumadores (Gandini S, et al. 2008)
- Exposición laboral a asbesto (Straif K, et al. 2009).
- Consumo de fruta y verduras como factor protector (World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research, 2007).

La exposición a estos factores de riesgo está muy influenciada por el nivel socioeconómico, siendo este una variable indirecta en la incidencia de este tumor.

Otros factores de riesgo del cáncer gástrico, independientes del nivel económico, son la anemia perniciosa, el grupo sanguíneo A, la exposición a radiaciones ionizantes y los antecedentes de gastrectomía parcial (Krejs GJ. 2010).

Colorrectal

Actualmente, el cáncer colorrectal ocupa el segundo lugar en frecuencia tanto en hombres como en mujeres y el primer lugar si se consideran los casos en ambos sexos. Se estima que a nivel europeo, la incidencia de este cáncer en España ocupa una posición alta en 2020 y se sitúan en la novena posición (ECIS-2020). Es ligeramente más frecuente en hombres tanto a nivel mundial, como europeo y nacional.

La incidencia del cáncer colorrectal ha mantenido una tendencia creciente en España, especialmente en los hombres y de forma más intensa hasta mediados de los 90 (López-Abente G, et al. 2010). Este aumento de la incidencia se debe básicamente a la influencia de los factores de riesgo y a la introducción progresiva de estrategias de detección precoz.

Los factores de riesgo conocidos de esta patología se pueden clasificar en no modificables y modificables. Dentro de los factores de riesgo no modificables encontramos la edad, con un porcentaje de 90% de los casos diagnosticados en mayores de 50 años. La predisposición genética y enfermedades de base, como la enfermedad inflamatoria intestinal también aumentan el riesgo de padecer esta patología.

Respecto a los factores de riesgo modificables del cáncer colorrectal, se incluyen una serie de hábitos dietéticos y nutricionales, como son: consumo de carne roja y procesada, o de carne muy hecha o cocinada en contacto directo con el fuego (IARC, 2018); la obesidad, especialmente la obesidad abdominal; el alcohol en consumos superiores a 100 gramos a la semana (Fedirko V, et al. 2011); consumos de fibra, fruta y vegetales, así como el de lácteos o micronutrientes como folatos, calcio y vitamina D, se han descrito como factores protectores (World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research. 2011); y el ejercicio y la actividad física actúan como protectores.

Se estima que un 70% de los cánceres colorrectales son evitables tan sólo a través de medidas dietéticas y nutricionales (Platz EA, et al. 2000). Además de poder disminuir la carga de la enfermedad en base a la exposición a los diferentes factores de riesgo, la realización de cribados ha mostrado ser una buena medida de control de esta patología (Andreu García M, et al. 2009).

El cáncer de colorrectal es un importante y todavía creciente problema de salud en España. El aumento de incidencia y supervivencia, así como la alta prevalencia de sus principales factores de riesgo conocidos (dieta inadecuada, sobrepeso, sedentarismo) y la posibilidad de un diagnóstico precoz efectivo, demuestran la gran necesidad de ampliar la implementación de programas poblacionales de detección precoz hasta cubrir el 100% de la población de 50 a 69 años de edad.

Páncreas

El cáncer de páncreas sigue teniendo una baja tasa de incidencia pero una alta letalidad. Es el cáncer con peor pronóstico a 5 años tanto en hombre como en mujeres, con una tasa de supervivencia neta en España del 7,2% y 10,0%, respectivamente. Esta alta letalidad provoca que la mortalidad por este cáncer sea casi la misma y siga la misma tendencia temporal que la incidencia (De Angelis R, et al. 2014; Base de datos EUROCARE).

Como factores que influyen en la incidencia de este cáncer destacan:

- El tabaco, como factor de riesgo más conocido, con dos veces más riesgo en los fumadores respecto a los no fumadores (Gandini S, et al. 2008).
- El consumo de alcohol, sobre todo en los grandes bebedores (IARC, 2012c).
- La obesidad y diabetes (Vigneri P, 2009).
- Antecedentes de una pancreatitis previa o de una cirugía gástrica (World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research, 2007; Malka D, et al. 2002;).

1.5.3 Cánceres del aparato genital

Mama

El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente en las mujeres tanto a nivel mundial como europeo y en los países occidentales, siendo el riesgo de presentar un cáncer de mama antes de los 75 años del 8% en las mujeres europeas (Cabanes A, et al. 2009). En España, se ha estimado que en el año 2020 se han diagnosticado 32.953 nuevos casos de cáncer de mama femenina lo que representa una tasa ajustada a la nueva población estándar europea de 123,5 nuevos casos por 100.000 mujeres, lo que posiciona a España en una situación intermedia a nivel europeo. Con respecto a la distribución de la incidencia por CC. AA. en España, se observó un cierto gradiente norte-sur (Bray et al, 2017)

Existen numerosos factores que influyen en el riesgo de sufrir cáncer de mama. Como factores de riesgo no modificables destaca la edad, factores hormonales endógenos (exposición prolongada a altas concentraciones de estrógenos, por inicio temprano de menarquia o retraso de la menopausia), así como, los antecedentes familiares (Reeves GK, et al., 2009; Schottenfeld D, et al., 2006).

Dentro de los factores de riesgo modificables, el tratamiento hormonal sustitutivo (THS) conlleva un incremento del riesgo del 20% respecto a las mujeres que no recibieron este tipo de tratamiento (Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 1996). En el caso del tratamiento con anticonceptivos orales la asociación está actualmente más discutida y

dependería de las combinaciones hormonales utilizadas (Mørch et al. 2017). El consumo de alcohol ha demostrado ser otro factor de riesgo para este cáncer, aumentando el riesgo hasta un 30% en las mujeres bebedoras respecto a las no bebedoras.

La evidencia del tabaco como factor de riesgo es más limitada y se requieren más estudios para dar respuesta a este punto (U.S. Department of Health and Human Services, 2014). Los resultados de un metaanálisis publicado en 2015 sugieren una evidencia consistente de un aumento moderado del riesgo de sufrir cáncer de mama en mujeres que fuman (Macacu A, et al. 2015).

El parto es un factor protector y reduce un 10% el riesgo frente a las mujeres que no han parido, al igual que la lactancia materna que reduce el riesgo un 2% por cada 5 meses de lactancia (World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research, 2007).

La actividad física se ha relacionado como factor protector para el cáncer de mama en las mujeres post-menopáusicas, a pesar de que la evidencia también es limitada (Monninkhof EM, et al., 2007).

La presencia de una proporción mayor de grasa corporal incrementa el riesgo de cáncer de mama en mujeres post-menopáusicas hasta un 10% respecto a las mujeres no obesas. Las mujeres obesas postmenopáusicas tienen un riesgo mayor de desarrollar un cáncer de mama debido a que en éstas el tejido adiposo es la mayor fuente de estrógeno (World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research, 2010). La exposición a radiaciones ionizantes en procesos diagnósticos o terapéuticos médicos también incrementa el riesgo de cáncer de mama (Stewart et al, 2014).

En el año 2010, basándose en estudios epidemiológicos y experimentales, la IARC clasificó el trabajo nocturno, que implica alteraciones del ritmo circadiano, como probablemente cancerígeno. El ritmo circadiano (el control del sueño-vigilia) regula numerosas funciones biológicas y se ve alterado en las personas que trabajan de noche o a turnos. Se han propuesto varias hipótesis para explicar las asociaciones observadas entre el trabajo nocturno y el cáncer de mama: la exposición a la luz durante la noche suprime el pico nocturno de melatonina y sus efectos anti-cancerígenos; la alteración de la función del reloj biológico, que controla la proliferación celular; o las alteraciones del sueño, que pueden debilitar el sistema inmunológico.

La elevada incidencia y supervivencia de este tumor hacen que la prevalencia del cáncer de mama sea la más elevada, con gran diferencia, respecto a la del segundo tumor en mujeres (cáncer colorrectal). A pesar de los buenos resultados en supervivencia, y debido a su alto impacto, tanto la investigación como la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de este cáncer deben considerarse como prioritarios en los planes oncológicos. El diagnóstico precoz de este cáncer, mediante programas de cribado, debe seguir siendo

un elemento importante junto a otras medidas como las estrategias de diagnóstico rápido y la garantía de acceso a las medidas terapéuticas efectivas. Finalmente, se debe proseguir la investigación, tanto la etiológica como la terapéutica, ya que de ella dependen una buena parte de las mejoras que serán realidad en el futuro.

Cuello uterino

El cáncer de cuello uterino o de cérvix presenta baja incidencia en España frente al resto de países europeos. A nivel europeo ocupó la decimocuarta posición (ECIS-2020), frente a la decimoséptima posición en España (REDECAN).

Se ha demostrado que el principal factor de riesgo de este tipo de cáncer es la infección por el VPH (virus del papiloma humano). Pero a pesar de ser un factor necesario del cáncer de cérvix, no es un factor suficiente y se requiere la presencia de cofactores de riesgo para el desarrollo y progresión de este cáncer. Como ejemplo de cofactores de riesgo podemos destacar: un estado de inmunosupresión, la multiparidad, el tabaquismo y el uso prolongado de anticonceptivos orales. En concreto, el tabaquismo sumado a la infección por el VPH ocasiona un aumento del riesgo del 80% respecto a las mujeres no fumadoras, mientras que el uso de anticonceptivos orales comporta un aumento del riesgo del 60% frente las mujeres que no realizan este tratamiento (International Collaboration of Epidemiological Studies of Cervical Cancer, 2007). Otros posibles cofactores a tener en cuenta son las infecciones cérvico-vaginales concomitantes por Chlamydia y el virus del herpes simple.

Además de baja incidencia, el cáncer de cuello uterino, tiene un pronóstico intermedio-bueno. La supervivencia neta a 5 años estandarizada por edad de las pacientes del cáncer de cuello uterino diagnosticadas durante el periodo 2008-2012 fue del 65,5%. En las mujeres diagnosticadas en el periodo 2000-2007, la supervivencia relativa a 5 años ajustada por edad fue de 63,9%, un punto y medio por encima de la media de los países europeos (62,4%) (De Angelis et al. 2014; Base de datos EUROCARE).

Debido a la introducción de la vacunación frente al VPH, se prevé que tanto la incidencia como la mortalidad disminuyan en un futuro a largo plazo.

Cuerpo uterino

A diferencia de la del cáncer de cuello uterino, la incidencia del cáncer de cuerpo de útero en España presenta una incidencia solo ligeramente inferior a la media europea. En España ocupó la cuarta posición entre las mujeres igual que a nivel europeo.

Como principales factores de riesgo podemos destacar:

- El estado hormonal de la mujer, debido a la variación en la exposición estrogénica. Las mujeres nulíparas y aquellas con una mayor edad a la

aparición de la menopausia presentan más riesgo de padecer cáncer de endometrio. En concreto, el retraso en la aparición de la menopausia se relaciona con un aumento de riesgo del 120%.

- El THS en la menopausia, que ocasiona un aumento de riesgo del 70% en las mujeres que toman THS respecto a las que no lo toman.
- El tamoxifeno, indicado en una proporción importante de casos de cáncer de mama, incrementa el riesgo de cáncer de endometrio al tener un efecto hiperestimulador estrogénico (IARC, 2012d).
- El síndrome de ovario poliquístico y algunos síndromes hereditarios como el síndrome de Lynch (cáncer colorrectal hereditario no asociado a poliposis, que aumenta la probabilidad de presentación de diversos cánceres) también son factores de riesgo para este cáncer (Vasen HF, et al. 2015).
- La obesidad, condiciona un aumento de riesgo del 50% en las mujeres obesas respecto a las no obesas.
- La diabetes también incrementa el riesgo de padecer este cáncer, mientras que la actividad física es un probable factor protector (World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research, 2007).

La tendencia de las tasas de incidencia presentó un aumento constante desde 1993. Posiblemente esto se debe al incremento de la prevalencia de los principales factores de riesgo como la obesidad o la exposición estrogénica.

Ovario

En 2020 supone el undécimo tipo de cáncer más frecuente en mujeres en España, con 3.645 nuevos casos (REDECAN). Al igual que en el cáncer de cuerpo uterino, la variabilidad en el marco de los registros de cáncer de España no es muy elevada (Bray et al, 2017).

El cáncer de ovario se relaciona con factores de riesgo hormonales y reproductivos y con la historia familiar:

- La nuliparidad
- El THS para la menopausia o los tratamientos de hiperestimulación ovárica para la fertilidad aumentan también el riesgo.
- El uso de anticonceptivos orales disminuye el riesgo un 30% en las mujeres que los toman (Collaborative Group on Epidemiological Studies of Ovarian Cancer, 2008).
- El síndrome hereditario de cáncer de mama y ovario con las mutaciones de BRCA1 y BRCA2 (Milne RL, et al., 2008).
- El síndrome de Lynch (Chen S, et al., 2007).
- El tabaco: aumenta el riesgo en concreto para uno de los tipos histológicos, el adenocarcinoma mucinoso, en un 120% en las mujeres fumadoras respecto a las no fumadoras (Jordan SJ, et al. 2006).
- La obesidad probablemente también aumenta el riesgo para este cáncer de la misma manera que una dieta rica en grasas.

El cáncer de ovario tiene un mal pronóstico. La supervivencia neta a 5 años de las mujeres diagnosticadas entre 2008 y 2012 fue de 40,9 (REDECAN). La supervivencia relativa a 5 años estandarizada por edad en España en las pacientes diagnosticadas durante el periodo 2000-2007 fue de 36,8% similar a la del conjunto de Europa (37,6%) (De Angelis et al. 2014; Base de datos EUROCARE).

Próstata

El cáncer de próstata, desde hace unos años, ocupa el primer lugar en frecuencia de cánceres en hombres tanto en Europa como en España.

Desde la introducción y generalización, a principio de los años 90, del uso del test del PSA, se produjo un aumento drástico de la incidencia en los países desarrollados (Larrañaga N et al, 2010).

La edad constituye el principal factor de riesgo para este cáncer, con un aumento de la incidencia a partir de los 50 años. Por otra parte, se ha constatado que en un 5-10% de los casos este cáncer tiene un componente genético. También se han observado mutaciones de los genes BRCA1/BRCA2 y de los genes p53 y CHEK2 (Síndrome de Li-Fraumeni) (Stanford JL, et al. 2001).

Al igual que aumentó la incidencia, en este cáncer la supervivencia también aumentó, debido en gran parte a la inclusión de una elevada proporción de tumores de buen pronóstico en la casuística de la incidencia como consecuencia del uso del test del PSA (Sant M, et al. 2009). Sin embargo, parece que en los últimos años la supervivencia se haya estabilizado con valores alrededor de 88-90%.

Debido a esta misma razón, el cáncer de próstata es el que presenta mayor prevalencia en hombres, siendo la estimación para 2020 de casos diagnosticados en los últimos años de 1.123 por cada 100.000 hombres (REDECAN).

La relación beneficio-riesgo del cribado del cáncer de próstata no está establecida. No hay evidencia de que los resultados de los cánceres diagnosticados a partir del cribado sean mejores que los de cánceres diagnosticados a partir de los síntomas clínicos. Por el contrario, se considera que los riesgos asociados a la detección precoz y al tratamiento son significativos.

1.5.4. Cánceres hematológicos

Linfomas no hodgkinianos

Se ha estimado que en 2020 se han diagnosticado en España, un total de 9.188 nuevos casos de linfomas no hodkinianos (LNH). En los hombres ocupó

la octava posición frente al resto de cánceres y en las mujeres la séptima posición.

Durante el periodo 2008-2012 se mostró una amplia fluctuación entre las tasas ajustadas a la población mundial en ambos sexos en los registros de cáncer de España (Bray et al, 2017). La variabilidad en Europa fue todavía más amplia. (Ferlay J, et al. 2013). Los LNH fueron más frecuentes en hombres que en mujeres.

Existe una serie de factores que influyen en el riego de padecer LNH, incluyendo:

- Alteraciones en el sistema inmune: inmunosupresión presente en el Sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), tratamiento inmunosupresor como factor de riesgo.
- Infecciones: virus de Epstein-Barr (VEB), VIH, virus linfotrópico T humano tipo 1 (HTLV-1), Helicobacter pylori y el linfoma gástrico. Por otro lado, la infección por el virus de la hepatitis C (VHC) incrementa el riesgo de padecer algunos tipos de LNH, especialmente de células B (Plummer et al, 2016).
- Algunas enfermedades de base autoinmune incrementan el riesgo para este cáncer: colitis ulcerosa, lupus eritematoso sistémico, artritis reumatoide, síndrome de Sjögren y tiroiditis de Hashimoto (Smedby KE, et al., 2008).
- Las exposiciones laborales a plaguicidas, tricloroetileno y tetracloroetileno (Programa Monografías de la IARC).
- La exposición diagnóstica o terapéutica a radiaciones ionizantes (Plummer et al; Stewart et al, 2014).

En España, la incidencia de LNH aumentó hasta el año 1996 probablemente debido a las mejoras diagnósticas y a su relación con el Sida, entre los adultos jóvenes (Marcos-Gragera R, et al., 2010). Desde mediados de los 90 las tasas de incidencia se han mantenido muy similares.

En los últimos años se ha producido un aumento en la supervivencia, debido probablemente a la introducción del rituximab para el tratamiento de linfomas de células B (Sant M, et al., 2014).

Leucemias

En España, se ha estimado que la incidencia de las leucemias en 2020 ocupa la duodécima posición en hombres y la decimotercera en mujeres. Es un cáncer más frecuente en hombres que en mujeres.

Sólo se conocen factores de riesgo para algunos subtipos concretos de leucemia. Las radiaciones ionizantes, con exposición diagnóstica, terapéutica o laboral, aumentan el riesgo de sufrir cualquiera de los subtipos de leucemia a excepción de la leucemia linfocítica crónica (LLC) (Stewart et al, 2014). La

exposición ocupacional al benceno aumenta el riesgo de la leucemia mieloide aguda (LMA) siendo dos veces mayor el riesgo en los expuestos en relación con los no expuestos. Otra exposición profesional conocida que aumenta el riesgo de padecer este cáncer es al formaldehido, con el doble de riesgo en los expuestos frente a los no expuestos, así como el óxido de etileno (IARC, 2012e). La anemia de Fanconi condiciona en las personas afectadas un riesgo aumentado de LMA de más de 400 veces respecto a las personas no afectadas. Del mismo modo, el síndrome de Down también se relaciona con un aumento de riesgo para un subtipo concreto, la leucemia megacariocítica aguda (Rosenberg PS, et al., 2003) (Hasle H, et al. 2000). Los tratamientos con el radioisótopo Fósforo-32 o con quimioterapia MOPP (mecloretamina, vincristina, procarbacina y prednisona) incrementan también el riesgo de la LMA (IARC, 2001; IARC, 2012d). El tabaco aumenta la probabilidad de desarrollar LMA. Existe también evidencia suficiente de la relación entre la exposición prenatal al tabaco y el aumento el riesgo de leucemia infantil, sobretodo de leucemia linfoide aguda (IARC, 2004).

El pronóstico es diferente en función del subtipo. Así, la supervivencia relativa a 5 años estandarizada por edad de la leucemia mieloide aguda (LMA) en los pacientes diagnosticados durante el periodo 2000-2007 en España fue de 17,5% en hombres y 21,4% en mujeres siendo ésta la leucemia de peor pronóstico. Por el contrario, la leucemia linfoide crónica (LLC) presentó una supervivencia del 73,4% en hombres y de 75,6% en mujeres (De Angelis et al. 2014). El aumento más importante de supervivencia entre los períodos 1995-1999 y 2000-2007 fue para pacientes diagnosticados con leucemia mieloide crónica (LMC), aumento atribuible a la introducción del Imatinib (De Angelis et al. 2014; Base de datos EUROCARE).

1.5.5. Tumores infantiles

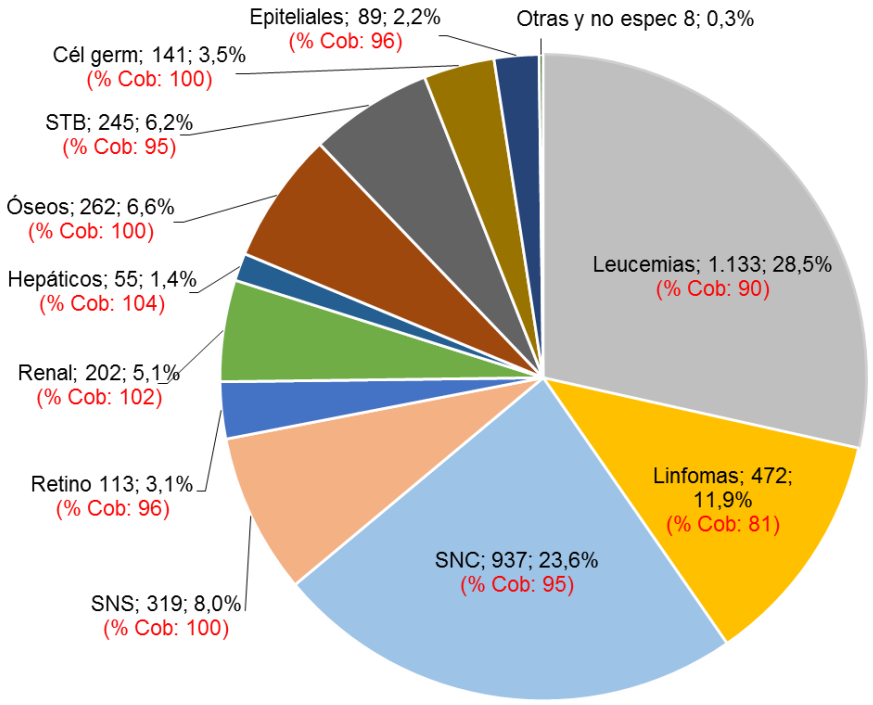
El cáncer en la infancia y adolescencia presenta unas características histológicas, clínicas y epidemiológicas distintas al de personas adultas, que hace necesario su estudio en un capítulo aparte. La incidencia de cáncer infantil en España es estable, su mortalidad ha disminuido gracias al éxito de los avances terapéuticos.

Los tipos histológicos predominantes en la infancia son las leucemias, los tumores cerebrales, los linfomas y los sarcomas (**Figura 12**), a diferencia de los adultos, en quienes predominan los carcinomas. Aproximadamente 158 casos por cada 10^6 niños de 0-14 años son diagnosticados de cáncer al año en España (**Tabla 18**). Considerando la población española de 2018, el número anual de casos nuevos de 0-14 años es de 1.096; y de 15-19 otros 382 casos.

El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) es el referente para conocer los datos epidemiológicos de esta enfermedad en España. En la actualidad, el RETI ha registrado para el conjunto de España 30.118 nuevos casos desde 1980. De ellos, 28.564 (95%) son de 0-14 años y 1.554 (5%) de 15-19 años; el 57% son niños y el 43% niñas.

Figura 12. Porcentaje de casos registrados en el RETI, por grupo diagnóstico. Edad: 0-14 años. Periodo: 2015-2018. Total tumores 3.976

Fuente: Informe RETI, 1980-2018, mayo-2019

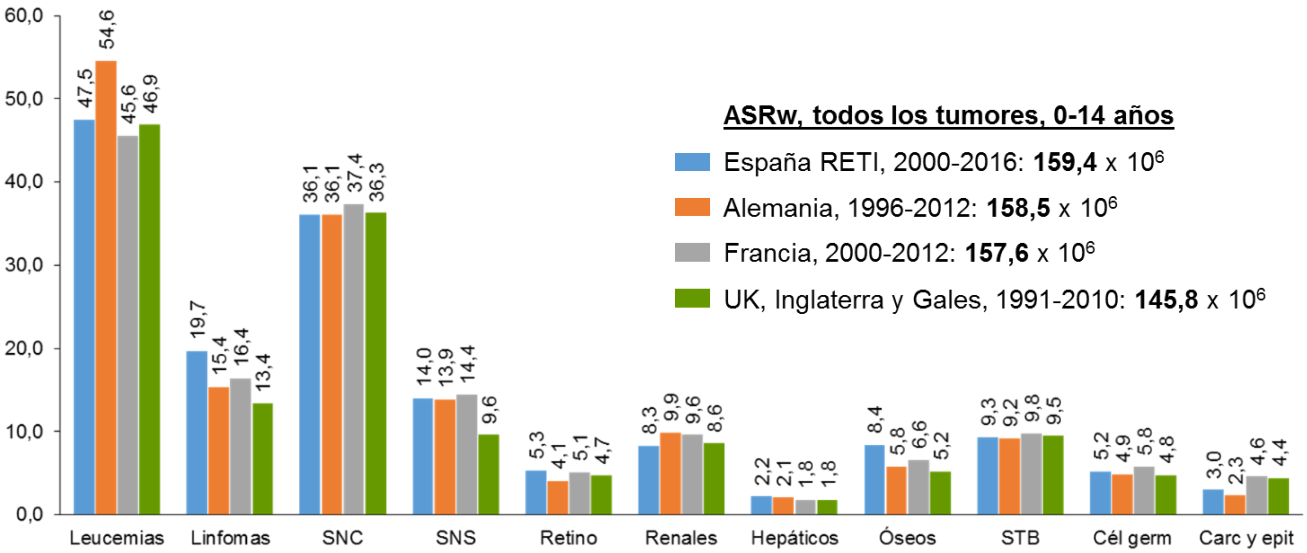


La incidencia del cáncer infantil en España es similar a la de Europa. La **Tabla 18** presenta la incidencia (0-14 años) en España, basadas en el área geográfica de Aragón, Cataluña, Madrid, Navarra y País Vasco, donde la exhaustividad del RETI se sitúa en torno al 100% y la **Figura 13** muestra la incidencia de España junto a la de algunos países europeos (IICC-3).

Tabla 18: RETI-SEHOP. Incidencia registrada del cáncer infantil en España. Área de alta cobertura (Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra). 0-14 años, 2000-2017.

		Tasas específicas				Bruta	ASRw	M/F
	%	0	1-4	5-9	10-14	0-14		
TODOS LOS TUMORES	**100**	**257,1**	**196,9**	**129,4**	**130,8**	**157,8**	**160,6**	**1,3**
Leucemias	29,5	38,5	74,0	39,9	31,1	46,5	47,8	1,3
Linfomas	12,8	4,7	12,4	22,7	27,7	20,1	19,6	2,3
LH	36,9	0,3	1,2	6,2	15,8	7,4	7,0	1,9
LNH (no LB)	33,4	0,9	5,0	8,2	8,1	6,7	6,6	1,9
LB	26,6	0,3	5,0	8,2	3,8	5,3	5,3	4,5
SNC	22,9	40,3	43,9	35,5	28,9	36,1	36,6	1,1
SNS	8,3	84,7	19,9	3,6	1,2	13,1	14,2	1,1
Retinoblastomas	3,1	28,2	9,7	0,5	0,1	4,9	5,4	1,0
Renales	4,9	18,9	16,5	4,5	0,9	7,7	8,3	1,0
Hepáticos	1,3	6,2	3,8	0,9	1,0	2,1	2,2	2,0
Óseos	5,6	0,9	2,4	8,1	17,2	8,9	8,4	1,4
STB	6,0	15,5	8,9	7,7	10,6	9,5	9,5	1,3
Cél germinales	3,4	17,4	4,0	3,4	6,0	5,4	5,4	1,1
Melanomas y otros epit	2,0	1,2	1,1	2,6	6,1	3,2	3,1	0,7
Otros y no especificados	0,1	0,6	0,2	0,1	0,1	0,2	0,2	1,7

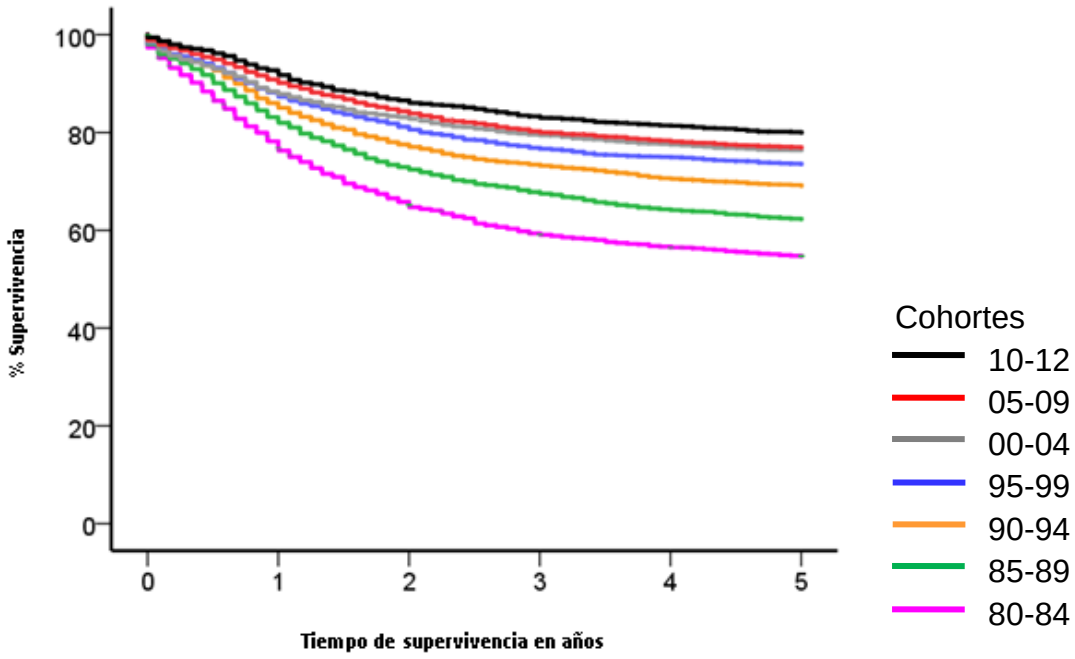
Figura 13. Incidencia del cáncer infantil en España (2000-2011) y países europeos por tipos de tumores. Tasa estandarizada por la población mundial (ASRw), edad: 0-14 años.



Fuentes: España RETI, área base poblacional: Aragón, Catalunya, Euskadi, Madrid y Navarra. Alemania, Francia y UK: International Incidence of Childhood Cancer Vol-III. Realizada por RETI

La supervivencia global del cáncer infantil en España se sitúa en el 80% (**Figura 14**).

Figura 14. RETI-SEHOP. Todos los tumores. Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes de año de incidencia. 0-14 años, 1980-2012.



Fuente: Informe RETI, 1980-2018, mayo-2019.

Es motivo de preocupación en la actualidad los efectos secundarios derivados del tratamiento del cáncer infantil y adolescente, de forma que en el diseño de nuevos protocolos de tratamiento se trata de modificar o reducir el tratamiento para aquellos niños y niñas con buen pronóstico, mientras continúa intensificándose el mismo en aquellos tumores aún incurables. Son bien conocidas las secuelas del tratamiento del cáncer infantil: muerte temprana, tumores secundarios, secuelas orgánicas (cardíacas, pulmonares, endocrinológicas, neurológicas), psicológicas y sociales (dificultad para encontrar un empleo o para hacerse un seguro de vida o de enfermedad). En definitiva, secuelas que pueden derivar en una calidad de vida inferior a la de sus congéneres que no estuvieron enfermos (Robinson et al., 2009).

1.4. Análisis de situación por línea estratégica

1.4.1. Promoción de la salud y prevención en cáncer

1.4.1.1. Promoción de la salud y prevención primaria

El 18 de diciembre de 2013 fue aprobada por el CISNS la *Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS*, cuyo objetivo general es fomentar la salud y el bienestar de la población promoviendo entornos y estilos de vida saludables y potenciando la seguridad frente a las lesiones. Particularmente se centra en una serie de factores que tienen mayor importancia desde el punto de vista del abordaje de la cronicidad, y que a su vez afectan a la patología del cáncer, como son:

- Alimentación saludable
- Actividad física
- Consumo de tabaco
- Consumo de alcohol

La salud está influenciada por las condiciones sociales, económicas y culturales de la vida de las personas, lo que se conoce como determinantes sociales de la salud. La patología del cáncer está relacionada con factores que forman parte del estilo de vida, de las condiciones de vida, de trabajo, etc. A su vez, los estilos de vida que adoptan las personas están influenciados por el entorno en el que viven, trabajan y se relacionan, por las políticas de urbanismo, medio ambiente, empleo, transporte, etc. Es por tanto necesario promover unas condiciones de vida y un entorno físico y social en el que las elecciones saludables sean las más fáciles de tomar.

Para trabajar en promoción de la salud y prevención de la enfermedad se requiere un abordaje de los determinantes sociales de la salud:

- Es necesario trabajar con un enfoque intersectorial, hacia la Salud en Todas las Políticas, impulsando la coordinación entre sectores con influencia en salud.

- Tener un enfoque de equidad, con el objetivo de que las intervenciones alcancen a toda la población, adaptando las acciones de manera proporcional a las necesidades de los distintos grupos de población.

- Es importante reforzar la participación de la ciudadanía en el proceso de toma de decisiones y en el desarrollo de acciones de promoción de la salud y prevención.

La actual Estrategia en Cáncer del SNS se alinea con los objetivos, ejes y líneas de acción de la Estrategia Nacional de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS, en especial en lo referente a los factores de riesgo que mayor impacto tienen en el desarrollo del cáncer. La Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS propone una serie de acciones encaminadas a ganar salud y prevenir las enfermedades, lesiones y discapacidad. En ella se aborda la promoción de la salud y de un estilo de vida saludable de una manera integral, haciendo énfasis en el trabajo intersectorial y por entornos, así como en la equidad. El enfoque integral que la caracteriza está referida a la consideración conjunta de los factores determinantes de la salud para la prevención de las enfermedades crónicas que esta Estrategia aborda (alimentación saludable, actividad física, consumo de alcohol, consumo de tabaco, bienestar emocional), ya que éstos interactúan produciendo un efecto superior a la suma del efecto individual de cada uno de ellos y una actuación con mayor impacto, requiere de su abordaje conjunto. Por ello, una de las líneas de implementación es el desarrollo del consejo integral en estilo de vida saludable en Atención Primaria, vinculado a los recursos comunitarios promotores de salud existentes. En este marco también se ha desarrollado una web sobre promoción integral de un estilo de vida saludable, de ámbito nacional con información y recursos de capacitación para la población general.

Un resumen de todas las prioridades de prevención del cáncer se encuentra recogido en la cuarta edición del Código Europeo contra el Cáncer, que ha publicado en 2014 la UE, y que se basa en una exhaustiva revisión de la evidencia científica (Schüz J, et al. 2015). Se presenta en formato doble, dirigido al público y a los profesionales sanitarios. Estas recomendaciones son el resultado de un proyecto coordinado por la IARC de la OMS y co-financiado por la Comisión Europea Las medidas incluidas en esta cuarta edición son las siguientes:

1. No fume. No consuma ningún tipo de tabaco ni productos relacionados.

2. Haga de su casa un hogar sin humo. Apoye las políticas antitabaco en su lugar de trabajo.
3. Mantenga un peso saludable.
4. Haga ejercicio a diario. Limite el tiempo que pasa sentado.
5. Coma saludablemente:
    - Consuma gran cantidad de cereales integrales, legumbres, frutas y verduras.
    - Limite los alimentos hipercalóricos (ricos en azúcar o grasa) y evite las bebidas azucaradas.
    - Evite la carne procesada; limite el consumo de carne roja y de alimentos con mucha sal.
6. Limite el consumo de alcohol, aunque lo mejor para la prevención del cáncer es evitar las bebidas alcohólicas.
7. Evite una exposición excesiva al sol, sobre todo en niños. Utilice protección solar. No use cabinas de rayos UVA.
8. En el trabajo, protéjase de las sustancias cancerígenas cumpliendo las instrucciones de la normativa de protección de la salud y seguridad laboral.
9. Averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlos.
10. Para las mujeres:
    - La lactancia materna reduce el riesgo de cáncer de la madre. Si puede, amamante a su bebé.
    - La terapia hormonal sustitutiva (THS) aumenta el riesgo de determinados tipos de cáncer. Limite el tratamiento con THS.
11. Asegúrese de que sus hijos participan en programas de vacunación contra:
    - La hepatitis B (recién nacidos)
    - El virus del papiloma humano (VPH) (las niñas).
12. Participe en programas organizados de cribado del cáncer:
    - Colorrectal (hombres y mujeres)
    - De mama (mujeres)
    - Cervicouterino (mujeres).

El Código Europeo contra el cáncer se centra en medidas que cada ciudadano puede tomar para contribuir a prevenir el cáncer. El éxito de la prevención del cáncer exige que las políticas y acciones gubernamentales apoyen estas acciones individuales.

En esta misma línea, la Organización Mundial de la Salud, ha establecido un conjunto de nueve objetivos para 2025, en el marco de la lucha contra las enfermedades crónicas (OMS, NCD Global Monitoring Framework, www.who.int). Por su implicación para la prevención del cáncer destacan:

1. Incremento del 0% de la diabetes y la obesidad
2. Reducción del 30% del consumo de tabaco
3. Reducción de la inactividad física del 10%
4. Reducción del consumo nocivo de alcohol en un 10%

Consumo de tabaco

El tabaquismo continúa siendo el factor de riesgo más relevante para la prevención del cáncer. Tanto el tabaquismo activo como el pasivo causan al menos 20 tipos diferentes de cáncer, siendo el principal factor responsable del cáncer de pulmón, del que se estima que entre un 80-90% de los casos son provocados por el tabaco (Hoffman RM 2017, Leon ME, et al. 2015; U.S. Department of Health and Human Services. 2014). Además de esta alta correlación entre tabaco y cáncer de pulmón, fumar también tiene implicación con otros tipos de cáncer, como el pancreático, esofágico y oral, laringe, vejiga (Konstantinou E 2018), entre otros.

El abandono del tabaco reporta grandes beneficios para la salud, que comienzan a notarse en cuanto se deja. Así, se ha constatado que la cesación tabáquica en pacientes oncológicos tiene efectos positivos muy significativos, como la disminución del riesgo de aparición de segundos tumores o metástasis, el aumento del tiempo de supervivencia, la reducción de complicaciones quirúrgicas o del postoperatorio, la reducción de las complicaciones de la radioterapia y mejora de la respuesta a la misma, así como del perfil de toxicidad de algunos fármacos. Además, produce una mayor tolerancia y resistencia al ejercicio y una mejora significativa de la calidad de vida, incrementando los niveles de actividad y de movilidad.

Según los datos recogidos en la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE 2017), el 22,08% de la población de 15 y más años afirma que fuma a diario, el 2,34% es fumador ocasional, el 24,93% se declara exfumador y el 50,65% nunca ha fumado. Aunque la proporción de fumadores diarios sigue siendo mayor en hombres (25,58%) que en mujeres (18,76%), el consumo de tabaco comparado con los datos de 2014 baja un punto a expensas de los hombres, mientras que es preocupante como en las mujeres se mantiene e incluso se incrementa ligeramente (de 18,56% en 2014 a 18,76% en 2017) .

En adolescentes, los últimos datos disponibles de la Encuesta Estatal sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias de 2018/2019 (ESTUDES), muestran que en 2018 el 41,3% de los escolares de 14 a 18 años ha fumado tabaco alguna vez en la vida, el 35,0% en el último año y el 9,8% fuma a diario. Esto supone un incremento, con respecto a los datos de 2016, de 1 punto en el consumo diario, y de 3 puntos en el consumo ocasional. Por sexo, el informe indica que el 9,4% de chicas fuma frente al 10,3% de los chicos, habiéndose incrementado el consumo para ambos sexos en los dos últimos años. La edad de inicio se ha igualado también en 14,1 años. Finalmente indicar que en 2018, el 41,4% de los escolares vive en hogares donde se fuma diariamente.

A la vista de estos datos se destaca que la tendencia de consumo de tabaco es distinta por sexo, siendo menor el descenso de la prevalencia de consumidores diarios de tabaco experimentado en mujeres que en hombres. De aquí, que los últimos datos indican que la incidencia del cáncer de pulmón ha aumentado en

la última década un 67 por ciento en mujeres y ha disminuido un 7% en los hombres.

El número de casos de cáncer de pulmón, que ha pasado a ser el tercer tumor con mayor incidencia en mujeres, después del de mama y el colorrectal, supone un incremento de casi un 1% respecto a 2019, frente al descenso de la incidencia en hombres de más de medio punto, según destaca el Informe "Las cifras del cáncer en España 2020", de SEOM: " La mortalidad por cáncer de pulmón en las mujeres es la única con tendencia al alza, debido a la incorporación de la mujer al hábito tabáquico a partir de los años 70-80. El cáncer de pulmón de las mujeres nacidas entre 1950 y 1960 se está evidenciando en la actualidad, ahora vemos las consecuencias, mientras que en los hombres la epidemia fue anterior y ya lleva años en ligero descenso". Según datos del INE, desde 2003 a 2018 la mortalidad por cáncer de pulmón en mujeres españolas ha aumentado en un 114%. Un estudio reciente indica que en 2016 se atribuyeron en España 56,124 muertes al consumo de tabaco. De ellas, la mitad se atribuyeron a fallecimientos por cancer (de las que el 65% eran por cáncer de pulmón)(Pérez-Ríos M et al. 2020).

Estos datos reflejan que el tabaquismo supone un reto importante para el sistema sanitario actual, además de sus importantes consecuencias tanto a nivel económico como social. Genera elevados costes asociados, tanto directos, por su alta mortalidad y morbilidad; como indirectos, debidos a la pérdida de productividad y al sufrimientos de las víctimas y familiares entre otros (Eriksen M, et al. 2015. Jarvis A, et al. 2012).

Así, reducir la incidencia de cáncer exige actuaciones para disminuir el consumo de tabaco y cigarrillos electrónicos y la exposición al humo ambiental del tabaco. Para abordar esta temática, los programas de cesación abordados desde el sistema sanitario, son coste-efectivos y así lo han demostrado diferentes estudios (Trapero-Bertran, et al. 2018). La planificación e implantación de dichos programas, deberían contener características diferenciales en el caso de programas para hombres o para mujeres. Está descrito en el análisis de programas de deshabituación tabáquica, cómo las mujeres llevan a cabo mayor número de intentos que los hombres, por dejar de fumar, sin embargo, recaen más. El aumento de peso como razón principal esgrimida por las personas que quieren abandonar el tabaco, es especialmente relevante en las mujeres, así como la ansiedad intensa y otros problemas de salud mental son factores que dificultan dicho abandono. También importante tener en cuenta que los tratamientos farmacológicos de apoyo a la deshabituación presentan diferencias por sexo en cuanto a su efectividad (bupropion, vareniclina). Estos tratamientos están desde enero de 2020 incluidos en la prestación farmacéutica del SNS.

A nivel regulatorio, se han aprobado dos directivas en el marco europeo para el control del tabaquismo:

- Directiva 2014/40/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 3 de abril de 2014 en materia de fabricación, presentación y venta de los productos del tabaco y los productos relacionados y por la que se deroga la Directiva 2001/37/CE.
- Directiva 2003/33/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de mayo de 2003, sobre publicidad, promoción y patrocinio de los productos del tabaco.

En el marco nacional:

- Ley 28/2005, de 26 de diciembre, por la que se establecen medidas sanitarias frente al tabaquismo y se regula la venta, el suministro, el consumo y la publicidad del tabaco. Texto consolidado con las diferentes modificaciones. La última modificación de esta ley corresponde al Real Decreto-Ley 17/2017, de 17 de noviembre, por el que se modifica la Ley 28/2005, de 26 de diciembre, de medidas sanitarias frente al tabaquismo y reguladora de la venta, el suministro, el consumo y la publicidad de los productos del tabaco, para transponer la Directiva 2014/40/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 3 de abril de 2014, y

- Real Decreto 579/2017, de 9 de junio, por el que se regulan determinados aspectos relativos a la fabricación, presentación y comercialización de los productos del tabaco y los productos relacionados.

La puesta en marcha de estas normativas, fundamentalmente de la Ley 42/2010, de 30 de diciembre, que modificó la Ley 28/2005, supuso un impacto positivo en las políticas de prevención del tabaquismo, como destacan ambos "Informes a las Cortes Generales de evaluación del impacto sobre la salud pública de la Ley 42/2010", de 2012 y 2014, fundamentalmente en lo relativo a la disminución de la exposición al humo ambiental de tabaco (de más del 90% en locales de hostelería). También ha habido descensos en la exposición a humo ambiental de tabaco en otros contextos (Fernández E et al,2017) y se ha dado una reducción en la prevalencia de fumadores diarios, del 26,2% en 2009 al 23,1% en 2014 y al 22,1% en 2017 (EESE 2014/2015 y ENSE 2017).

A nivel global, durante el quinquenio 2010-15, España estuvo a la cabeza de Europa con una de las regulaciones más avanzadas en prevención y control del tabaquismo, en particular en los entornos libres de humo. Desde entonces se ha observado cierta relajación en el cumplimiento de la regulación, así como el surgimiento de nuevas formas de consumo de tabaco y productos relacionados ocasionando que el número de fumadores no haya seguido la tendencia descendente que se observó los primeros años de entrada en vigor de la legislación. Por ello hay que seguir trabajando en la modificación de la legislación para ampliar los lugares donde no esté permitido el consumo de estos productos, así como regular los productos que van surgiendo en el mercado. Esta medida debe ir acompañada de un aumento de los impuestos especiales de las labores del tabaco ya que es una estrategia más que

contrastada que hace menos accesible el tabaco a menores y población más vulnerable.

La OMS propone la iniciativa MPOWER (OMS 2018) que establece 6 medidas para hacer frente a la epidemia de tabaquismo y reducir el número de víctimas mortales de ésta: Monitor: vigilar el consumo de tabaco y las políticas de prevención; Protect: proteger a la población del humo de tabaco; Offer: ofrecer ayuda para el abandono del tabaco; Warn: advertir de los peligros del tabaco; Enforce: hacer cumplir las prohibiciones sobre publicidad, promoción y patrocinio del tabaco y; Raise: aumentar los impuestos al tabaco.

Alcohol

El alcohol es la sustancia psicoactiva más consumida por la población en España. En 2017 el 63% de la población de 15 a 64 años declaraba haber consumido bebidas alcohólicas en los últimos 30 días (72% en hombres y 54% en mujeres) (EDADES, 1995-2017) y el 36,5% haber consumido habitualmente, al menos una vez a la semana. Este consumo habitual es el doble en hombres (49,0%) que en mujeres (24,6%) (ENS, 2017).

Las bebidas alcohólicas, así como el etanol y el acetaldehído asociado con el metabolismo de las bebidas alcohólicas, han sido clasificadas como carcinogénicas para los seres humanos (Grupo 1) por la IARC, con un claro riesgo dosis-dependiente de desarrollar cáncer de la cavidad oral, faringe, laringe, esófago, colon-recto, mama (mujer) y hepatocarcinoma, sin que exista un límite de seguridad en el consumo de alcohol por debajo del cual se pueda afirmar que no existe exceso de riesgo (IARC. WHO. Research for Cancer Prevention – IARC. Wild CP, Weiderpass E, Stewart BW. 2020).

El riesgo no depende del tipo de bebida alcohólica (Scoccianti C, et al. 2015) y existe evidencia del efecto sinérgico del consumo de alcohol junto con el tabaco en el riesgo de sufrir cánceres de la cavidad oral, cáncer laríngeo, orofaríngeo y de esófago (Leon ME, et al. 2015)

Según el estudio *European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition* (EPIC) y los datos de mortalidad de 2017 de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), se estima un total de 1.343 muertes por alcohol y cáncer en mujeres (3%) y 6.850 en varones (10%), suponiendo un total de 8.192 fallecimientos por cáncer atribuibles al alcohol en base al consumo promedio real en España (Schütze M et al. 2011).

Las autoridades sanitarias aconsejan reducir el consumo de alcohol utilizando el concepto de consumo de “bajo riesgo”, que es aquel nivel de consumo a partir del cual aumenta significativamente la mortalidad. Los límites de consumo de bajo riesgo se establecen por debajo de 10 g/día en la mujer o 20 g/día en el hombre en nuestro país (Ministerio de Sanidad. Límites de

Consumo de Bajo Riesgo de Alcohol. Actualización del riesgo relacionado con los niveles de consumo de alcohol, el patrón de consumo y el tipo de bebida. Madrid; 2020). Teniendo en cuenta que para determinadas enfermedades gastrointestinales, cáncer y lesiones no existe un nivel de consumo seguro (IARC), la mejor medida de prevención tal y como indica el código europeo contra el cáncer es no consumir alcohol y, en el caso de que se consuma, limitar su ingesta.

La OMS propone la iniciativa SAFER que se enfoca en 5 áreas consideradas "mejores inversiones" para la reducción del consumo de alcohol: Elevar los precios del alcohol a través de impuestos especiales y políticas de precios, reducir la disponibilidad, prohibir o restringir la publicidad, el patrocinio y la promoción de bebidas alcohólicas, medidas en contra de la conducción bajo los efectos del alcohol y facilitar la detección de consumo de riesgo de alcohol seguido de intervención breve y tratamiento.

Actividad física

La actividad física desempeña una importante función en la reducción de la incidencia de determinados cánceres, como son el cáncer de colon, endometrio y de mama (WCRF/AICR 2018). Realizar cada semana 150 minutos de una actividad física moderada puede reducir el riesgo de padecer cáncer de mama (Wu Y, et al. 2013; Fournier A, et al. 2014) o de colon (Wolin K, et al. 2009; Robsahm T.E, et al. 2013), según recomendaciones mundiales sobre actividad física y salud publicadas por la OMS, en 2011. Se estima que los niveles de inactividad física causa un 9% de los casos de cáncer de mama y un 10% de colon en Europa (Leitzmann M, et al. 2015). Por otra parte, la realización de actividad física en supervivientes de cáncer ha mostrado efectos positivos en la condición física, la calidad de vida, ansiedad y autoestima (Leitzmann M, et al. 2015).

En 2015, el Ministerio de Sanidad, en el marco de la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS, publicó las Recomendaciones para la población sobre Actividad Física para la Salud y Reducción del Sedentarismo (https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/Recomendaciones_ActivFisica.htm). Se realizaron de manera conjunta con el Ministerio de Educación, Cultura y Deportes, a través del Consejo Superior de Deportes, y se basan en las recomendaciones existentes a nivel internacional, adaptadas a la realidad poblacional de nuestro entorno.

Según la ENSE 2017 el 36,0% de la población en España se declara sedentaria (no realiza actividad física alguna en su tiempo libre): uno de cada tres hombres (31,9%) y cuatro de cada diez mujeres (40,0%). Considerando tanto la actividad principal como el tiempo libre, se estima que el 35,3% de los adultos (15 a 69 años) no cumplen las recomendaciones de actividad física, siendo un 33,5% de los hombres y un 37,0% de las mujeres.

Exposición solar excesiva

La exposición a radiación solar ultravioleta (UV) tiene importantes implicaciones en la salud pública (Lucas R, et al. 2006). Existe suficiente evidencia sobre la relación causal de la sobreexposición a radiación UV y el cáncer cutáneo, siendo la principal causa prevenible tanto en melanoma como en cáncer de piel no melanoma (Leiter U, et al. 2008; Cogliano VJ, et al. 2011). El cáncer de piel es el más común en la población de piel clara y su incidencia ha aumentado vertiginosamente en las últimas décadas.

Como aspecto destacado de las recomendaciones del código europeo se aconseja evitar la utilización de cabinas de rayos UVA, bajo uso no terapéutico, debido a la evidencia clínica existente sobre su efecto causal de melanoma (ojos y piel) (Cogliano VJ, et al. 2011) con un incremento del riesgo del 59% de sufrir melanoma si se usa inicialmente antes de los 35 años, y un 20-35% a cualquier edad (Boniol M, et al. 2012). Además, se ha observado una asociación positiva entre el uso de cabinas de rayos UVA y carcinoma de células escamosas (IARC. 2012).

La exposición durante la infancia parece ser especialmente dañina. Este hecho se ha evidenciado en algunos estudios epidemiológicos migratorios (Armstrong BK, et al. 1984; Oliveria SA, et al. 2006). El mecanismo biológico y molecular subyacente para el aumento del riesgo de inducción de melanoma a edades tempranas puede radicar en la profundidad a la que se encuentran las células madre melanocíticas en el folículo piloso, con mayor profundidad (mayor protección) en adultos que en la etapa de pre-pubertad (Greinert R, et al. 2015).

En España el Real Decreto 1002/2002, prohíbe expresamente en su artículo 7 la utilización de cabinas de rayos UV por menores de 18 años.

Sobrepeso y obesidad

El exceso de grasa en el cuerpo está asociado con diversos tipos tumorales, como son los tumores de esófago, colorrectal, vesícula biliar, páncreas, mama en posmenopausia, endometrio, ovario, riñón y próstata.

En España, según datos de la ENSE 2017, de cada 100 adultos de 18 y más años, 17 padecen obesidad y 37 presentan sobrepeso. En los últimos 30 años la obesidad en adultos se ha multiplicado por 2,4, pasando del 7,4% en 1987 al 17,4% en 2017.

Un factor emergente de preocupación es el sobrepeso y la obesidad infantil y juvenil. Los datos obtenidos en la ENSE 2017 muestran que, en la población infantil (2 a 17 años), el porcentaje de población con obesidad para ambos

sexos es del 10,3%. Hasta un 28,6% de esta población padece obesidad o sobrepeso. En función de estos datos, se estima que, en la actualidad, uno de cada diez niños tiene obesidad y dos de cada diez sobrepeso. En cuanto a la tendencia por sexos, tanto la prevalencia de sobrepeso como la de obesidad es similar en niños y niñas. Con el objetivo de frenar la tendencia ascendente de obesidad se elaboró en 2005 la Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS), por el Ministerio de Sanidad, que prestaba especial atención a la etapa infantil.

Desde el punto de vista legislativo, en 2011, se promulgó la Ley de Seguridad Alimentaria y Nutrición, con iniciativas dirigidas a mejorar el estado nutricional de los niños y niñas en España. Otra medida nacional contra la obesidad infantil ha sido la puesta en marcha del Observatorio de la Nutrición y de Estudio de la Obesidad, con el objetivo de cuantificar y analizar periódicamente la prevalencia de la obesidad en la población española y medir los progresos obtenidos en la prevención de ésta enfermedad.

Alimentación

Además del papel determinante de la dieta en relación a la grasa corporal, que como se ha descrito anteriormente aumenta el riesgo de padecer determinados tipos tumorales, estudios experimentales han indicado que la dieta puede influir en el proceso de padecer cáncer por diferentes vías (Norat T, et al. 2015).

Estudios prospectivos han mostrado que los patrones de dietas caracterizados por mayor consumo de frutas, verduras y alimentos integrales, menor ingesta de carnes rojas y procesadas y sal, se relacionan con un menor riesgo de padecer cáncer; y que una dieta saludable puede mejorar la supervivencia global tras diagnóstico de cáncer de mama y colorrectal (Norat T, et al. 2015).

Según datos de la ENSE 2017, en España, el 64,2% de la población (a partir de un año de edad) consume fruta fresca a diario y el 40,4% verduras, ensaladas u hortalizas, a diario. El consumo diario tanto de fruta como de verduras, ensaladas u hortalizas es mayor en mujeres que en hombres y en las clases sociales más acomodadas (consumo de fruta diaria: clase más acomodada: 72,8%, clase menos acomodada: 59,4%; consumo diario de verduras, ensaladas u hortalizas: clase más acomodada: 46,0%, clase menos acomodada: 36,1%).

Por otro lado, el 9,1% de la población consume refrescos con azúcar a diario (ENSE 2017), menos que en la ENSE 2011/12 (12,5%) y que en la ENSE 2006 (17,2%). El 1,4% declara que consume comida rápida diariamente (ENSE 2017).

Exposiciones laborales

Según la Comisión Europea, el cáncer fue la primera causa de mortalidad laboral en la Unión Europea (UE) en 2015, con un 53% del total de las muertes laborales, por lo que es el mayor riesgo para la salud de los trabajadores en la

UE (COMISIÓN EUROPEA Bruselas, 10.1.2017 COM (2017) 12 final. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Trabajo más seguro y saludable para todos - Modernización de la legislación y las políticas de la UE de salud y seguridad en el trabajo.). Según la hoja de ruta sobre carcinógenos de 2016, cada año se producen en la UE alrededor de 120.000 casos de cáncer relacionados con el trabajo como resultado de la exposición a carcinógenos en el trabajo, que dan lugar a unos 80.000 fallecimientos al año.

Los cánceres causados por el trabajo pueden ser prevenidos y evitados eliminando las exposiciones a sustancias carcinógenas. La trascendencia de esta afirmación radica en la magnitud de la población laboral expuesta. La Agencia Europea para la Seguridad y la Salud en el Trabajo estima que más de 32 millones de personas están expuestas a cancerígenos en la Unión Europea. El sistema de seguimiento y estimación de los expuestos laborales en Europa (CAREX, Carcinogen Exposure Database) señala que 1 de cada 5 trabajadores del continente están expuestos a carcinógenos laborales (Takala J. 2015).

Los tumores que más frecuentemente se han asociado con la actividad laboral son el cáncer de pulmón, vejiga, cavidad nasal y senos paranasales, hígado (angiosarcoma), mesotelioma (que interesa la pleura, el peritoneo, el pericardio y la túnica vaginal del testículo), laringe, colon, páncreas, próstata, riñón, cerebro, leucemia, linfomas, piel, así como el sarcoma de tejidos blandos, mieloma y otros, y continúan acumulándose evidencias.

Entre los numerosos agentes carcinógenos detrás de estos tumores, los hay naturales, como el arsénico, el amianto o la sílice, y artificiales, producto de las actividades humanas, como el cloruro de vinilo o los plaguicidas. Muchas exposiciones laborales también se encuentran en otros ambientes y no solamente en el lugar de trabajo, y muchas exposiciones ambientales también se encuentran en el lugar de trabajo. Son ejemplos los mineros expuestos a los productos de degradación del radón, los trabajadores sanitarios expuestos al VHB o a fármacos citostáticos, los trabajadores al aire libre expuestos a radiaciones ultravioletas o a los gases de escape de motores diésel, etc.

Se ha calculado que el 4% de los cánceres puede atribuirse a exposiciones profesionales, con un margen de las estimaciones del 2 al 8%. Estos cálculos son cifras medias para toda la población, incluidas las personas no expuestas. Entre las personas realmente expuestas a los carcinógenos industriales, la proporción de tumores es mucho mayor. Todos ellos pueden evitarse mediante la adopción de las disposiciones pertinentes, al contrario que los cánceres asociados a factores del estilo de vida.

En general, las medidas preventivas van a depender más de acciones legislativas y normativas que de cambios en la conducta individual de las personas; generalmente, se requiere la coordinación entre diferentes instancias

y administraciones. Así, en la UE el sistema REACH (Registro, evaluación, autorización y restricción de sustancias químicas) obliga, desde el 1 de junio de 2007, a las empresas que fabrican e importan productos químicos, a evaluar los riesgos derivados de su utilización y a adoptar las medidas necesarias para gestionar cualquier peligro y riesgo identificados. Complementariamente, el Real Decreto 665/1997, de 12 de mayo, sobre la protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes cancerígenos durante el trabajo, y sus sucesivas actualizaciones, busca garantizar que esa protección sea adecuada.

La exposición a radón interior

El radón es un gas incoloro, inodoro e insípido que procede de las rocas de la corteza terrestre. Se sitúa en una serie de descomposición radioactiva cuyo elemento de cabecera es el Uranio 238. El radón y sus descendientes de vida media corta emiten radiación alfa, que impacta en el epitelio pulmonar y que puede dar lugar finalmente a cáncer de pulmón si hay una exposición prolongada a concentraciones elevadas. La exposición a radón interior fue declarada como carcinógeno humano en 1988 por la IARC (IARC, 1988). En 2014 se incluye el radón en la actualización del Código Europeo Contra el Cáncer, que indica explícitamente “averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlos”(IARC, 2020).

La exposición a radón se mide en becquerelios/m3 y debe hacerse por laboratorios acreditados. La evidencia científica más importante proviene del estudio de Darby y cols, con 21.000 participantes. Este estudio concluye que existe una relación lineal y estadísticamente significativa entre la concentración de radón y el riesgo de cáncer de pulmón en población general (Darby S, et al. 2005), de forma que por cada 100 Bq/m3 que aumenta la concentración de radón, el riesgo de cáncer de pulmón aumenta en un 16%. Este resultado indujo a la OMS a establecer una concentración máxima de 300 Bq/m3 y una concentración objetivo de 100 Bq/m3 (WHO, 2009). En España se han publicado dos estudios recientes de elevado tamaño muestral encontrando asociaciones estadísticamente significativas entre radón y cáncer de pulmón. El primero se realizó en sujetos nunca fumadores (Lorenzo-González M, et al. 2019) y el segundo agrupó todos los estudios realizados por la Universidad de Santiago de Compostela, con más de 3.700 sujetos entre casos y controles. Además de una asociación significativa, se observó interacción entre exposición a radón y consumo de tabaco en el riesgo de cáncer de pulmón (Lorenzo-González M, et al. 2020). Un estudio reciente del Ministerio de Sanidad, dentro del Plan Nacional de Radón, encargado a la Universidad de Santiago de Compostela para estimar la mortalidad atribuible por cáncer de pulmón en España concluye que el 3,8% de todas las muertes por cáncer de pulmón se deben a la exposición a radón, siendo este porcentaje del 7% y 6,9% en Galicia y Extremadura, respectivamente (Pérez Rios M, Ministerio de Sanidad).

La distribución de radón es heterogénea en España. El Consejo de Seguridad Nuclear estima en el Mapa de Radón de España (con 12.000 mediciones) que las CCAA más afectadas son Galicia, Extremadura y Comunidad de Madrid, con el 70%, 47% y 36% de su territorio con un potencial de radón superior a los 300 Bq/m3 (Consejo Seguridad Nacional, 2018), respectivamente. El Mapa de Radón de Galicia (www.radon.gal) de la Universidad de Santiago de Compostela, con 4.330 mediciones apunta que el 15,6% de los domicilios gallegos superan los 300 Bq/m3.

A nivel legislativo, existe una directiva Europea que establece el límite de 300 Bq/m3 en viviendas y lugares de trabajo (9) junto con la necesidad de disponer de un Plan Nacional de Radón. El nuevo Código Técnico de Edificación de diciembre de 2019 establece la obligatoriedad de medidas de protección frente al radón en vivienda nueva en función del riesgo estimado del municipio de presentar concentraciones elevadas de radón (BOE, 2019).

Infecciones y vacunas

De los 2.635.000 nuevos casos de cáncer diagnosticados en Europa en 2012, aproximadamente 185.000 estaban relacionados con infección por virus del papiloma humano (VPH), hepatitis B y C (VHB y VHC) y *Helicobacter pylori* (H. pylori). La infección crónica por estos agentes puede causar cáncer de útero, hígado y estómago, respectivamente (Villain P, et al. 2015).

I. Vacunación frente a infección por el virus del Papiloma Humano (VPH)

Uno de los cambios más notables conseguidos en el período transcurrido desde la aprobación de la Estrategia en Cáncer de 2009, ha sido la incorporación de manera rutinaria de la vacunación frente al VPH en todas las CC. AA. Junto con la vacunación frente a la hepatitis B, se espera permita prevenir un número elevado de cánceres a largo plazo.

Pese a tener cobertura nacional, las cifras de cobertura de la vacunación frente al VPH varían entre CC.AA, siendo mayor la cobertura en aquellas que han establecido un programa escolar de vacunación. Entre las posibles causas de esta baja cobertura se barajan: la pérdida de registro en transiciones entre atención primaria y especializada, la influencia de las controversias suscitadas en la relación beneficio/riesgo de la vacuna y la existencia de grupos contrarios a su implantación (Grupo de trabajo VPH 2012, MS). Por otra parte, un porcentaje alto de niñas españolas objeto de vacunación inician la pauta pero no la completan o no la reciben a la edad establecida por las autoridades sanitarias.

Para la evaluación de los resultados en la implantación de esta vacuna en España, el MS elaboró y publicó la *Revisión del Programa de Vacunación frente a Virus del Papiloma Humano* en 2013. Según este informe, tras decenas de millones de dosis de vacunas administradas en todo el mundo

(aproximadamente 3,5 millones en España desde su comercialización) y según los sistemas de vigilancia postcomercialización, se confirma su seguridad y la ausencia de efectos adversos graves causalmente asociados.

Si bien el beneficio/coste de la vacunación ha demostrado ser positivo, en un futuro no muy lejano se espera que sea aún mejor gracias a beneficios como: la protección cruzada frente a otros VPH oncogénicos no incluidos en las vacunas, la protección comunitaria, la protección frente a cánceres no de cérvix y la posibilidad de reducción del número de dosis de vacuna.

II. Vacunación frente a la hepatitis B

La hepatitis B es una infección vírica del hígado que puede dar lugar tanto a un cuadro agudo como a una enfermedad crónica. Puede causar hepatopatía crónica y conlleva un alto riesgo de muerte por cirrosis y cáncer hepático. Esta infección es prevenible con la vacuna actualmente disponible, que es segura y con una eficacia del 95% de prevención de infección (OMS, 2015).

La edad de infección es crítica para que la infección se cronifique; los recién nacidos diagnosticados de VHB tienen una probabilidad de desarrollar una infección crónica de entre un 80-90%, mientras que los infectados en edad adulta tiene una probabilidad menor al 10% (Chen CJ, et al. 2014).

El CISNS, en el año 2017, recomienda el cambio de pauta de vacunación en el calendario de vacunación infantil en España. Esta nueva pauta, consiste en la administración de la vacuna de VHB a población infantil a los 2, 4 y 11 meses. Excepto en la vacunación de hijos/as de madres AgHBs positivo en los que se vacunará con la pauta 0, 2, 4 y 11 meses. Se administrará la primera dosis en las primeras 24 horas de vida junto con la administración de inmunoglobulina anti-HB.

Terapia hormonal

Actualmente la evidencia científica muestra que la THS se asocia con un incremento del riesgo de cáncer de mama, endometrio y ovario. Este aumento de riesgo depende del tipo de terapia administrada, la duración de la misma y la fase menopáusica en el inicio del tratamiento (Million Women Study, 2003, Friis S, et al. 2015).

Desde el año 2000, el consumo y la prevalencia de uso de THS en España han descendido de manera exponencial a partir de la publicación de los estudios *Women's Health Iniciative, Million Women Study* las comunicaciones de seguridad publicadas por la Agencia Española de Medicamentos y Productos sanitarios en 2004 y 2008 que informaban de las restricciones para el uso de estos medicamentos. Así en mujeres ≥40 años se ha pasado de una dosis

diaria definida DDD/1000h de 33,12 en el año 2000 a 5,32 en 2014 (Baladé L, et. al 2016).

Aunque la THS sigue estando justificada bajo ciertas condiciones médicas, la población en general y las mujeres y profesionales sanitarios en particular, deben ser informados sobre el riesgo de cáncer y evitar el uso de THS fuera de las indicaciones establecidas (Friis S, et al. 2015).
A fin de minimizar los posibles riesgos asociados, el tratamiento con THS debería utilizarse a la dosis mínima efectiva durante el tiempo de tratamiento más corto posible para el tratamiento de los síntomas climatéricos que afecten negativamente a la calidad de vida (Baladé L, et. al 2016).

Lactancia materna

Existe suficiente evidencia científica sobre la acción protectora de la lactancia materna en el cáncer de mama, con una reducción del 4,3% por cada 12 meses de lactancia materna (Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer 2002) y un 2% a los 5 meses (Norat T, et al. 2008). La protección frente al cáncer de mama aumenta cuando mayor es el tiempo de lactancia materna (Norat T, et al. 2008).

La lactancia materna se ha relacionado igualmente con la prevención en cáncer de ovario y de endometrio, aunque con datos menos consistentes (Scoccianti C, et al. 2015; Parkin DM, et al. 2011).

En cuanto a datos de lactancia en España, según la ENSE 2017, un 73,9% de los lactantes son amamantados exclusivamente con leche materna en las 6 primeras semanas de vida, un 63,9% a los 3 meses y un 39,0% a los 6 meses. Estos datos son variables en función de la clase social basada en la ocupación de la persona).

Prioridades de actuación

Como prioridad de actuación general en la línea de promoción y prevención primaria de la estrategia se plantea avanzar en las intervenciones y líneas de implementación de la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS, de la Estrategia Española de Seguridad y Salud en el Trabajo, del Plan Nacional de Salud y Medioambiente y las medidas descritas en el Código Europeo contra el cáncer.

1.4.1.2. Detección precoz

De acuerdo con la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública se entiende por cribado aquellas actividades orientadas a la detección precoz de

la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento temprano, que se ofrecen activamente al conjunto de la población susceptible de padecer la enfermedad, aunque no tenga síntomas ni haya demandado ayuda médica.

Los programas de cribado de cáncer, basados en la evidencia, son programas esenciales en salud pública que tienen un gran potencial para mejorar los resultados en salud de la población. Cuando se organizan de manera eficaz, pueden prevenir el cáncer, reducir sus secuelas y la mortalidad que ocasiona.

La prueba de cribado no es una prueba diagnóstica, su función es identificar a las personas con mayor riesgo de padecer la enfermedad y que deberán someterse a pruebas diagnósticas para confirmar o descartar la enfermedad. Este aspecto se recoge en el "Documento marco sobre cribado poblacional", aprobado en 2010 por la Comisión de Salud Pública del CISNS. Este documento establece los criterios para la toma de decisiones sobre los programas de cribado poblacional (introducción, modificación, etc.), así como los requisitos clave para la implantación de estos programas en los servicios de salud (Ponencia de Cribado Poblacional de la Comisión de Salud Pública, 2010).

El éxito de un programa de cribado depende en buena parte de la calidad de cada una de sus fases: identificación de la población diana, invitación, realización de la prueba de cribado, estudio de los casos positivos y tratamiento de los casos diagnosticados. La calidad de todo el programa depende de la organización. Por este motivo, el Consejo de la UE recomienda que los programas de cribado de cáncer se implanten como programas organizados, de tipo poblacional y con un sistema de garantía de calidad (Advisory Committee on Cancer Prevention. 2000), frente al modelo de cribado oportunista, en el que la participación depende de la iniciativa del ciudadano o del profesional, y donde no hay una organización responsable de los diferentes aspectos del cribado ni se realiza una evaluación de los resultados.

A nivel europeo, existe consenso sobre la recomendación de los siguientes cribados (Recomendación del Consejo de la UE, 2003/878/CE):

- Cribado de cáncer de mama. Mediante mamografía bienal (50-69 años).
- Cribado de cáncer de cuello de útero o cérvix. Mediante citología cervical cada 3-5 años (25-65 años).
- Cribado de cáncer colorrectal. Mediante detección de sangre oculta en heces bienal en ambos sexos (50-69 años).

Desde la formulación de dichas recomendaciones, la Comisión Europea las ha actualizado introduciendo la posibilidad de utilizar la detección del virus del papiloma humano (VPH) cada 5 años como prueba primaria de cribado en mujeres a partir de los 35 años y nunca antes de los 30 años (Von Karsa, et al. 2015).

Los programas de cáncer de mama y cáncer de cérvix forman parte de la cartera de servicios del SNS desde su publicación en 2006. En cuanto al cribado de cáncer colorrectal, se incluyó en la cartera común de servicios del SNS en 2014 y se encuentra actualmente en fase de despliegue de los programas (Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización).

Las principales evidencias que sustentan estas recomendaciones se describen brevemente a continuación.

Cribado de cáncer de mama

La elevada carga de enfermedad junto con los beneficios de su cribado y la factibilidad de realizar un programa de diagnóstico precoz en la población condujo a la aplicación, desde hace ya varias décadas, de programas de cribado de cáncer de mama en la mayoría de países desarrollados. La tasa de participación en estos programas en 2017 fue superior al 75%, aunque con amplias diferencias entre CC. AA. (Red de Programas de Cribado de Cáncer, 2017). El cribado de cáncer de mama se realiza en todas las CC. AA. y en las dos ciudades autónomas de Ceuta y Melilla (a través del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, INGESA) de forma poblacional con una cobertura superior al 90% de la población objetivo, y está incluido en la cartera común de servicios del SNS con la prueba de mamografía bienal a mujeres de entre 50 y 69 años. Aunque existe una diferenciación en la edad de la población objetivo, abarcando también el cribado a mujeres de 45 a 49 años en cinco CC. AA.

A pesar de que el cribado de cáncer de mama es una de las actividades de salud pública más evaluadas, en los últimos años ha habido un intenso debate internacional sobre sus beneficios, sus efectos adversos y el balance entre ambos. Después de la revisión publicada por el centro Cochrane danés (Gøtzsche PC, et al. 2000), que cuestionaba el cribado de cáncer de mama con mamografía debido a los problemas metodológicos de buena parte de los ensayos revisados, organismos e instituciones de diferentes países han llevado a cabo varias revisiones y meta-análisis en los que se han vuelto a analizar los ensayos, teniendo en cuenta los aspectos de calidad de los mismos. En la mayoría de las revisiones realizadas recientemente, existe un consenso en los resultados de los ensayos en mujeres de entre 50-69 años, que muestra que el cribado con mamografía consigue reducir la mortalidad por cáncer de mama en un 20% (Lancet. 2012) en la población diana (WHO, 2014). Si se hace un análisis únicamente de las mujeres que se realizan mamografía se estima que el beneficio llegue al 25%-35%. Una reciente revisión realizada por la IARC en 2015 concluye que hay suficiente evidencia de que el cribado con mamografía

es efectivo para reducir la mortalidad por cáncer de mama en las mujeres de 50 a 69 años y que este beneficio supera/excede los efectos del sobrediagnóstico y otros efectos no deseados del cribado (Lauby-Secretan B, et al. 2015). También la European Commission Initiative on Breast Cancer recomienda el cribado de las mujeres de 50 a 69 años con mamografía bienal (ECIBC. 2020).

Cribado de cáncer de cuello de útero o cérvix

El descubrimiento de la relación entre la infección persistente por determinados genotipos del VPH como causa del cáncer de cérvix (Bosch FX, et al. 2002) abrió las puertas al desarrollo de vacunas para prevenir este tumor pero, también, a la posible utilización de su detección como prueba de cribado.

Ensayos aleatorizados han demostrado que la detección de VPH tiene una mayor sensibilidad en comparación con la citología, aunque presenta una menor especificidad (Ronco G, et al. 2014). La mayor sensibilidad permite el espaciamiento de los intervalos entre rondas de cribado, con un intervalo recomendado de 5 años o más. La menor especificidad obliga a realizar una prueba de triaje, principalmente citología, en los casos VPH positivos, para evitar tratamientos innecesarios. Por otra parte, los datos contraindican la detección de VPH en edades inferiores de 30 años debido a la considerable frecuencia de infecciones transitorias en estas edades. Por debajo de esta edad, el cribado se debe seguir realizando mediante citología de Papanicolaou.

En 2018, la OMS hizo un llamamiento global para la eliminación del cáncer de cérvix como problema de salud pública. La estrategia de eliminación del cáncer de cérvix abarca el período 2020-2030 y propone tres objetivos fundamentales:

- el 90 % de las niñas de 15 años deben estar vacunadas contra el virus VPH,
- el 70% de las mujeres entre 35 y 45 años deben ser examinadas con una prueba de alta precisión,
- el 90% de las mujeres diagnosticadas con cáncer de cérvix deben recibir tratamiento y atención.

Bajo estas premisas la OMS propone reducir así la incidencia a < 4 casos/100.000 mujeres. Destaca entre sus conclusiones que:

- Aunque la vacunación contra el VPH es vital, los modelos demuestran que la vacunación sola es insuficiente. Para lograr la eliminación en el período de tiempo más corto y con el máximo impacto, se debe realizar una combinación de vacunación intensiva, detección y tratamiento.
- Para alcanzar los objetivos marcados para el 2030, se requiere una acción enfocada a lo largo de la atención continua, que incluye:
  Mayor cobertura de vacunación contra el VPH;
  Mayor cobertura de cribado y tratamiento de lesiones precancerosas; y

Mayor diagnóstico y tratamiento del cáncer invasivo, así como tratamientos paliativos.

En España, el programa de cribado de cáncer de cérvix está incluido en la cartera común de servicios del SNS. Históricamente este cribado se ha ofertado de manera oportunista a las mujeres de edades comprendidas entre 25 y 65 años, mediante citología cervical cada de 3 a 5 años.

La introducción de la vacunación frente al VPH, los avances en las técnicas de detección del virus, la llegada a la edad de cribado de las primeras cohortes de mujeres vacunadas frente al VPH y los avances en el conocimiento científico, reflejados en la actualización de las guías europeas para la garantía de calidad en el cribado de cáncer de cérvix, plantearon la necesidad de revisar la manera en que el SNS estaba ofertando este cribado, fundamental para la prevención de este tipo de cáncer en España.

En 2019 y en base a la propuesta formulada por el Grupo de trabajo sobre cribado de cáncer de cérvix en el SNS se actualizó la cartera común de servicios (*Orden SCB/480/2019)* para incluir el programa de cribado de cáncer de cérvix como un programa de cribado de base poblacional estableciendo los siguientes criterios:

a) Población objetivo: Mujeres con edades comprendidas entre 25 y 65 años.

b) Prueba primaria de cribado e intervalo entre exploraciones:

1.º Mujeres con edades comprendidas entre 25 y 34 años: Citología cada tres años.

2.º Mujeres con edades comprendidas entre 35 y 65 años: Determinación del virus del papiloma humano de alto riesgo (VPH-AR).

Se establece que la implantación del cribado poblacional de cáncer de cérvix se hará de forma progresiva de manera que en el plazo de cinco años a contar desde la entrada en vigor de la orden todas las CCAA e INGESA tienen que haber iniciado este programa y en diez años la cobertura, entendida como invitación a participar, se aproximará al cien por cien.

La complejidad de la puesta en marcha de un cribado poblacional con las adecuadas garantías de calidad y la necesaria reevaluación del programa por la llegada a la edad de cribado de las primeras cohortes de mujeres vacunadas frente al VPH, exige que su implantación se haga de forma gradual. Además, será necesario realizar un seguimiento de la evidencia respecto a las pautas de cribado en estas mujeres para establecer la estrategia más adecuada en esta población e ir adaptando el programa a la evidencia científica disponible.

Cribado de cáncer colorrectal

La historia natural del cáncer colorrectal se caracteriza por una larga fase preclínica de progresión desde la lesión precursora (adenoma) hasta cáncer invasivo, lo que posibilita que este tumor sea adecuado para el cribado y que, por otra parte, además de detectar precozmente el cáncer invasivo, reduzca su incidencia a través de la extirpación de los adenomas tras su identificación (Kuipers EJ, et al. 2013).

Actualmente están disponibles varias opciones de pruebas de cribado para la detección precoz del cáncer colorrectal. Existe evidencia sólida desde finales de los años 90 de que el cribado, a través de detección de sangre oculta en heces, reduce la incidencia y mortalidad por este tumor, concretamente un 15% de reducción en cribado bienal con test de guayaco en personas invitadas al cribado (Kuipers EJ, et al. 2013; Lansdorp-Vogelaar I, et al. 2012), y que esta reducción puede ser mayor en las personas que realmente participan en el programa. Además hay evidencia razonable de que la detección de sangre oculta en heces mediante los más recientes test inmunoquímicos también son eficaces (Lauby-Secretan B, et al. 2018), y evidencia sólida sobre su superioridad en cuanto a la tasa de detección de cáncer y de adenomas frente al test guayaco (Lansdorp-Vogelaar I,et al. 2012; Rabeneck L, et al. 2012).
Por otro lado, existen datos de ensayos aleatorizados que reflejan reducciones de la incidencia (18%) y de la mortalidad (28%) de cáncer colorrectal mediante el cribado con sigmoidoscopia, incluso si se realiza una única vez en la vida (Kuipers EJ, et al. 2013; Elmunzer BJ, et al. 2012). Una reciente revisión sistemática de ensayos y estudios observacionales en Europa muestra un efecto positivo del cribado de cáncer colorrectal mediante sigmodoscopia o detección de sangre oculta en heces en la mortalidad por este tumo (Gini A, et al. 2020). Aunque la colonoscopia es el ‘gold estandar’ para la exploración del colon y recto, no existe evidencia publicada de ensayos aleatorizados sobre su eficacia en el cribado. Además de esta ausencia de datos, la mayor complejidad, invasividad y menor aceptación por la población hacen que no sea universalmente aceptada como prueba de cribado. Los resultados de los ensayos en marcha aportarán esta evidencia sobre las ventajas y desventajas en comparación con la detección de sangre oculta en heces (Quintero E, et al. 2012). Un reciente estudio mostraba una mayor detección poblacional de neoplasias avanzadas (incluye cáncer colorrectal) con rondas de cribado con prueba inmunoquímica fecal que con una ronda de sigmoidsocopia o colonoscopia y menor necesidad de colonoscopias (Grobbee EJ, et al. 2020).

Independientemente del método de cribado utilizado, el cribado del cáncer colorrectal es uno de los cribados más coste-efectivos. Esto es debido a su capacidad, no solo de detectar precozmente los casos de esta patología, sino del ahorro derivado de la reducción de la incidencia (Lansdorp-Vogelaar I, et al. 2011; Lansdorp-Vogelaar I, et al. 2012).

En España, el cribado poblacional de cáncer colorrectal se incorporó a la cartera común de servicios del SNS en 2014 estableciendo un periodo de 5 años para que las CC. AA. iniciasen su implantación y 10 años para alcanzar una cobertura cercana al 100%.

Actualmente todas las CC. AA., han iniciado la implantación de este programa de cribado, con la realización de una prueba de sangre oculta en heces en hombres y mujeres de 50 a 69 años y con una periodicidad de dos años. Las CCAA se encuentran en distintas fases de implementación del programa de detección precoz de cáncer colorrectal, siendo País Vasco y Navarra las que lo iniciaron antes y presentan, en consecuencia, unas coberturas más elevadas. La cobertura media en España en 2017 ascendía al 44% de la población elegible (Red de Programas de Cribado de Cáncer).

En cuento a la participación en el programa, la tasa de participación todavía no ha alcanzado los niveles óptimos, en algunos programas esta es inferior al 40% y sólo 2 superan el 70%. Estos datos no difieren de los resultados de la última Encuesta Nacional de Salud (2017) donde el 71,1% de la población encuestada de 50 a 69 años reconocía que nunca se había hecho la prueba de detección de sangre oculta en heces.

Otros cribados de cáncer

El cribado del cáncer de próstata y de pulmón son dos cribados sobre los que hay ensayos aleatorizados que ha estudiado su eficacia pero que aún no cuentan con evidencia suficiente para recomendar su implantación.

I. Cribado de cáncer de próstata

De las posibles pruebas de cribado, la determinación del PSA es la prueba que se ha considerado más adecuada para la detección precoz. No obstante, la sensibilidad a los valores habitualmente utilizados de 4ng/ml es baja, ligeramente superior al 40%, y la disminución del punto de corte para aumentar la sensibilidad disminuye la especificidad de manera importante, aumentando los falsos positivos que deberán ser sometidos a una biopsia (Holmström B, et al. 2009).

En el año 2009, se publicaron los resultados de dos ensayos aleatorizados de cribado mediante PSA. La publicación de estos resultados no ha servido para reducir la controversia, ya que si bien el ensayo europeo (Schröder FH, et al. 2009) ha demostrado un 21% de reducción de la mortalidad por este cáncer en los hombres de 55 a 69 años, no se ha demostrado en el ensayo americano (Andriole GL, et al. 2009). Las diferencias entre los dos ensayos y particularmente el alto porcentaje de contaminación de la rama control en el ensayo americano podrían explicar, según diversos autores, las diferencias entre los dos ensayos (Shoag JE, et al. 2020; de Koning,HJ, et al. 2018). Por otra parte, estos dos mismos ensayos muestran valores considerables de

sobrediagnóstico (Schröder FH, et al. 2009; Andriole GL, et al. 2009). Una reciente actualización de la evidencia (Ilic, D et al. 2018) concluye que este cribado parece aumentar la detección de cáncer de próstata de cualquier estadio, aumenta la detección de los estadios I y II y disminuye ligeramente la de los estadios III y IV. Por otra parte, probablemente reduce de manera modesta la mortalidad por cáncer de próstata.

Los efectos adversos del tratamiento de estos tumores que penalizan el balance entre los beneficios y los efectos adversos de este cribado (Moyer VA, et al. 2012; Albertsen PC. 2015) hacen que no se recomiende universalmente el cribado de manera rutinaria. No obstante, en los últimos años, y de manera paralela a la aparición de la atención estratificada o personalizada en otros ámbitos oncológicos, algunos autores (Barry, MJ et al. 2018; Heijnsdijk EAM, et al. 2018; Heijnsdijk EAM, et al. 2020) han propuesto llevar a cabo estudios de estrategias de cribado que disminuyan de manera clara los efectos adversos y puedan mantener una parte considerable de los beneficios potenciales.

II. Cribado de cáncer de pulmón

Los ensayos aleatorizados de cribado de cáncer de pulmón de los años 70 (Fontana RS, et al. 1986) y el más reciente del PLCO (Oken, MM, et al. 2011) demostraron la ineficacia de este cribado empleando radiografía de tórax como prueba de cribado. En 2011, se publicaron los resultados del *National Lung Screening Trial,* que mostraba una reducción de la mortalidad por cáncer de pulmón del 20% en el grupo de cribado anual durante 3 años con tomografía pulmonar de baja dosis comparado con el cribado con radiografía de tórax. (Aberle DR, et al. 2011). La mortalidad global también se vio reducida un 6,7%.

En base a este ensayo, algunos organismos como la United States Preventive Services Task Force (Moyer VA. 2014) o la Canadian Task Force on Preventive Health Care (Lewin G, et al. 2016) formularon recomendaciones a favor del cribado de este tumor. En Europa, no ha habido recomendaciones oficiales parar implantar este cribado debido, en gran parte, al elevado número de falsos positivos del TAC de cribado con la metodología de cribado utilizada en el NLST. En nuestro país, la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS publicó en 2016 un informe (Sánchez González MC, et al. 2016) que concluía que la baja potencia estadística y heterogeneidad existentes entre los ensayos clínicos aleatorizados (ECAs) publicados (excepto el NLST), contribuyeron a no detectar diferencias entre cribar y no cribar a la población de riesgo. Por otra parte, las elevadas tasas de falsos positivos y el sobre–diagnóstico, además de los costes de la evaluación diagnóstica hacían recomendable no implantar este cribado.

Recientemente se han publicado los resultados del ensayo NELSON (de Koning HJ, et al. 2020). Este ensayo, con una lectura volumétrica de los nódulos y una potencia estadística suficiente en varones, mostró una reducción

de la mortalidad por cáncer de pulmón en el cribado con TAC a dosis baja del 24% en hombres y un 33% en mujeres aunque en este caso no estadísticamente significativo (hay que tener en cuenta que los autores indican que el estudio no fue diseñado específicamente para demostrar efectividad del cribado en mujeres y que la edad mediana de los participantes en sensiblemente menor que la edad media al diagnóstico del cáncer de pulmón (Ruano-Ravina et al)). Otros resultados a destacar son que el sobre diagnóstico se estima en un máximo del 10% y que el número de positivos (casos a estudiar) y falsos positivos es mucho menor que en el NLST.

Cabe destacar que el estudio Nelson y NLST utilizan intervalos de cribado diferentes, al igual que criterios de inclusión en cuanto a rango de edad y consumo de tabaco de los participantes, lo que añade incertidumbre ante una potencial implantación.

En estos dos ensayos, como en el resto de los realizados, la población es una población de alto riesgo de cáncer de pulmón: fumadores o exfumadores con una historia importante de consumo de tabaco, aunque con criterios diferentes en los diferentes ensayos.

La revisión sistemática más reciente (Diciembre de 2020) y exhaustiva hasta la fecha, realizada por la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Europea (EUnetHTA) y financiado por la Unión Europea (EUnetHTA OTCA28 Authoring Team. 2020), no es concluyente respecto a la relación beneficio/riesgo de este cribado y no establece recomendación de implantación a nivel europeo. Esta revisión ha sido realizada conjuntamente por Agencias de Evaluación de Tecnologías de Austria, Alemania y España.

La evidencia de beneficio y de un balance positivo entre beneficios y efectos adversos es un requisito imprescindible, aunque no suficiente, para plantearse la introducción de un cribado. Hay otros aspectos que es conveniente conocer o analizar parar tomar una decisión sobre la introducción o no del cribado de cáncer de pulmón en nuestro contexto epidemiológico y asistencial específico. (Field JK, et al. 2019; van der Aalst CM, et al. 2016). Por otra parte, el seguimiento de nódulos indeterminados puede tener diferentes protocolos y dificulta la confirmación o descarte rápido de la enfermedad (Ruano-Ravina et al. Lancet Oncology. 2018). Algunos de estos aspectos son:

- estimar los beneficios y efectos adversos, el impacto poblacional, su coste-efectividad, los recursos necesarios y la factibilidad de las posibles estrategias de cribado (criterios en los que basar la inclusión, nivel de riesgo mínimo de cáncer de pulmón, edades,...) a aplicar.
- la posibilidad de una periodicidad bienal en vez de anual en determinados casos como sugieren los resultados del estudio NELSON que tienen un impacto importante en los costes, coste-efectividad y factibilidad del cribado, ganar experiencia sobre aspectos logísticos y organizativos en nuestro

entorno (Ruano-Ravina A, et al. 2016). Este cribado plantea retos organizativos y logísticos, algunos singulares en comparación con otros cribados de cáncer como la identificación de la población diana (que se basa en el cómputo de los paquetes-año, que necesitan conocer la edad de inicio de consumo de tabaco), sobre los que es necesario tener información o evidencia adicional. Los profesionales de Atención Primaria juegan un papel fundamental en esta selección de personas, en la inclusión, en las decisiones informadas, en la integración de la cesación tabáquica y en la coordinación del proceso asistencial según el modelo organizativo del programa.

- es importante tener unos primeros resultados de este cribado en nuestro contexto específico: participación, tasa de positivos al TAC, tasa de detección, etc. que permitan una mejor estimación y planificación de los recursos necesarios.
- Finalmente, todos los estudios coinciden en la necesidad de que este hipotético cribado debería de incluir, en todos los casos, una intervención efectiva y protocolizada para la cesación tabáquica en todos los participantes.

La evidencia sobre este cribado está en continua evolución y podría modificarse con la publicación de nuevos estudios, el uso de biomarcadores combinados con los resultados del screening, introducción del riesgo basal individual de cáncer de pulmón en los participantes, o el uso de la radiómica en la interpretación de las imágenes.

Consejo genético en síndromes de predisposición hereditaria al cáncer

Otro aspecto relevante en la detección precoz de cáncer, relacionado con la incidencia de cáncer hereditario, es el consejo genético a pacientes. El consejo genético, es el procedimiento destinado a informar a una persona sobre las posibles consecuencias para él o su descendencia de los resultados de un análisis o cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para asesorarla en relación con las posibles alternativas derivadas del análisis. Este procedimiento tiene lugar tanto antes como después de una prueba o cribados genéticos e incluso en ausencia de los mismos.

Aproximadamente entre un 5% a un 10% de todos los cánceres diagnosticados son de tipo hereditario (Nagy R, et al. 2004). Los síndromes de cáncer hereditario más frecuentes son el Síndrome de Cáncer de Mama y Ovario Hereditario (CMOH) y el Síndrome de Lynch (SL), antes conocido como síndrome de cáncer de colon hereditario no polipósico. Otro síndrome menos frecuente, pero en los que la determinación de la alteración genética también

influye directamente en el manejo clínico de la enfermedad es la Poliposis Adenomatosa Familiar (PAF).

En 2014, se incluyó en la cartera de servicios del SNS la atención a los pacientes y familiares en el área de genética que comprende el consejo genético y los análisis genéticos. El consejo genético se indicará, entre otros, para el diagnóstico, sospecha diagnóstica o antecedentes familiares de cánceres hereditarios y familiares (Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE 6 noviembre 2014).

Prioridades de actuación

La calidad de cualquier programa de cribado se debe asegurar en base a una serie de herramientas esenciales como:

- Capacidad técnica sostenible para planificar, coordinar, monitorizar y evaluar todas las actividades de los programas de cribado, en el marco de mejora continua de la calidad, garantizando el seguimiento de todas las lesiones detectadas.
- La existencia de un sistema de información en el SNS que permita evaluar todo el proceso de cribado, así como los resultados del mismo
- La aplicación de los protocolos de cribado y seguimiento que permitan maximizar el impacto en salud (disminución de incidencia/mortalidad) minimizando los efectos adversos que el cribado conlleva (resultados falso-positivo, sobre-diagnóstico, etc).
- Investigación en cribado.
- Alianzas entre todos los implicados.
- Avanzar en la reducción de las desigualdades en el acceso al cribado, garantizando el acceso equitativo y riguroso de la totalidad de la población susceptible.

Prioridades de actuación relativas al cribado en cáncer de mama

Promover la realización de mamografías de cribado únicamente dentro de los programas poblacionales establecidos en las CCAA y con las bases recogidas en la Cartera de Servicios del SNS, desaconsejando y desincentivando su realización fuera de estos programas (cribado oportunista o en sistemas paralelos de atención sanitaria, etc.).

Prioridades de actuación relativas al cribado de cáncer colorrectal

Extensión de los programas en todas las CCAA a toda la población objetivo. La Orden Ministerial de 2014 por la que se modifica la cartera de servicios comunes del SNS, establece que la implantación del cribado poblacional de cáncer colorrectal se hará de forma progresiva de manera que en el plazo de cinco años desde la entrada en vigor de la orden, todas las comunidades autónomas, el INGESA y las mutualidades de funcionarios hayan iniciado este programa, y en diez años, la cobertura entendida como invitación a participar, se aproxime al 100%.

Prioridades de actuación relativas al cribado cáncer de cérvix

- Transición de programa oportunista a programa poblacional, de acuerdo con los criterios establecidos en la cartera común de servicios e incluyendo el control de calidad de todo el proceso.

Prioridades de actuación relativas al consejo genético

- Deberá ser efectuado por personal cualificado en centros acreditados por la autoridad autonómica o estatal competente que reúnan los requisitos de calidad que reglamentariamente se establezcan al efecto,
- Garantizar el acceso equitativo y riguroso de la totalidad de la población susceptible de recibir consejo genético, en el marco de una atención multidisciplinar, a todas las actividades que conlleva.

1.4.2. Asistencia sanitaria

1.4.2.1. Modelo asistencial

Los procesos de diagnóstico y tratamiento en oncología son de una complejidad notable dado el número de especialidades y de niveles asistenciales que están implicados en los mismos, lo que convierte la organización de la atención oncológica en un reto para los sistemas sanitarios. Si a esto le añadimos la necesidad de integrar los avances de la investigación, cuyos resultados son un factor de progreso muy relevante en la mejora de los resultados terapéuticos, al igual que la innovación tecnológica, que está transformando ámbitos completos del diagnóstico y tratamiento oncológico; el resultado es la necesidad de establecer criterios compartidos de los modelos asistenciales que puedan hacer frente al reto de ofrecer la mejor atención oncológica posible de acuerdo con los recursos disponibles y con la capacidad de integrar la innovación en la práctica asistencial (WHO Report on Cancer, 2020).

La organización multidisciplinaria de la atención oncológica es un factor clave en la calidad asistencial que se asocia a mejores resultados clínicos (Heuvelmans MA, et al. 2015). Junto con este factor, los aspectos de

coordinación asistencial de la circulación de pacientes entre niveles asistenciales (atención primaria y hospital, entre hospitales en la red asistencial y con la atención socio sanitaria), así como el tipo de atención a los pacientes después del tratamiento son aspectos que se han consolidado en el ámbito europeo como esenciales para una atención oncológica de elevada calidad (WHO, 2020; Albreht T, et al. 2017; European Partnership Action Against Cancer consensus group, 2014). Finalmente, otro aspecto que ha ido adquiriendo una mayor relevancia en la última década es la atención a los tumores raros, que conforman el 25% de toda la incidencia del cáncer en Europa, cuando se consideran de forma conjunta (Gatta G, 2019).

Por tanto, los años transcurridos desde la anterior edición de la estrategia en cáncer han consolidado la evidencia en estos temas y es imprescindible considerarlos en el establecimiento de prioridades asistenciales. A continuación se analizan para disponer de una visión más completa de los principales cambios ocurridos, los retos que se plantean y poder, en base a los mismos, establecer las prioridades de actuación para los próximos años:

- **El envejecimiento de la población española contribuirá a un mayor impacto del cáncer en nuestra sociedad**: El envejecimiento de la población española tendrá una doble consecuencia en el impacto del cáncer en nuestra sociedad. En primer lugar, el incremento de casos de cáncer, dada la relación directa entre la edad y el incremento de la incidencia de cáncer. Este hecho provocará un claro aumento en los recursos necesarios para afrontar la atención sanitaria a estos pacientes y, por tanto, afecta a la sostenibilidad financiera a medio y largo plazo del sistema sanitario y, a su vez, puede repercutir en el acceso a la innovación terapéutica del país. El segundo factor tiene que ver con el hecho de que los casos de cáncer diagnosticados en pacientes con edad avanzada tienen una prevalencia de patologías crónicas concomitantes muy elevada y con tendencia a aumentar (Aarts MJ, et al. 2015). El anciano con cáncer (en los grupos de edad de mayores de 75 años) es actualmente el grupo de edad con mayor crecimiento porcentual en términos relativos. Este grupo de pacientes de edad avanzada y con comorbilidades obliga a replantear las estrategias terapéuticas hacia la personalización de la decisión terapéutica en un marco multidisciplinar.

  Esta personalización puede ser abordada a través de evaluaciones geriátricas sistematizadas que permitan adaptar la decisión terapéutica a la situación clínica específica de cada paciente. De hecho, la oncogeriatría está consolidándose como un ámbito de conocimiento propio en este tipo de pacientes (Brechot JM, et al. 2013; Antonio M, et al. 2018; Antonio M, et al. 2017). Al mismo tiempo, este grupo de pacientes plantean nuevos retos de seguimiento, dada la necesidad de atender la mayor problemática social.

  En resumen, estos dos factores combinados causarán un aumento del número de pacientes y de su complejidad en la decisión terapéutica, hecho que debe

ser analizado con detalle en la organización asistencial para promover la mejor atención oncológica adecuada para cada situación clínica conforme a los recursos existentes.

Sumado a estos dos factores, el envejecimiento creciente de la población implica que los diagnósticos de pacientes con cáncer se producen en contextos familiares más envejecidos, con un preocupante aumento de hogares unipersonales (la mayor esperanza de vida de las mujeres feminiza este aspecto de mayor vulnerabilidad y necesidad de cuidados), donde no existe la figura de la persona cuidadora principal, o, familias compuestas por la pareja de cónyuges, donde ambos miembros son de elevada edad y ninguno de ellos puede ejercer de cuidador principal del otro, una vez se diagnostica la enfermedad.

Este hecho puede generar situaciones graves de desprotección y falta de apoyo hacia el paciente, problemáticas que pueden afectar directamente a la adherencia a los tratamientos (Antonio M, et al. 2018) y/o su estado de salud.

Según la encuesta continua de hogares que realiza el INE, en 2019, había en España 4.793.700 hogares unipersonales. De esta cifra, un 41,9% correspondían a personas de 65 o más años que vivían solas. Y, de ellas, un 72,3% estaban formados por mujeres. El informe sobre Cáncer y Soledad del Observatorio del Cáncer AECC proyecta una estimación de 24.014 personas con cáncer mayores de 75 años que viven solas en 2020 (Cáncer y Soledad. Observatorio AECC). Podemos destacar que esta tendencia es creciente, puesto que ha ido en aumento en los últimos años.

Es fundamental, por tanto, tener en cuenta este factor a la hora de plantear una intervención integral, debido al gran riesgo y vulnerabilidad que genera en el paciente y la familia el no poder disponer de los cuidados no formales necesarios durante el proceso de enfermedad.

- **La atención primaria y el paciente con cáncer:** La accesibilidad, la coordinación, la integralidad y la longitudinalidad son los atributos básicos que marcan la calidad y eficiencia de la atención primaria. El equipo de atención primaria facilita el acceso adecuado y oportuno del paciente a la atención especializada, y a veces, con el valor añadido de protección al paciente frente a intervenciones innecesarias o inapropiadas. En un contexto de creciente necesidad de atención sanitaria, de necesaria estabilización del coste sanitario y de adaptación de la atención a las preferencias asistenciales de cada paciente en cuanto a cercanía a su domicilio, la atención primaria está siendo promovida como estrategia prioritaria de gran parte de la asistencia sanitaria (Rubin G, et al. 2015).

Uno de los aspectos poco tratados en la ordenación de la atención oncológica en nuestro país es la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales (hospital y atención primaria) en la atención integral del paciente oncológico, es decir, en la prevención y en las fases diagnóstica, terapéutica y de seguimiento. Es poco discutible el papel del hospital en la confirmación diagnóstica y en el tratamiento activo, pero no lo es necesariamente en el seguimiento de todos los casos de cáncer.

Desde atención primaria, una atención óptima a pacientes con cáncer incluye la prevención, la detección de recidivas y de posibles segundas neoplasias, la atención a la comorbilidad y el abordaje de los efectos retardados y tardíos del tratamiento oncológico. De hecho, el perfil de paciente con cáncer en nuestro país es un usuario/a de la atención primaria con un elevado grado de satisfacción para sus otros problemas de salud (Ferro T, et al. 2014). Además, muchos pacientes no presentan problemas de salud que requieran un seguimiento específico por parte de la unidad de oncología. Ante estas premisas deberían plantearse opciones relacionadas con el seguimiento de pacientes con bajo riesgo de recidiva en atención primaria habituales en otros países, modificando el rol de la atención primaria en el seguimiento.

La Comisión de Lancet Oncology (The Lancet Oncology Commission. 2015) ha identificado una serie de aspectos que evidencian los beneficios de la participación de la atención primaria en el proceso asistencial del paciente con cáncer. En la tabla 19 se exponen a título indicativo los principales retos que supone la asistencia a pacientes con cáncer que pueden ser abordados de forma satisfactoria con la participación de la atención primaria en la ruta asistencial (The Lancet Oncology Commission. 2015).

Tabla 19. Retos de la asistencia sanitaria en cáncer y posibles soluciones con mayor implicación de atención primaria

Retos asistenciales	Posibles soluciones desde atención primaria
La incidencia de cáncer está aumentando y el número de pacientes supervivientes de cáncer está creciendo sustancialmente	Integrar la atención primaria con la especializada, particularmente en el seguimiento, bajo el cumplimiento de guías/protocolos estandarizados de trabajo que mejoren la práctica asistencial
La prevención primaria no está completamente consolidada, a pesar de su capacidad potencial para reducir la incidencia en cáncer	Desarrollar modelos eficaces para incorporar la prevención primaria en la práctica habitual

Existen variaciones y desigualdades en la utilización del cribado del cáncer	Implementar buenas prácticas, especialmente en la contribución de los equipos de atención primaria en la promoción de programas poblacionales de cribado
Los síntomas que indican un posible diagnóstico de cáncer en atención primaria son muy comunes, lo que contrasta con los bajos valores predictivos de casos confirmados de cáncer. Estos síntomas con bajos valores predictivos positivos para el cáncer suponen un gran desafío	Desarrollar y aplicar de forma sistemática un soporte electrónico para decisiones clínicas en la selección de pacientes que requieren evaluación urgente, junto con herramientas que permitan minimizar el error cognitivo. Desarrollar modelos que permitan acceder al diagnóstico en función de niveles de riesgo.
El seguimiento en estos pacientes no solo requiere experiencia en cáncer, sino también sobre sus secuelas físicas y psicológicas.	Desarrollar modelos integrados que incluyan programas de formación continuada para los equipos de atención primaria y trabajo en redes o asociaciones amplias que permitan el intercambio de conocimientos.
Aquellas personas que mueren a causa de cáncer desean que el proceso sea en casa y con la máxima comodidad y bienestar	Integrar la atención primaria con los cuidados paliativos, a través de la formación continuada de profesionales y la ruptura de las barreras logísticas existentes en la atención primaria

Fuente: Adaptado de The Lancet Oncology Commission. 2015

Los pacientes seguidos exclusivamente por el equipo de atención primaria tienen menos posibilidades de ajustarse al plan de seguimiento del cáncer recomendable, mientras que los seguidos exclusivamente por el servicio de oncología tienen menos posibilidades de recibir buenos cuidados no oncológicos. Cuando el seguimiento se realiza por ambos equipos de modo compartido son los que más posibilidades tienen de recibir una atención adecuada (Meadows AT, et al., 2009).

En España se inician experiencias en la coordinación hospitalaria-primaria. Existe la consulta oncológica extrahospitalaria dentro de los centros de especialidades del Departamento 9 de la Comunidad Valenciana. En Cataluña, se están desarrollando experiencias piloto en seguimiento de pacientes con diferentes tipos de cáncer por atención primaria con garantía de retorno hospitalario inmediato y de acuerdo tanto con el protocolo de seguimiento como de los criterios de riesgo de recidiva. Castilla y León ha iniciado un proyecto piloto de plan de atención a los largos supervivientes de cáncer, enmarcado dentro del programa de coordinación primaria-hospitalaria en el que destaca la creación de una Unidad de Largos Supervivientes en Oncología, dotada con un oncólogo médico coordinador ("oncólogo de enlace") que constituye en punto de contacto de atención primaria.

Sin embargo, queda pendiente el reto de definir cuál ha de ser el modelo de relación entre atención primaria y hospitalaria en el ámbito de la atención oncológica que incluya aspectos que se revisan en los siguientes párrafos como el diagnóstico rápido del cáncer en pacientes con síntomas de sospecha elevada, el seguimiento posterior al tratamiento o la información sobre la enfermedad entre los más relevantes. Este modelo se debería definir con las sociedades científicas, gestores de los servicios sanitarios y asociaciones de pacientes.

- **Atención multidisciplinar en atención oncológica:** La complejidad del diagnóstico y tratamiento del cáncer se deriva de varios factores, como la implicación en el mismo de distintos profesionales médicos especialistas, profesionales de enfermería, farmacia, psicología o de trabajo social, y la necesidad de tomar decisiones consensuadas en cada etapa asistencial. Por ello, el modelo de atención a través de un equipo multidisciplinar ha sido objeto de consenso europeo entre las sociedades científicas, asociaciones de pacientes y expertos en el marco de la *European Partnership Action Against Cancer* (EPAAC) desarrollada entre los estados miembros y la Unión Europea (EPAAC, 2014). Este modelo es el propuesto también en el marco de los centros de referencia europeos para patologías raras.
  Existe un consenso muy amplio sobre la evidencia de la mayor efectividad tanto respecto del proceso asistencial, como de la coordinación entre especialidades y en los resultados clínicos del modelo multidisciplinario (Prades J, et al. 2015). Su implantación es extensa en países como Holanda o Bélgica (Walraven JEW, et al. 2019; Dubois C, et al. 2018), aunque existe debate sobre aspectos de su aplicación práctica. El acuerdo es completo sobre la necesidad de discutir los casos complejos y, posiblemente, los casos menos en los cuales la aplicación del protocolo asistencial es directa, pueden ser simplemente comunicados para optimizar el tiempo asistencial dedicado.

Con el fin de prevenir o paliar posibles fallos en la comunicación y/o coordinación de los diferentes profesionales durante el proceso, es importante destacar la necesidad de crear el rol del profesional sanitario/a que actúe como gestor/a de caso. A través de este tipo de roles se garantiza la coordinación entre los diferentes recursos, tanto sanitarios como sociales, mediante un conocimiento de éstos, siendo capaz de ofrecer respuesta a las diferentes necesidades de información, sanitarias, de cuidados, psicológicas, familiares, laborales, relacionales, económicas, etc., surgidas durante todo el proceso de enfermedad, y movilizando los recursos existentes que sean necesarios. Este profesional debe ser parte integral del comité de tumores o de la unidad multidisciplinaria, que es el modelo en el que alcanza su máxima efectividad (Prades J, 2011).

- **Centralización de tratamientos complejos y/o tumores de baja incidencia:** Existe suficiente evidencia científica para establecer una relación entre mortalidad y/o morbilidad y volumen de actividad de hospitales y profesionales para determinados procedimientos médicos y quirúrgicos (Birkmeyer JD, et al. 2002; Bassi C. Updates Surg. 2016; Gietelink L, et al. Ann Surg.2016; Hata T, et al. Ann Surg.2016; Hewitt M, et al. 2000; AHRQ. 2002; Gandjour A, et al. 2003; Smith TC et al. 2003; Vonlanthen R, et al. 2018).

  A pesar de este consenso científico, existen numerosas barreras en su aplicación práctica. En primer lugar, estaría la selección de los criterios para establecer la experiencia clínica, siendo el criterio más utilizado el volumen de casos mínimo. Aunque de aparente fácil aplicación, en la práctica existen problemas sobre si el volumen debe medir la actividad del cirujano, del equipo multidisciplinario o del centro; además, los umbrales mínimos difieren según estudios y, con frecuencia, los volúmenes son seleccionados de forma arbitraria o con criterios estadísticos (cuartiles o terciles). Otro problema añadido, en sistemas sanitarios con volúmenes muy bajos de actividad en numerosos hospitales, es la posible variabilidad interanual de datos y dificultad de categorizar los centros a la hora de establecer un umbral mínimo. Finalmente, el volumen es solo un indicador que se puede asociar a la calidad de los resultados clínicos pero no necesariamente esta relación es lineal, por lo que, unido a las limitaciones anteriormente citadas, las dificultades para establecer el volumen mínimo son notables. A pesar de estas dificultades la experiencia de numerosos países europeos demuestra que es viable aplicar medidas de concentración que se asocian a una mejora de resultados clínicos.

  Se han descrito experiencias en nuestro país que han conducido a centralizar tratamientos quirúrgicos o tumores raros (Manchon-Walsh P, et al. 2011, Manchon 2017, Prades 2018), lo cual demuestra la viabilidad de la propuesta. De hecho, grupos de pacientes afectos de tumores raros han propuesto avanzar en esta dirección, como es el caso de los pacientes afectos de

sarcomas. De igual forma, existen modelos de organización sanitaria en otros países, como el caso del INCa de Francia, anteriormente comentado, que ha llevado a cabo una centralización de la atención de pacientes con tumores raros y han establecido un volumen mínimo de casos para determinados procedimientos quirúrgicos. Otros modelos que van en la misma dirección con implicación de las sociedades científicas son Holanda, Alemania, Inglaterra y Gales (EJSO, 2012). Sin embargo, no existe consenso sobre cuál debe ser el nivel mínimo de casos para cada procedimiento, debido a las diferencias organizativas entre países y a las diferentes metodologías usadas en los estudios observacionales realizados. Los volúmenes propuestos en el documento "Unidades asistenciales del área del cáncer: *Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad del área de Cáncer* (Informes, estudios e investigación 2013. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), son los siguientes":

- **Unidad/ equipo multidisciplinar del cáncer esófago-gástrico**: requiere un área de referencia, como mínimo, de 1 millón de habitantes y la realización de un mínimo de 60 procedimientos sobre cáncer esófago-gástrico.
- **Unidad/equipo multidisciplinar del cáncer colorrectal (Metástasis hepáticas)**: El ámbito poblacional para una unidad que realiza también resecciones de metástasis hepáticas debe ser superior a 2 millones de habitantes.
- **Unidad/equipo multidisciplinar del cáncer colorrectal.** La unidad multidisciplinar requiere una actividad mínima de 60 nuevos casos de cáncer colorrectal al año y una experiencia de cada cirujano, de 20 cirugías al año con intención terapéutica. El ámbito poblacional para una unidad que realiza también resecciones de metástasis hepáticas debe ser superior a 2 millones de habitantes. Si la unidad está especializada en cáncer rectal (unidad multidisciplinar de cáncer de recto), requiere un volumen mínimo de actividad de 50 procedimientos año.
- **Unidad multidisciplinar de neuro-oncología.** La unidad multidisciplinar requiere un área de captación, como mínimo, de 500.000 habitantes y realizar un mínimo de 50 procedimiento/año sobre tumores del SNC.
- **Unidad/equipo multidisciplinar del cáncer de pulmón.** La unidad multidisciplinar debe tener un área mínima de referencia de 500.000 habitantes, si dispone de cirugía torácica. En ámbitos de referencia con poblaciones de menor volumen es muy relevante la participación del cirujano torácico en el comité de tumores, así como la del oncólogo radioterápico.
- **Tratamiento quirúrgico del cáncer de páncreas** con intención radical (en el sistema nacional inglés se ha definido un estándar de 1 Unidad de cáncer de páncreas por cada 2 millones de habitantes).

En la Instrucción de 2019 para la Reordenación de la Atención oncológica de alta especialización del Servicio Catalán de la Salud se recogían los siguientes volúmenes mínimos de casos de cada procedimiento que deben realizar los centros hospitalarios de referencia (Tabla 20).

Tabla 20. Procedimientos quirúrgicos a desarrollar en unidades de alta especialización integradas en centros hospitalarios de referencia y volumen mínimo de casos con intención radical / curativa de cada procedimiento

Procedimientos quirúrgicos	Nº mínimo de procedimientos anuales
Cáncer de esófago	≥ 11
Cáncer de estómago	≥ 11
Cáncer de páncreas	≥ 11
Tratamiento quirúrgico de las metástasis hepáticas	≥ 25
Cáncer de recto	≥ 18
Tratamiento quirúrgico del cáncer de pulmón	≥ 50
Tratamiento quirúrgico de los tumores benignos y malignos de cerebro	≥ 50

Fuente: Instrucción 01/2012 de 10 de enero de 2012. Reordenación de la atención oncológica de alta especialización. Servicio Catalán de Salud.

Estas cifras se sitúan en la parte inferior del rango de volúmenes mínimos de diferentes países y sociedades científicas europeas. Por ejemplo, la Sociedad Alemana del Cáncer propone para certificar los centros de cada procedimiento quirúrgico los siguientes volúmenes mínimos (www.krebsgesellschaft.de)

- Neuro-oncología: 100 casos con diagnóstico de tumor primario.
- Estómago: 30 pacientes con diagnóstico de tumor primario y 20 cirugías como mínimo.
- Recto: 20 procedimientos anuales.
- Páncreas: 20 procedimientos quirúrgicos de tumor primario de páncreas.

En este contexto, se debe destacar el programa de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) para el SNS, donde se definen criterios de designación de centros, acordados por los diferentes profesionales implicados y las correspondientes Sociedades Científicas (https://www.mscbs.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/home.htm).

Así mismo, se legisló, un procedimiento para enviar pacientes de otras CC. AA., cuando precisan de atención sanitaria de alta especialización, a los CSUR. Esta atención derivada se compensa a través del Fondo de cohesión sanitaria.

Los criterios aplicados para la designación de los CSUR-SNS responden a criterios de experiencia (volumen de actividad, formación básica y continuada de los miembros del equipo, formación de otros profesionales, pacientes y familias, investigación); atención en equipo multidisciplinar, continuidad de la atención entre edades y niveles asistenciales, recursos específicos (humanos, de equipamiento), recursos de otras unidades o servicios necesarios para la adecuada atención que se presta en el CSUR, seguridad del paciente, registro de pacientes, indicadores de procedimiento y resultados clínicos y sistema de información.

Estos criterios son comprobados mediante el procedimiento de acreditación, a través de auditorías in situ, previas a la designación. Anualmente, desde el 2009, se realiza un seguimiento de los criterios de designación referidos a actividad así como de los indicadores de procedimiento y resultados pactados previamente con los profesionales de los CSUR.

El Ministerio de Sanidad, a propuesta del Consejo Interterritorial y previa acreditación de los centros, ha designado hasta el momento CSUR para la atención de las siguientes patologías o procedimientos oncológicos:

- Tumores orbitarios infantiles (3 CSUR)
- Tumores intraoculares en la infancia (4 CSUR)
- Tumores intraoculares del adulto (3 CSUR)
- Tumores orbitarios del adulto (3 CSUR)
- Irradiación total con electrones en micosis fungoide (2 CSUR)
- Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos (4 CSUR)
- Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil (9 CSUR)
- Neurocirugía pediátrica compleja (incluye los tumores del SNC en niños) (5 CSUR)
- Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis) (2 CSUR)
- Neuroblastoma (3 CSUR)
- Sarcomas en la infancia (4 CSUR)
- Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos (7 CSUR)
- Tumores renales con afectación vascular (4 CSUR)
- Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (niños y adultos) (incluye los tumores hipofisarios e hipotalámicos) (4 CSUR)

Así mismo, está previsto definir CSUR para la atención de cáncer adrenal (adultos y niños), cáncer tiroides complejo (adultos y niños), cáncer renal infantil, neoplasias endocrinas múltiples y tumores neuroendocrinos complejos (adultos y niños).

En resumen, sería relevante combinar la concentración de procedimientos terapéuticos específicos teniendo en cuenta la patología en su conjunto. Asimismo, sería importante avanzar hacia centros de referencia de patologías desde un enfoque multidisciplinar, como instrumento organizativo dentro de cada CCAA, que permita mejorar los resultados clínicos y reducir su variabilidad en nuestro país.

- Atención oncológica en red. La creación de redes cumple un doble objetivo, 1) fomentar la equidad en el acceso a atención de calidad, alcanzada a través de la coordinación y mejoras en el coste-efectividad y 2) intercambio de información con el paciente y con el centro (Borras JM, et al. 2014). Es importante involucrar en este tipo de redes a profesionales de atención primaria si se pretende cubrir todo el circuito del paciente (desde la prevención y detección hasta el tratamiento y el manejo de la enfermedad). Este tipo de redes son especialmente interesantes en la atención a tumores raros (Albreht T, et al. 2014; Sandrucci S, et al. 2015; Casali P, et al. 2019).).

Existen experiencias en nuestro país de redes oncológicas que permiten mejorar la coordinación terapéutica entre hospitales de una misma región y tratar que el paciente solo se desplace a un hospital más alejado de su domicilio, cuando sea medicamente necesario (Palm W, et al. 2013). Estos modelos organizativos permiten también que la decisión terapéutica se tome con la participación del especialista del centro de referencia en el comité de tumores del hospital local. Indudablemente, las TIC y la historia clínica compartida facilitan notablemente este tipo de actividades. Sin embargo, muchas experiencias de colaboración se basan en acuerdos informales y sería necesario formalizar las redes cooperativas especialmente de los tumores raros y tratamientos complejos.

En el ámbito internacional, en 2016, la Comisión Europea designó las primeras 24 Redes Europeas de Referencia. La participación de los centros españoles, como miembros de pleno derecho, en las 3 Redes más relacionadas con cáncer es la siguiente:

- ERN de cáncer pediátrico (hemato-oncológico) (ERN PaedCan): 4 centros.
- ERN de cánceres raros en adultos (ERN EURACAN): 3 centros.
- ERN de síndromes genéticos con riesgo tumoral (ERN GENTURIS): 2 centros.

- **Nuevas tecnologías de la información**: Disponer una historia clínica electrónica compartida, que de forma progresiva se está implantando en todo el territorio nacional, permitirá compartir la información y pruebas realizadas entre los médicos de atención primaria y los de especializada prácticamente

de manera instantánea. Este hecho indudablemente permitirá mejorar la coordinación entre atención primaria y hospitalaria, y entre los diferentes centros de la red asistencial y supone uno de los grandes retos sanitarios en oncología en nuestro país.

- **Tumores raros:** No existe un acuerdo internacional en la definición de tumores raros, aunque en el proyecto RARECARE se han definido como aquellos con una incidencia ≤ 6 casos /100,000. Sin embargo, según la definición de la UE se considera tumor raro aquellos con prevalencia <6 casos/10,000. Aunque existen definiciones más restrictivas, como la utilizada por Gatta (2011), en la que se definen los tumores raros como aquellos que tienen una localización en una parte poco frecuente del cuerpo humano, de tipo histológico poco frecuente y requieren tratamientos complejos. En torno a 1 de cada 4 tumores pueden ser considerados raros (Gatta G, et al. 2011). La experiencia en diagnóstico y tratamiento en este tipo de tumores habitualmente está concentrada en pocos expertos y los resultados clínicos varían notablemente en función del conocimiento y la experiencia del equipo asistencial. De hecho, la supervivencia de este tipo de tumores es peor que la de los tumores más frecuentes (Gatta G, et al. 2011). Otro aspecto problemático de la dispersión de estos pacientes es la dificultad de acceder a ensayos clínicos y a nuevas estrategias diagnósticas, lo cual redunda en una menor posibilidad de investigación clínica, ya de por sí complicada, por el bajo volumen de casos y por la necesidad de disponer de metodologías de investigación apropiadas (Casali P et al. 2015). Finalmente, la frecuencia de tratamientos fuera de indicación aprobada en este tipo de tumores es más elevada por la dificultad de disponer de estudios clínicos adecuados para valorar la eficacia de los mismos.

En resumen, los tumores raros se caracterizan por un conjunto de factores que hacen recomendable un planteamiento organizativo específico para mejorar tanto la calidad asistencial como la posibilidad de desarrollo de investigaciones clínicas. Se ha desarrollado una iniciativa de Tumores raros en Europa promovida por ESMO (Sociedad Europea de Oncología Médica) y ECPC (European Cancer Patient Coalition) en la que se proponen una serie de criterios de priorización para hacer frente a la problemática en esta área. (www.rarecancerseurope.org)

Los diferentes planes de cáncer europeos hasta ahora han contemplado insuficientemente las singularidades de estos tumores y ciertamente este es un reto europeo, con algunas excepciones entre las que destaca Francia. Los objetivos incluidos en esta Estrategia deben ser el punto de partida para implantar un modelo asistencial específico de tumores raros en los servicios sanitarios en nuestro país.

- **Nuevo rol de los pacientes**: la impicación de los pacientes con cáncer han evolucionado mucho desde el modelo clásico de paciente que pasivamente acepta las indicaciones médicas y la familia que trata de ocultar la gravedad del diagnóstico. La aceptación pública del diagnóstico de cáncer y su percepción que cada vez tiene más aspectos de avance en términos de mejora de supervivencia y de la calidad de vida se está traduciendo en un mayor deseo de implicarse en el conocimiento de la opciones terapéuticas, del pronóstico y en un número cada vez mayor de casos, en expresar sus preferencias por el tipo de tratamiento y que estas sean escuchadas. Debe quedar claro que delegar la decisión en el médico, una vez conocidas de forma comprensible las opciones terapéuticas es también una preferencia. De hecho, el consenso claro de la gran mayoría de pacientes y lo que claramente exigen más es que el tratamiento y su pronóstico sea explicado con claridad y que las preferencias del paciente sean exploradas y consideradas al establecer la estrategia terapéutica, especialmente cuando la decisión implica un balance de beneficio y riesgo, distintos entre cada tratamiento disponible.

  Por otra parte, un indicador claro de los cambios de la actitud de los pacientes se muestra en la creciente demanda de segundas opiniones, especialmente cuando se diagnostica una recidiva del tumor primario, una metástasis o cuando la terapia indicada es especialmente agresiva con elevado impacto en la calidad de vida futura.

  Otro de los indicadores claros del cambio que se observa en los pacientes de cáncer es el crecimiento del número de asociaciones de pacientes y de voluntarios. En muchos casos estas asociaciones están centradas en un tipo de tumor o en una localización específica, lo cual restringe notablemente el ámbito de actuación, aunque incrementa su impacto. La relación entre las asociaciones y la administración pasa por etapas distintas a lo largo del tiempo, desde la colaboración a la reivindicación, y son colaboradores necesarios para avanzar en la mejora de la calidad de la atención oncológica, participando en la definición de las prioridades de la Estrategia.

Prioridades de actuación

- La atención multidisciplinaria es el modelo asistencial propuesto para afrontar el reto de la coordinación asistencial entre especialistas, profesionales y centros implícitos en el proceso diagnóstico y terapéutico. Los comités de tumores y/o las unidades multidisciplinarias son el instrumento organizativo para aplicarlo en la realidad asistencial (EPAAC. 2014; Unidades asistenciales del área del cáncer. MS, 2013).
- Un aspecto clave es la importancia de la introducción en los centros sanitarios del gestor de casos, existente en otros países con denominaciones similares, y

que ha demostrado su utilidad y el incremento de la eficacia del tiempo de trabajo médico, así como de la satisfacción de los pacientes (Prades J, et al. 2015).

- La apuesta por un modelo de atención al paciente oncológico en red, a través de la designación de centros de referencia (a nivel europeo, nacional, autonómico o local) que concentren experiencia suficiente y garanticen los mejores resultados en salud y contribuyan a la equidad de acceso a una asistencia de calidad. Es necesario que el paciente tenga acceso a la tecnología y procedimientos complejos cuando sea necesario en el curso de su terapia mientras que realice las partes del tratamiento que sea posible cerca de su residencia, cuando sea viable clínicamente, y con la debida coordinación asistencial.

- La evidencia, junto con el interés de los pacientes afectos de tumores raros, orienta a la necesidad de ordenar los flujos de pacientes en determinados tratamientos de cáncer raros o bien en procesos de elevada complejidad para que sean tratados en centros de referencia designados por las autoridades sanitarias. A partir de analizar los resultados clínicos y con criterios de volumen de casos, el establecimiento de redes asistenciales entre los centros de referencia y el resto de hospitales de su entorno geográfico indudablemente contribuirá a mejorar el proceso asistencial entre los hospitales y a realizar todos los tratamientos que no sean complejos en los hospitales cercanos a la residencia del paciente.

- Elaborar un modelo de trabajo colaborativo entre atención primaria y hospitalaria para la atención oncológica que comprenda los diversos aspectos asistenciales relevantes de forma conjunta. Continuar la elaboración de rutas asistenciales y guías de coordinación atención primaria- atención hospitalaria para el seguimiento de diferentes tipos de cáncer.

Diagnóstico

Los aspectos relevantes de este ámbito son la rapidez y fiabilidad en el diagnóstico del cáncer y el diagnóstico molecular.

- **Rapidez en el proceso diagnóstico: calidad y acceso**

  Aunque sea complicado establecer cuál es el impacto en la mejora del pronóstico de los tiempos de acceso a las pruebas en la gran mayoría de casos, es evidente que la satisfacción de los pacientes está estrechamente vinculada a que estos plazos sean mínimos. Por otro lado, se ha puesto de manifiesto una asociación entre los médicos de atención primaria que retrasan de forma sistemática el envío de pacientes y los resultados de supervivencia peores (Moller H, et al. 2015). Probablemente, a partir de 6 semanas de retraso el impacto es muy relevante, aunque no puede deducirse que tiempos

inferiores no sean relevantes (Khorana AA, et al. 2019). También, es importante no olvidar que la rapidez del acceso se debe combinar con la calidad de la prueba y de su interpretación.

Existen diversas CC. AA. que han puesto en marcha programas de diagnóstico rápido de forma similar a otros países como el Reino Unido o Dinamarca. A pesar de que estos programas tienen objetivos y mecanismos de evaluación variables, todos ellos han sido evaluados positivamente mediante una combinación de métodos cualitativos y/o cuantitativos (Prades J, et al. 2011).

La Estrategia en Cáncer siempre ha planteado como objetivo la existencia de mecanismos de acceso rápido cuando hay sospecha de cáncer. Este acceso puede ser medido respecto a la realización de la prueba y/o al inicio del tratamiento, poniendo como fecha inicial la recepción de la petición en el centro de referencia designado, en los diferentes niveles del SNS. Los problemas de medida de estas variables son relevantes y motivo de debate metodológico y se ha tratado de establecer un consenso internacional (Weller D, et al. 2012) de estos aspectos.

Este tipo de programas debe ser establecido en todas las CC.AA, basado en la derivación de pacientes con tumores frecuentes desde atención primaria a un hospital de referencia designado en los diferentes niveles del SNS. Los síntomas de alarma deben ser acordados previamente y el circuito de referencia del paciente debe estar claro y priorizado.

En relación al cáncer en la infancia y adolescencia el diagnóstico en etapas iniciales podría mejorarse mediante el refuerzo de los programas de salud del niño sano, especialmente importante en el caso de retinoblastoma. El pediatra debe prestar especial atención a signos y síntomas como fiebre prolongada, fallo de medro, pérdida de peso, adenopatías, irritabilidad, palidez, equímosis, aumento del perímetro cefálico, cefalea, focalidad neurológica, leucocoria, distensión abdominal, hepatomegalia, esplenomegalia, diarrea, estreñimiento, lesiones cutáneas o adenopatías persistentes entre otros. Son la gravedad de estos signos y síntomas, su persistencia o progresión o su evolución desfavorable a pesar de un tratamiento inicial, los factores que deben hacer saltar las alarmas para la derivación del paciente a una Unidad de Onco-Hematología pediátrica.

- **Diagnóstico molecular del cáncer:**
  En 2014 se incluyó en la cartera de servicios del SNS (Orden SSI/2065/2014. BOE 269, 6 de noviembre de 2014; 91369-91382) la atención a los pacientes y familiares en el área de genética que comprende el consejo genético y los análisis genéticos.

Dentro de los servicios de análisis genéticos incluidos en la actualización de 2014 de la cartera común básica de servicios asistenciales del SNS se encuentran:

- **Análisis genéticos diagnósticos:** Se realizan en personas con signos o síntomas de enfermedad y sirven para confirmar o descartar una enfermedad o trastorno de base genética determinado.

- **Análisis de farmacogenética y farmacogenómica:** Se realizan en personas que necesitan ser tratadas con determinados medicamentos incluidos en la prestación farmacéutica del SNS y sirven para determinar la estrategia terapéutica, valorar la respuesta al tratamiento o evitar posibles efectos adversos en un individuo determinado.

El proceso diagnóstico en oncología está cambiando de forma notable tras la consolidación de la medicina de precisión que requiere de una evaluación de biomarcadores tanto de pronóstico como de predicción de la respuesta terapéutica. Estos se deben utilizar de forma conjunta con el diagnóstico patológico o bien cuando se presenta una recidiva o metástasis, lo que incrementa la exigencia y complejidad del proceso. Por otra parte, este conjunto de marcadores está en constante expansión y plantea nuevos problemas organizativos como la necesidad del acceso a su realización cuando clínicamente sea necesario. Para que este objetivo se cumpla, se debe garantizar tanto el acceso de forma equitativa, como asegurar la calidad de la prueba y de la interpretación del resultado, lo que conduce a la necesidad de analizar las ventajas de concentrar su realización en centros que cuenten con la tecnología y la experiencia adecuada.

Otro aspecto importante es la necesidad de distinguir los biomarcadores útiles para la toma de decisión médica, con eficacia demostrada, frente a aquellos biomarcadores cuyo análisis se asocia a la investigación clínica, útiles en el marco de un ensayo clínico o de estudios preclínicos. Claramente, el objetivo es garantizar la realización con calidad apropiada de los biomarcadores de interés clínico aunque se debe tener en cuenta que no siempre es fácil distinguirlos y la evolución de la investigación puede cambiar la clasificación muy rápidamente, por lo que se deberían instrumentalizar estrategias que faciliten la adaptación rápida a las nuevas indicaciones que puedan surgir en los próximos años. Cuando los biomarcadores están relacionados con la decisión de administrar un fármaco, estos se determinan en la aprobación de la indicación por parte de la Agencia Española del Medicamento.

Debido a la importancia del diagnóstico molecular, hay países que han llevado a cabo iniciativas singulares para apoyar el desarrollo de la denominada medicina

de precisión que tiene como eje fundamental el conocimiento de estos biomarcadores, siendo el caso más interesante el de Francia. En este país, se ha implantado un programa financiado por el Instituto Nacional de Cáncer (INCa) en el que se integró una red de 20 centros para todo el territorio nacional. Esta concentración permite el acceso a todos los pacientes que tengan indicación de un biomarcador con la calidad y la experiencia clínica adecuada, además de potenciar la posibilidad de establecer programas de investigación clínica vinculados a este tipo de conocimiento. Otros países como Estados Unidos o Reino Unido han puesto en marcha iniciativas con más interés en investigación que asistencial, denominadas medicina de precisión, que se centra en ajustar con precisión los tratamientos de los pacientes definidos según subcategorías mediante conocimiento genómico (National Research Council. Towards precision medicine: Building a knowledge network and a new taxonomy of disease. Washington, DC: National Academy Press, 2011; Mosele F, et al. 2020; Benedikt C, et al. 2020; Institute of Medicine).

Actualmente, en nuestro país no hay una definición clara de cómo se debe implantar la oncología de precisión en los servicios sanitarios, tampoco criterios de calidad para evaluar los resultados de estos biomarcadores ni financiación. El Senado aprobó un informe que parcialmente se refiere a esta situación. Por otro lado, las sociedades científicas de Oncologia Medica, Farmacia y Anatomía Patológica han elaborado una propuesta para su implantación (Garrido P, et al. 2017). Claramente, en el marco de la Estrategia contra el cáncer se debe definir un modelo de implantación de la oncología de precisión en el SNS que permita mejorar la equidad de acceso, la calidad y evaluar sus resultados.

Prioridades de actuación

Dentro del proceso de diagnóstico general se destacan como prioridades de actuación:

- Disminuir el tiempo de espera en los procedimientos de diagnóstico, mediante el desarrollo de un programa de diagnóstico rápido donde no esté implantado.
- Implementar un sistema de doble lectura de prueba de diagnóstico de anatomía patológica en tumores raros, realizado por un experto de suficiente experiencia, en los diferentes niveles del SNS.
- Desarrollar un programa de diagnóstico molecular que combine los criterios de equidad de acceso y la calidad en la prueba, junto con el interés científico y sanitario. El primer paso para implantar estos programas, debería ser asegurar el acceso al panel de biomarcadores con implicaciones terapéuticas de calidad, basado en la mejor experiencia clínica, posibilitando la evaluación de su calidad y disponiendo de la tecnología actualizada.

Tratamiento

Los principales desafíos en el tratamiento en la actualidad son los siguientes:

- **Consolidación de los enfoques personalizados del tratamiento del cáncer:** En los últimos años la definición de toda nueva estrategia terapéutica del cáncer como un avance hacia una medicina personalizada ha sido una constante, tanto referente al diagnóstico como al tratamiento. Esta medicina denominada de las “4P” (personalizada, predictiva, preventiva y con mayor protagonismo del paciente) tiene antecedentes desde hace bastantes años (Hood L, et al. 2011; Tursz T, et al. 2011; Tursz T, et al. 2015). Es indudable que el desarrollo de nuevos tratamientos y tecnologías como utilización de fármacos en función de determinados biomarcadores, las nuevas tecnologías de oncología radioterápica que permiten modular la intensidad de la dosis, la tecnología de laparoscopia o robotizadas y las estrategias quirúrgicas conservadoras de órganos en cirugía, permiten afirmar que es una estrategia consolidada y de futuro. Este cambio conceptual tiene implicaciones claras sobre la decisión terapéutica, mucho más multidisciplinar y basada en nuevas tecnologías de oncología de precisión, con el objetivo claro de seleccionar solo a aquellos pacientes que se puedan beneficiar del tratamiento a partir de los datos facilitados por los análisis genéticos o moleculares.

- **Nuevas tecnologías en radioterapia:** Las principales estrategias terapéuticas contra el cáncer son la quimioterapia, la cirugía y la radioterapia y más recientemente los tratamientos dirigidos y la inmunoterapia. Entre el 40-50% de los pacientes con cáncer son tratados con RT, como monoterapia o combinada con cirugía y/o quimioterapia (Yaromina A, et al. 2012). La Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) estima que aproximadamente un 60% de los pacientes oncológicos deben ser tratados con RT en algún momento de su proceso patológico (Herruzo I, et al. 2011) y globalmente se considera que un 50% de los pacientes deberían recibir al menos una vez un tratamiento con radioterapia externa en Europa (Borras 2015), aunque en conjunto solo la reciben el 70% de los que deberían en Europa (ESTRO, 2018).

  La Oncología Radioterápica, de la misma manera que otras especialidades médicas de base tecnológica, está sometida a cambios continuos que dependen de los avances tecnológicos del momento. El objetivo principal de la incorporación de nuevas tecnologías en este ámbito es posibilitar la dosis óptima en las células tumorales sin incrementar los efectos perjudiciales en el tejido sano (Libro Blanco SEOR XXI, 2012 y Libro blanco en prensa 2020). En relación a la situación actual de nuevas tecnologías en España, es indudable que en nuestro país la renovación de los equipos de RT y su mayor disponibilidad en hospitales más cercanos a los lugares de residencia de los pacientes ha supuesto una mejora del acceso a los tratamientos de oncología

radioterápica muy notable y han eliminado prácticamente las listas de espera frecuentes en los años noventa. Los estándares sobre el equipamiento y dotación recomendables están bien establecidos (MS. Unidades asistenciales del área de cáncer, 2013) (Rodriguez A, et al. 2018; Rodriguez A, et al. 2019).

Sin embargo, los datos comparativos de oncología radioterápica en España con los correspondientes a los países europeos con mejores indicadores muestran que todavía estamos lejos de disponer de toda la tecnología actual necesaria para definir de forma óptima el volumen de tratamiento, la imagen guiada del tumor y la intensidad modulada cuando esté indicada. La reciente subvención de una fundación privada para la actualización tecnológica en radioterapia externa de acuerdo con las prioridades definidas por cada CC.AA. ha cambiado esta situación y habrá que evaluar si actualmente se dispone de la tecnología actualizada en todo el SNS.

- **Terapia de protones:** En algunos casos clínicamente definidos, los estudios clínicos sugieren un aumento de la seguridad y la eficacia mediante el uso de protonterapia (PTR) en lugar de la radioterapia convencional, para tumores como es el caso del melanoma de úvea, cordomas y condrosarcomas de la base del cráneo. La radiación más precisa y concentrada en el tumor y la menor irradiación de los tejidos sanos respecto a la radioterapia convencional son las ventajas más relevantes de la PTR, reduciendo la probabilidad de efectos adversos a largo plazo (Solans M et al, 2014).
  En cuanto a los tumores pediátricos, la indicación de PTR se justifica por el menor depósito de radiación en tejido sano comparado con la radioterapia con fotones y la consiguiente reducción de efectos adversos a largo plazo. No obstante, la falta de estudios con seguimientos suficientemente largos no permite evaluar la toxicidad de la PTR a largo plazo en este tipo de pacientes (Solans M, et al. 2014).
  Debido a la disponibilidad comercial de los sistemas de terapia de protones y el continuo aumento de las evidencias médicas en sus resultados, los centros con terapias de protones instalados en la Unión Europea son 26 (Particle Therapy Co-Operative Group. 2020), de los cuales hay 2 en España funcionado en el sector privado.
  La prestación de terapia con protones ha sido incluida en el catálogo de tratamientos del SNS para indicaciones muy precisas de tumores pediátricos y de adultos desde el 2020.

- **Equidad de acceso al tratamiento del cáncer:**
  Uno de los aspectos que ha centrado el debate en política sanitaria en nuestro país en los últimos años ha sido la presencia de problemas de acceso a los nuevos tratamientos oncológicos. La existencia de un retraso en el acceso efectivo a los nuevos tratamientos oncológicos se debe tanto a las negociaciones entre los laboratorios fabricantes con la administración para

establecer los precios e indicaciones, como por las desigualdades en la inclusión del medicamento en las diferentes CC. AA., lo que condiciona la accesibilidad del medicamento al lugar de residencia, aunque globalmente las diferencias son de meses. Cabe destacar que un reciente estudio de la SEOM, mediante encuesta a diferentes hospitales del país muestra que no existe un patrón territorial claro ni por CC.AA ni por tipo de fármaco, lo cual indica que las razones pueden ser debidas a aspectos propios de cada hospital o de cada nivel de decisión sanitario en este ámbito y que no dependen de decisiones políticas de carácter general o de CC. AA.

También se debe mencionar que existe un acceso desigual al tratamiento de oncología radioterápica, con disponibilidad de profesionales distinta, según documentó la SEOR (Rodriguez A, et al. 2018; Rodriguez A, et al. 2019), y un patrón similar se puede observar para la cirugía oncológica https://www.atlasvpm.org/atlas/. Dado el principio de equidad de acceso a igual necesidad que debe regir el SNS, es evidente que el análisis del impacto en los resultados clínicos de estas diferencias de acceso y de recursos debe ser un motivo prioritario de análisis para poder reducir la variabilidad que no se deba a la situación clínica del paciente.

- **La evolución del coste del tratamiento del cáncer.** El coste del cáncer anualmente está creciendo por encima del coste global del tratamiento de la mayoría de las patologías. Por tanto, el volumen de recursos que será necesario dedicar para asumir la innovación terapéutica es notable y representará una parte del presupuesto sanitario (Nass S, et al. 2014). La preocupación por definir estrategias para afrontar este reto es común a todos los países. Así las principales sociedades científicas en el ámbito del cáncer han planteado diferentes estrategias para definir el valor de las innovaciones como respuesta a la preocupación porque el incremento de coste no vaya en línea con el incremento del beneficio clínico para el paciente.
  En esta línea, la ESMO ha publicado un modelo de estratificación de la magnitud del beneficio clínico en relación a su coste, que aportan las nuevas terapias para el tratamiento del cáncer (Cherny et al. 2015). La escala de magnitud de beneficio clínico (Magnitude of Clinical Benefit Scale ESMO-MCBS) supone un paso importante para evaluar el valor de la atención al cáncer, para realizar una utilización apropiada de los recursos públicos y facilitar una asistencia al cáncer efectiva y asumible. La escala puede ser aplicada para comparar resultados de estudios evaluando el beneficio relativo de tratamientos utilizando resultados de supervivencia, calidad de vida, otros resultados (DFI = disease-free interval; DFS = disease-free survival; TTR = time to recurrence; PFS = progression free survival; TTP=time to progression) y toxicidad del tratamiento en tumores sólidos. La escala se establece a dos niveles (para nuevas opciones terapéuticas curativas (escala ABC, donde A y B

indican un alto beneficio clínico) o no curativas (con una escala de 1 a 5, donde 4 y 5 representan un alto nivel de beneficio clínico demostrado).
Un aspecto relevante de esta escala es que permite evaluar las indicaciones aprobadas por la agencia reguladora europea y americana. Algunas sociedades científicas como la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) abogan por este tipo de escalas en la evaluación de la aprobación de la indicación terapéutica en nuestro país (https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/posicionamientos_institucionales/11-PosicionamientoSEFHaccesoNuevosAntineoplasicos.pdf)
Se ha constatado que cerca de dos tercios de los fármacos aprobados en los últimos años no se incluyen en el sistema sanitario con datos de mejora de supervivencia, sino que lo hacen con variables intermedias (Davis C, et al. 2017; Tibau A, et al. 2018). Por otro lado, también se ha demostrado que no existe correlación entre el precio asignado a un fármaco y la magnitud del beneficio clínico, sea medida con la escala de la ESMO o de la ASCO, lo que implica que el coste para el sistema sanitario no se relaciona con el beneficio clínico (Vivot A, et al. 2017).

- **La evaluación de los resultados de los tratamientos del cáncer:** Muchos de los debates sanitarios actuales en oncología solo pueden ser solventados si fuera posible disponer de datos sobre resultados clínicos relevantes que permitieran clarificar si al concentrar determinados tratamientos se consigue una mejora o si la falta de equidad en el acceso efectivo al fármaco afecta a la supervivencia. Lamentablemente, disponemos de fuentes de información mediante registros de cáncer poblacional limitadas a un 27 % del país y que son el fundamento de cualquier sistema de información oncológico de calidad. Además, la tradición de realizar análisis basados en los datos disponibles del informe de alta es modesta, solo en parte explicada por la dificultad de su utilización en unas especialidades tan ambulatorias como la oncología médica y radioterápica. Solo ha sido útil en tumores con tratamiento quirúrgico, en los que disponemos de resultados relevantes, por ejemplo, del atlas de variaciones en la práctica médica (http://www.atlasvpm.org/). Tampoco se han constatado análisis periódicos de los datos de comités de tumores de centros o de resultados de hospitales conjunto, más allá de publicaciones puntuales. Finalmente, se han descrito experiencias de evaluación de resultados basados en auditorías clínicas que han mostrado las posibilidades de mejorarlos en términos prácticos en nuestro contexto sanitario (Manchon-Walsh P, et al. 2011, Manchon-Walsh P, et al. AQUAS. 2016, 2020).
Probablemente, la ausencia de cultura de evaluación de resultados clínicos es un problema relevante en nuestro sistema sanitario, que ha sido puesto de manifiesto periódicamente. La mejora de la atención oncológica solo puede tener lugar de forma racional si se basa en resultados clínicos vinculados a los servicios sanitarios de nuestro país. Por ejemplo, los registros poblacionales han permitido objetivar comparativamente la situación de nuestro país, en el

marco europeo, aunque solo sea a partir de datos recogidos en una parte del país (Allemani C, et al. 2018).

- **Atención psicológica**: El cáncer es una enfermedad que afecta a la persona en su totalidad y a su entorno familiar y social inmediato (IOM, 2006; Grassi L, et al. 2007). Los pacientes deben afrontar los problemas sanitarios derivados de su enfermedad y además el impacto psicosocial de la misma, que abarca aspectos como, la ruptura con la vida habitual previa, la sensación de vulnerabilidad y la necesidad de replantearse su futuro. Todo ello genera un importante sufrimiento psicológico que alcanza niveles de malestar emocional clínico en la mitad de las personas que padecen cáncer y se acompaña de trastornos psicopatológicos en más del 30% de los casos, una prevalencia superior a la de la población general, que precisa atención psicológica especializada (Hernández M, et al. 2013; Carlson LE, et al. 2004; Zabora J, et al. 2001; Canadian Partnership Against Cancer. 2009). En las últimas décadas se utiliza cada vez más el concepto de malestar emocional (distrés), ligado a otros más clínicos como el de depresión y de ansiedad y su valoración en la clínica según algunos autores es fundamental (Bultz y Carlson, 2005). Este concepto de distrés viene apoyado por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 1999). Son varios los instrumentos usados para evaluar dicho malestar, como por ejemplo la escala K6 (Kessler RC, et al. 2005), el inventario BSI-18 (Derogatis LR, et al. 1983), la puntuación total en la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión [Hospital Anxiety and Depression Scale –HADS] (Zigmond AS, et al. 1983), o el Termómetro de Malestar [Distress Thermometer –DT] (Roth et al., 1998)**,** apoyado decididamente por la NCCN (2004). Varios estudios han reportado la existencia de numerosas barreras o dificultades en la detección del malestar emocional.

  Este distrés implícito en todo este proceso patológico puede suponer un impacto que debe ser medido, evaluado y recibir tratamiento psicológico cuando el impacto sea significativo. De hecho, se calcula que un tercio de los pacientes deberían recibir soporte psicológico especializado (Schaeffeler N, et al. 2015). A pesar de las altas implicaciones de la morbilidad psicológica en los pacientes oncológicos, sigue siendo un área clínica frecuentemente subestimada. En Europa en general y en España en particular se han constatado avances en este ámbito asistencial y se reconoce la necesidad del mismo, aunque queda un notable camino por recorrer y las desigualdades de la oferta asistencial son muy notables (Mehnert A, et al. 2005; Travado L, et al. 2013).

  El estudio sobre la atención psicológica en cáncer en el Sistema nacional de Salud elaborado por el Observatorio del Cáncer de la AECC (AECC. http://observatorio.aecc.es/sites/default/files/informes/2019_Informe_AtencionPsicologicaCancer_Hospitales.pdf) recomienda: a) La inclusión de la atención psicológica, tanto para el/la paciente de cáncer como para la persona que le

acompaña habitualmente como objetivo asistencial en todos los planes/estrategias en cáncer regionales, dentro de un modelo de atención oncológica multidisciplinar e integral b) La organización de los procesos de atención al paciente de cáncer en el ámbito hospitalario de modo que integre los tres niveles de soporte emocional: básico (profesionales sanitarios y servicio de voluntariado formado), medio (profesionales sanitarios formados para identificar y manejar sintomatología de malestar emocional no compleja) y especializado y, c) La medición del distrés o malestar emocional como el sexto signo vital después de la temperatura, presión arterial, pulso, frecuencia respiratoria y dolor, incorporándose a la historia clínica.

En 2009, la Sociedad Internacional de Psico-Oncología (IPOS) junto con otras 74 organizaciones internacionales y sociedades científicas, propusieron un nuevo estándar en la atención oncológica basado en (Albreht T, et al. 2014):

- La asistencia al paciente con cáncer y/o familiar debe integrar el área psicosocial en la atención rutinaria.
- El distrés debe ser medido, como el sexto signo vital, tras temperatura corporal, la tensión arterial, frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria y dolor (Bultz BD, et al. 2005; Holland JC, et al. 2007; Albreht T, et al. 2014).

La misma Sociedad Internacional de Psico-Oncología (IPOS) formuló una declaración que afirma que la atención psicológica y social en pacientes con cáncer debe reconocerse como un derecho humano universal, debe integrarse en la atención sanitaria habitual (Travado et al., 2016).

El Cancer Control Joint Action desarrolló en 2017 una guía de 36 recomendaciones para mejorar la calidad del tratamiento del cáncer, de las cuales 11 están relacionadas directamente con la atención psicológica dirigida a las personas afectadas por cáncer.

Se detecta la necesidad de homologar un modo de detección rápida del distrés emocional que facilite la orientación a los distintos niveles de intervención. Esta mejor detección debe acompañarse de una mayor presencia e integración del profesional psicólogo en los equipos sanitarios que atienden al paciente oncológico. Siguiendo este camino, la Acción conjunta Europea sobre Control del Cáncer, CANCON, que integró a la Comisión junto a los países miembros de la Unión, ha recomendado establecer un cribado de malestar emocional de forma sistemática en los pacientes con cáncer para evaluar quién puede necesitar una atención más especializada (CANCON, 2017).

- **Atención social:** El impacto psicológico negativo que conlleva la enfermedad se puede ver intensificado por la presencia de problemas sociales y económicos derivados o agravados por la misma, afectando no sólo al paciente, sino también a toda la unidad familiar.

Entre estos problemas podemos destacar:

1) Reducción de ingresos económicos debido a posibles cambios en el ámbito laboral. Destacando los problemas de ajuste laboral debido a la pérdida de empleo, imposibilidad de realizar trabajos que impliquen un sobreesfuerzo, incapacidades temporales o permanentes o, incluso, inexistencia de ingresos en el caso de pacientes trabajadores y trabajadoras por cuenta propia con deudas en la Seguridad Social o personas en situación de desempleo sin acceso a prestaciones sociales y/o en situación de exclusión social.
2) Asunción de nuevos gastos derivados de la enfermedad: prótesis capilares, traslados a tratamiento, medicación, etc. (Fernández B et al 2020).
3) Dificultad para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria debido a posible pérdida de capacidades básicas de los y las pacientes, temporal o permanente, que influye directamente en su calidad de vida, necesidad de cuidados, así como en el funcionamiento y estructura familiar.
4) Pérdida de relaciones sociales, apoyo familiar y reducción de actividades de ocio.
5) En ocasiones, pérdida de la actividad laboral debida al propio diagnóstico del cáncer, sufrimiento por discriminación y rechazo debido a padecer la enfermedad

Así pues, es importante que el profesional de trabajado social pueda intervenir desde los primeros momentos del diagnóstico, durante todo el proceso de enfermedad, ya que en cada fase podrá trabajar diferentes aspectos relacionados con el momento concreto de la enfermedad y la situación particular de cada paciente y/o familia, desde una labor asistencial, preventiva, educativa, formativa y de coordinación con otros recursos. Este aspecto ha sido señalado como un ámbito de desarrollo en el marco de las prioridades de los pacientes que han completado el tratamiento oncológico en el ámbito europeo (CANCON, 2017). Cabe decir que la revisión de los planes de cáncer europea puso de manifiesto el limitado alcance de los objetivos en este ámbito, aunque también de su necesidad.

Prioridades de actuación

- Definir los procedimientos complejos y tumores de baja frecuencia que deben ser propuestos, de acuerdo con la evidencia disponible y las características específicas de cada CC. AA., para establecer centros de referencia en el marco de redes asistenciales de atención oncológica.

- Mantener el proceso de actualización y adaptación a la demanda futura de pacientes con cáncer de la tecnología y profesionales de oncología radioterápica. Promover instalaciones públicas de terapia con protones de acuerdo con la demanda prevista en la resolución del CI.

- Validar métodos breves y sencillos para detectar precozmente el malestar emocional (distrés), hacer una valoración del mismo y establecer el mejor abordaje para tratarlo.

- Proporcionar atención psicológica y social a pacientes y familiares que lo precisen en cualquier momento de la enfermedad, no limitándolo al momento del alta y contando con los recursos necesarios, contribuyendo a disminuir el distrés psicológico y a mantener la calidad de vida de pacientes y sus familias.
  La atención psicológica debe tener por objeto:
  - Mejorar la adaptación del paciente de cáncer al diagnóstico oncológico, las pruebas y tratamientos médicos, revisiones y seguimientos, recaída y final de vida; mejorar la adherencia a las prescripciones y tratamientos sanitarios, así como mejorar la calidad de vida durante el proceso de enfermedad y supervivencia.
  - Mejorar la adaptación de los cuidadores y familiares directos de la persona enferma de cáncer al proceso de enfermedad con el objeto de mejorar su calidad de vida, favorecer la comunicación y el soporte emocional y familiar, prevenir y tratar tanto la sobrecarga como el duelo prolongado y complicado.
  - Prevenir la aparición de trastornos psicopatológicos entre los pacientes de cáncer y familiares mediante atención psicológica especializada en cáncer desde el inicio de la enfermedad hasta la supervivencia o final de vida.
  - Formar y mejorar las habilidades de comunicación, gestión emocional y manejo de situaciones de crisis y estresantes de los profesionales sanitarios en la interacción con la persona enferma de cáncer y sus familiares, y entre éstos y los equipos sanitarios.
  - Prevenir y tratar el síndrome de burnout y el desgaste por empatía o fatiga por compasión; así como la optimización del trabajo en equipo interdisciplinar.
  - La investigación en: a. los aspectos comportamentales y psicológicos que están presentes en las enfermedades neoplásicas en sus diferentes etapas; b. la eficacia, eficiencia y efectividad de los métodos de evaluación y tratamiento psicológico en el área de la psicología aplicada a la oncología; c. los factores que optimizan el sistema de atención y la mejora del clima relacional en los equipos sanitarios; d. los procesos de duelo en familiares, su evaluación y tratamiento; e. los factores psicológicos y sociales implicados en la mejora de la experiencia del paciente con cáncer en el ámbito sanitario.

- La atención social debe tener por objeto:
    - Asesorar sobre pautas de organización y funcionamiento del entorno del paciente, reparto de cargas, prevención de la codependencia, etc.
    - Informar a pacientes y familiares de sus derechos y deberes, así como asesorar sobre recursos y ayudas que permitan cubrir las atenciones que el enfermo requiera.
    - Garantizar la cobertura mínima de necesidades básicas durante los tratamientos y movilizar los recursos internos y/o externos que sean necesarios para su garantía.
    - Promoción del voluntariado para facilitar el acompañamiento al enfermo durante la estancia en el hospital o en el domicilio.
    - Promover la organización de redes de apoyo social para enfermos y familiares.
    - Facilitar asesoramiento sobre la reinserción laboral, una vez transcurrido un periodo de seguridad en la evolución del cáncer.

1.4.2.2. Seguimiento y calidad de vida

Los principales retos en el seguimiento en la actualidad son los siguientes, de acuerdo con las propuestas elaboradas en el marco de CANCON (CANCON, 2017):

- **Rehabilitación:** Durante y después del tratamiento algunas personas pueden sufrir secuelas físicas entre las que se incluyen la presencia del linfedema, en el caso del cáncer de mama, o de alguna discapacidad que pueden hacer necesaria la utilización de servicios de rehabilitación especializados. En muchos casos presentan además fatiga y cansancio durante un período prolongado de tiempo posterior a los tratamientos (Bower JE, 2005). Es relevante establecer pautas para la prevención de las secuelas mencionadas y otras mediante programas de rehabilitación preventivos.

- **Nutrición:** Las dificultades para realizar una dieta correcta y los problemas nutricionales son una complicación habitual de los pacientes con cáncer, lo que a menudo provoca pérdida de peso y malnutrición. Por ello la valoración sistemática del estado nutricional y el control periódico del peso deberían ser una práctica regular en todos los pacientes con cáncer.

  Debido al importante impacto nutricional de la enfermedad, el Libro Soporte Nutricional en el Paciente Oncológico (SEOM, 2006) reconoce la importancia de prestar una atención nutricional adecuada al paciente con cáncer.
  En este sentido, destacan las guías publicadas por la Sociedad Europea de Nutrición Clínica y Metabolismo (European Society for Clinical Nutrition and

Metabolism, ESPEN) que incluyen recomendaciones sobre nutrición enteral y parenteral en pacientes con cáncer (Bozzetti F, et al. 2009; Arends J, el al. 2006). En nuestro país también se han elaborado recomendaciones desde las sociedades científicas que son relevantes para el manejo de los pacientes tanto durante el tratamiento como el seguimiento, una vez finalizado (SEOM: Guía de ejercicio físico y nutrición, 2018).

- **Atención psicológica:** Tras la finalización de los tratamientos y durante la fase de seguimiento es muy frecuente la aparición de problemas psicológicos y emocionales tras la experiencia vivida. Es destacable que en el momento presente el 50% de los casos de cáncer se encuentran libres de enfermedad tras el tratamiento primario, es decir son supervivientes y presentan necesidades psicológicas, peor calidad de vida y hábitos de salud (Martínez & Andreu, 2019). Esta situación se agrava en aquellos casos de adultos que han padecido cáncer en la infancia, adolescencia y primera juventud. Aproximadamente un 70% de pacientes oncológicos presentan alteraciones del sueño, principalmente insomnio de conciliación y mantenimiento (Savard & Morin, 2001). La fatiga es por otra parte, el síntoma de cáncer más frecuentemente informado entre las personas con cáncer y se identifica como la que causa la mayor interferencia con las actividades de la vida diaria del paciente, estimándose tasas de fatiga/astenia en pacientes que han recibido quimioterapia y/o radioterapia cercanos al 80% y en pacientes con enfermedad metastásica del 75% (Weis, 2011), permaneciendo esta sintomatología incluso aunque los tratamientos hayan finalizado. El dolor afecta al 50% de los pacientes con cáncer a lo largo de su enfermedad, independientemente del estadio de ésta; en la fase final de la enfermedad, el dolor está presente en 74% de los casos (Syrjala et al., 2014). El dolor es un determinante clave del deterioro de la calidad de vida ya que disminuye la actividad del enfermo, interfiere con el apetito, el sueño y el estado del ánimo y conlleva a la pérdida del autocontrol.

- **Atención social:** en el momento de finalizar los tratamientos, es el inicio de los seguimientos rutinarios con periodicidades menos frecuentes y continuadas que se produce durante el tratamiento. En este momento se inicia un periodo que muchos pacientes y familias describen como sensación de cambio y nueva pérdida de control. No siempre puede recuperarse la vida que se llevaba antes del diagnóstico, pero los tratamientos han finalizado y es necesario retomar el día a día de forma normalizada. En estos momentos, la figura del trabajador social ofrece la labor de:
  - Reforzar la información con respecto a la enfermedad y su evolución.
  - Informar y asesorar sobre los derechos asociados al superviviente de cáncer y su familia (reconocimientos de discapacidad, dependencia, etc.).

- Ofrecer apoyo familiar para la restructuración interna, reajuste de funciones, etc.
- Asesorar sobre recursos y ayudas que permitan cubrir las atenciones que el enfermo requiera.
- Facilitar la coordinación con el sistema de Servicios Sociales.
- Promocionar un voluntariado de acompañamiento para facilitar la recuperación de las rutinas y/o ofrecer apoyo en posibles situaciones de falta de red social o soledad.
- Promover la organización de redes de apoyo social para personas enfermas y familiares.
- Facilitar asesoramiento sobre la reinserción laboral, una vez transcurrido un periodo de seguridad en la evolución del cáncer, reconocimiento de incapacidades permanentes, adaptación del puesto de trabajo, formación, reciclaje, prestaciones de desempleo, etc.

Resulta necesario realizar estudios específicos que puedan evaluar la influencia de los factores psicológicos y sociales y de los factores relacionados con los tratamientos en la experiencia de los supervivientes de cáncer que deseen continuar con su desarrollo profesional y laboral, sobre todo en poblaciones jóvenes (De Boer AG, 2009; Frazier et al 2009)

- **Largos supervivientes:** Las mejoras de la supervivencia del cáncer observadas en las tres últimas décadas en nuestro país, mediante los registros poblacionales de cáncer, indican dos hechos relevantes: la mejora continuada de los porcentajes de supervivencia en prácticamente todos los tumores y las ganancias espectaculares apreciadas únicamente en tumores poco frecuentes como la leucemia mieloide crónica. Estos avances son consecuencia de la combinación de mejoras en el diagnóstico, con diagnóstico más precoz, y mejoras en el tratamiento del cáncer; que van a variar en función del tumor. Estas mejoras unidas al aumento de nuevos casos de cáncer por el envejecimiento de la población han ocasionado un aumento en el número de supervivientes en las últimas décadas en Europa y España (Ferro T, et al. 2011). Ante esta situación, la SEOM ha propuesto acciones en conjunto con otras sociedades científicas y grupos de sociedades (SEOM, 2013; SEOM, 2017).

  A pesar de la ausencia de un consenso global sobre cuál es el punto de referencia inicial para identificar el término “superviviente”, se asocia con más frecuencia al periodo desde la finalización del tratamiento primario (Kline RM, et al. 2018; Surbone A, et al. 2016). Si hablamos de supervivencia a largo plazo, en términos generales, se consideran como punto de partida 5 años tras haber sobrevivido a un cáncer y estar libre de enfermedad. Aunque también se incluyen situaciones como el tratamiento hormonal en cáncer de mama (Ferro T, et al. 2011).

Por todo ello, entre los principales retos que deben afrontar los servicios sanitarios en los próximos años cabe destacar el de los supervivientes de cáncer en los siguientes aspectos:

- **Carencia de datos específicos en largos supervivientes.** En España actualmente no existen datos exactos epidemiológicos específicos del total de supervivientes de cáncer, lo que provoca un desconocimiento de la situación actual de estos y estas pacientes en el sistema sanitario (Monográfico SEOM Largo Supervivientes. 2012).

- **Limitaciones en el conocimiento de la salud en largos supervivientes.** A pesar de los avances en los tratamientos en la reducción de efectos secundarios y su intensidad, continúan produciéndose, y aunque la mayoría tiene efectos temporales, algunos pueden permanecer durante largo tiempo e incluso cronificarse. Por otra parte, también pueden aparecer efectos tardíos tras meses o años de la finalización del tratamiento (Shahrokni A, et al. 2016; Aziz NM, et al. 2009; Haylock PJ, et al. 2007). A pesar de ello no hay disponibilidad de datos a largo plazo que permitan conocer con exactitud los efectos a largo plazo de las terapias utilizadas, así como, del proceso patológico en la mayoría de los tipos tumorales (Aziz NM, et al. 2009). Actualmente se disponen de estudios referentes a los supervivientes que han tenido cáncer en la infancia o juventud. En adulto, la mayoría de los datos corresponden a estudios de mujeres supervivientes en cáncer de mama (Ferro T, et al. 2011) y de supervivientes de cáncer de testículos, próstata y linfoma no Hodking (Strumberg D, et al. 2002; Lilleby W, et al. 1999; Ng AK, et al. 2004).

- **Aparición de segundas neoplasias:** Más allá de la problemática causada por las segundas neoplasias en el niño y adolescente, las mejoras de supervivencia mencionadas anteriormente también tienen implicaciones en el adulto y entre las más relevantes está el incremento de riesgo de segunda neoplasia, que implica la definición de políticas de seguimiento a largo plazo de los pacientes que sean basadas en la evidencia y que eviten la saturación de los servicios asistenciales ambulatorios. El 16% de supervivientes de cáncer desarrollan segundas neoplasias primarias.

- **Nuevas necesidades de los pacientes supervivientes**: el aumento de esperanza de vida de los pacientes ha puesto de manifiesto las necesidades específicas que plantean estos pacientes a lo largo de los años posteriores a su tratamiento, más allá del riesgo de recidiva, como son las necesidades psicológicas y sociales, los retos plateados por el retorno al trabajo, el tratamiento de las patologías concomitantes y los efectos adversos y secuelas derivadas del tratamiento (Bloom JR, et al. 2007; European Guide, CANCON, 2017).

Otro aspecto relevante es el impacto del seguimiento de los pacientes con cáncer en los servicios sanitarios hospitalarios y la necesidad de revisar la efectividad del seguimiento y del nivel asistencial más adecuado para cada paciente individualmente. Con respecto a este tema, es posible realizar una clasificación de los pacientes en función del marco asistencial más adecuado a la situación clínica. Con la base de que un paciente tras haber sido diagnosticado y tratado puede haberse curado completamente o presentar una enfermedad activa a lo lardo de toda su vida, se realiza una clasificación de estos pacientes en 3 categorías (Ferro T, et al. 2011):

- **Pacientes libres de enfermedad.** Sin secuelas o con secuelas de baja gravedad relacionadas con su episodio tumoral. Estos pacientes serán candidatos a un seguimiento desde atención primaria.
- **Pacientes con enfermedad activa o secuelas graves.** Estos pacientes serán candidatos al seguimiento hospitalario. Un ejemplo clásico es el paciente con linfedema.
- **Pacientes en circunstancias especiales.** Pacientes cuyo seguimiento va a depender de otras circunstancias diferentes a los casos anteriores y que van a influir en la valoración del marco adecuado asistencial. Un ejemplo clásico es el paciente con problemas de acceso al centro sanitario por una discapacidad.

Por tanto, la supervivencia a largo plazo es una etapa más del cuidado continuo del paciente oncológico y su implementación supone un gran reto para los sistemas sanitarios. Más allá del diagnóstico y tratamiento del cáncer, la atención a largos supervivientes se debe focalizar en la calidad de vida de pacientes, familiares y cuidadores; de manera que abarque aspectos de salud, sociales, familiares, sexuales y emocionales.

Prioridades de actuación

Largos supervivientes

- Coordinación entre niveles asistenciales. Es necesario elaborar circuitos estandarizados y coordinados entre la atención primaria y atención hospitalaria de estos pacientes con el fin de optimizar la asistencia. Figura del médico especialista coordinador de aspectos asistenciales y organizativos, con responsabilidad clínica en el tratamiento del paciente, existencia de circuitos de consulta o derivación preferente que permitan al médico de atención primaria dar solución a casos concretos.

- Mantener la calidad de vida de los supervivientes de cáncer de larga evolución, así como la máxima recuperación de la capacidad funcional, es crítico para estos pacientes. Para ello se requiere que los profesionales sanitarios de atención primaria participen de forma efectiva en el screening, diagnóstico y seguimiento de los efectos secundarios a largo plazo (Shahrokni A, et al. 2016).

- Promoción de la adherencia al tratamiento y de estilo de vida saludable en los pacientes de larga evolución (Beckjord EB, et al. 2008).

- Elaboración de un plan de seguimiento individualizado tras finalizar el tratamiento que recoja información sobre los posibles efectos secundarios derivados del cáncer y de la terapia utilizada. Así como, el manejo de otros problemas crónicos de salud del paciente.

- Se debe garantizar la reentrada al sistema de una manera inmediata en el caso de segundas neoplasias. Ello implica la intervención de interlocutores en el hospital, o gestores de proceso, que estén adecuadamente informados sobre el historial clínico de estos pacientes, que evite interrupciones innecesarias (Jefford BR, et al. 2014).

- Necesidad de investigación en las complicaciones crónicas o retardadas en cáncer, con el objetivo de: aumentar el conocimiento y comprensión del comportamiento biológico de la enfermedad, conducir a tratamientos más efectivos y con menores implicaciones nocivas, evaluar la afectación psicológica de las intervenciones asistenciales y sus resultados en calidad de vida e informar a los pacientes favoreciendo su colaboración en la toma de decisiones de su terapia (Aziz NM, et al. 2007).

Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) define los cuidados paliativos como «enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan al problema asociado con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales».

A pesar de los avances terapéuticos acontecidos en los últimos años, el cáncer sigue provocando la necesidad de atención sanitaria en fases avanzadas y terminales en un gran número de pacientes y debe ser parte integral de la estrategia de mejora de la atención oncológica (WHO, 2020). Según datos de la OMS, actualmente la necesidad de cuidados paliativos es mayor que nunca y está en crecimiento debido al envejecimiento de la población y al aumento de la incidencia de cáncer y otras enfermedades no comunicables (WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014).

El hecho de morir es, sin duda, uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto, en el que aparecen situaciones de una gran intensidad física, emocional y espiritual, tanto en el paciente como en su familia. La respuesta que el sistema sanitario ofrece ante estas múltiples y complejas necesidades son los cuidados paliativos, que desde un

planteamiento global, procuran el alivio del sufrimiento para conseguir una buena calidad de vida y morir con dignidad.

Un modelo de atención a pacientes en fases avanzadas y terminales del cáncer debe abarcar las siguientes características (Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, actualización 2010-2014): promoción de la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a las necesidades del paciente y respetando su autonomía y valores. Con el objetivo de establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las CC.AA para contribuir a la homogeneidad y mejora de los Cuidados Paliativos en el SNS.

En España, en 2005, durante la Jornada "Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro" organizada por la Dirección General de la Agencia de Calidad, se establecieron las bases del proceso por el que se elaboró la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS aprobada por el CISNS en 2007. Desde su publicación se han aprobado dos actualizaciones de la estrategia:

- La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2007-2010, está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. El ANEXO I en su punto 1 profundiza en la temática en pacientes oncológicos.
- La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2010-2014. Estrategia actualmente vigente.

Los Cuidados Paliativos deben generalizarse a toda la población que los precise. Los Cuidados Paliativos pediátricos, aunque estrechamente relacionados con los Cuidados Paliativos de adultos, representa un campo especial, son únicos y específicos y requieren habilidades, organización y recursos diferentes a los de los adultos.

Con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de la atención prestada a los niños y niñas en situación avanzada y terminal y sus familiares se elaboró el documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención, 2014.

Prioridades de actuación

En la estrategia nacional de Cuidados Paliativos se recogen las prioridades de actuación y que van a ser aplicables para la actualización de estrategia en cáncer:

- Los Cuidados Paliativos son un componente esencial de la atención sanitaria en base a los conceptos de dignidad, autonomía y derechos de los pacientes. Aunque se han desarrollado numerosos programas y

actividades, todavía hoy sigue siendo un reto la mejora de la accesibilidad en todas las personas que los necesitan y la calidad de la atención recibida.

- Disponer en cada CC. AA. de un modelo organizativo de atención a los niños y niñas con necesidades paliativas.
- El nivel específico debe proporcionar habitualmente, ante situaciones de complejidad, una atención continuada, experta y de alta calidad. Para ello es necesario imprescindible la integración en los equipos interdisciplinarios, junto a profesionales de medicina y enfermería de profesionales de la psicología y del trabajo social.
- La continuidad asistencial y la integración de niveles siguen siendo mejorables en pacientes con necesidades intensas y frecuentes cambios de ubicación. Tal como recomienda la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS es necesario extender las enseñanzas paliativas en los estudios de grado y buscar vías que aseguren la formación avanzada de los integrantes de los equipos.
- Es necesario revisar los criterios de evaluación y financiación de los proyectos de investigación en cuidados paliativos, a lo que debería unirse un esfuerzo en el diseño y metodología de los mismos por parte de los profesionales.

1.4.3. Atención sanitaria a la infancia y adolescencia

Los tumores infantiles han sido en estas últimas décadas un paradigma del avance en supervivencia y en terapia con mejor control de los efectos adversos y las secuelas. En España, esta mejora de supervivencia ha sido claramente observada y es una muestra de las mejores posibilidades terapéuticas abiertas como consecuencia de la aplicación ordenada en protocolos consensuados de los tratamientos del cáncer clásicos. Por otro lado, este éxito ha tenido como consecuencia la necesidad de plantear el seguimiento a largo plazo de los pacientes supervivientes para detectar precozmente el surgimiento de segundas neoplasias así como controlar los efectos adversos del tratamiento a largo plazo. Los supervivientes de cáncer infantil presentan una disminución de la probabilidad de morir por recidiva a lo largo de los años, pero aumenta la probabilidad relacionada con segundas neoplasias y efectos cardiovasculares relacionados con el tratamiento (Ferro T, et al. 2011; Chao CH, et al. 2020).

Aunque la mayoría de los retos que se exponen en la línea de asistencia sanitaria en adulto son de aplicación, se ha querido destacar una serie de retos que son específicos de la asistencia en la infancia y adolescencia, y son los que se describen a continuación.

- **Diagnóstico molecular en todos los casos pediátricos:** En relación al cáncer infantil, el Grupo de Medicina Personalizada de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) se propuso a principios de 2019 dar respuesta a una necesidad de los pacientes pediátricos con cáncer: el acceso a la llamada Medicina Personalizada o Medicina de Precisión. Este grupo surge tras diversas iniciativas de SEHOP y sus centros hospitalarios, como la participación en la Ponencia de Estudio sobre Genómica presentada al Senado en 2019 o la participación en el ensayo clínico internacional MAPPYACTS dentro del consorcio ITCC. El objetivo es la creación de una plataforma de medicina personalizada nacional, coordinada, y abierta a todos los niños y adolescentes con cáncer de nuestro territorio. Las Estrategias Nacionales de Medicina Personalizada se han desarrollado en otros países para oncología pediátrica: en Alemania (INFORM 2.0), en Francia (MAPPYACTS), Holanda (iTHER).

- **Efectos secundarios:** Actualmente se sabe claramente que el daño en el sistema orgánico en niños causado por la quimioterapia y radioterapia puede no mostrarse clínicamente evidente durante muchos años (Oeffinger KC, et al. 2006). Aproximadamente más del 70% de los supervivientes de cáncer infantil desarrollarán alguna complicación crónica, y hasta de un 20% al 80% podrá experimentar una complicación severa, incapacitante o que requiere tratamiento de por vida durante su etapa adulta (Armstrong GT, et al. 2014; Geenen MM, et al. 2007; Hudson MM, et al. 2013; Berbis J, et al. 2013, Chao CH, et al. 2020). Entre los efectos a largo plazo en supervivientes de cáncer infantil podemos destacar la infertilidad, efectos cardiotóxicos, complicaciones óseas, efectos cognitivos, efectos psicosociales, problemas de crecimiento y alteración tiroidea. Es necesario tener información sobre la evolución de los supervivientes a un cancer en la infancia y adolescencia y promover la divulgarción entre los profesionales sanitarios de atención primaria de las secuelas a largo plazo del tratamiento del cáncer en niños y adolescentes para su reconocimiento.
- **Segundas neoplasias:** Los supervivientes de cáncer infantil tienen un alto riesgo de desarrollar segundas neoplasias (Metayer C, et al. 2000; Travis LB, et al. 2005). Estas segundas neoplasias se caracterizan por tipos tumorales típicos de adultos, como son el cáncer gastrointestinal, de cabeza y cuello, respiratorio y genitourinario (Reulen RC, et al. 2011). El riesgo es mayor para los pacientes que han sobrevivido a sarcomas, tumores del SNC, linfoma de Hodgkin o cáncer de riñón. El tumor secundario más frecuente en supervivientes de cáncer infantil es el cáncer de piel no melanoma, probablemente relacionado con la exposición a la radioterapia (Friedman DL, et al. 2010). Los factores que van a influir en el grado de riesgo son: la terapia contra el cáncer administrada, factores a los que ha estado expuesto, factores de estilo de vida y otros factores (genéticos, función inmunológica, estado hormonal) (SIGN 132, 2013). El riesgo a sufrir segundas neoplasias aumenta conforme progresa el niño y la niña superviviente de cáncer a edad adulta (Olsen J, et al. 2009). De entre los tipos de cáncer infantil, el linfoma Hodgkin presenta el mayor riesgo a

padecer un cáncer secundario (Friedman DL, et al. 2010). Por otro lado, actualmente no existe evidencia de reducción del riesgo ni en el beneficio de la introducción de sistemas de screening en pacientes supervivientes de cáncer infantil (SIGN 132, 2013).

- **Cáncer en adolescentes y personas adultas jóvenes (AYAS):** Aunque los tumores en esta edad son de muy baja frecuencia, el impacto en el desarrollo personal y la elevada vulnerabilidad del adolescente y adulto joven convierten el cáncer en una patología de altísimo impacto. La baja incidencia del cáncer sumado a la transición entre atención pediátrica y atención a adultos en estas edades convierte el ámbito del hospital donde debe ser tratado en un punto clave. Estos pacientes se encuentran fuera de lugar en las unidades de oncología pediátrica de la misma manera que en las de oncología de adultos. Para el buen desarrollo mental y físico de un niño es muy importante que participe en un entorno formado por niños de su misma edad, que coincidan con su fase de desarrollo vital.
- **Centralización de tratamientos:** La atención a pacientes con cáncer es de gran complejidad, hecho que se agudiza en el caso de la atención a pacientes con cáncer infantil (Ouwens M, et al. 2010; JARC, 2019; Gatta G, et al. 2014; Gatta G, et al. 2017). Todos los tipos de cáncer infantil son reconocidos como enfermedades raras (Orphanet Report Series. 2012), y sólo el 1% de todos los cánceres se diagnostican en niños (Kaatsch P, et al. 2010). Tanto la complejidad como la baja incidencia son un reto para la calidad asistencial y, por tanto, la supervivencia de los niños con cáncer (Knops RR, et al. 2013). De entre las posibles opciones para la optimización de la atención en cáncer infantil se baraja el proceso de centralización de tratamientos. De forma general, existe una correlación positiva entre los hospitales de mayor volumen de casos u hospitales especializados y la supervivencia. Este efecto de volumen es más evidente para los tipos de tumores en los que la cirugía forma parte de la terapia.

  Actualmente, en España, hay 44 unidades de oncología y hematología pediátrica distribuidas por todo el territorio español. Según casos notificados al RETI-SEHOP en el periodo 2008-2012, se observa que existe una gran disparidad en el reparto del número de casos medio anual atendido por estas unidades, y que de las 44 unidades de atención a cáncer infantil sólo 12 cumplen con el criterio de actividad establecido en las recomendaciones de la SIOP Europe, Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (un centro de tratamiento principal debería recibir al menos 30 nuevos pacientes al año).

- **Transición a los servicios de personas adultas:** Un proceso importante que abordar en el niño y adolescente con cáncer es la transición desde la unidad pediátrica hacia los cuidados de adulto.
  Para abordar y optimizar en el SNS el entorno apropiado a este grupo de pacientes se realiza una serie de recomendaciones en el actual informe "Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia":

- El equipo multidisciplinar debe garantizar la asistencia continuada al paciente durante todo el tratamiento, contemplando los cambios que el paciente experimenta por motivo de su edad.

- Garantizar la transición a los servicios de atención de adultos adaptada al proceso de maduración e información del niño/a o adolescente.

En el Pleno del CISNS, celebrado el 15 de noviembre de 2018, se aprobó el acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia cuyo objetivo es acordar medidas específicas a implementar en las CC. AA. con el objeto de mejorar los resultados de la supervivencia del cáncer infantil y en la adolescencia en el SNS (Anexo). Las principales medidas acordadas son:

- Creación en cada C. A. de un comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención asistencial de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes
- Concentración de la atención en unidades de oncohematología pediátrica.
- Cada C. A. adoptará una de los modelos organizativos siguientes:
    - Modelo en red basado en una o varias unidades de oncohematología pediátrica. La red asistencial es una herramienta organizativa que contempla el niño/niña o adolescente como centro del proceso asistencial garantizando una óptima atención.
    - Derivación de todos los casos en otra Comunidad autónoma. Cuando el volumen total de casos no sea suficiente considerando la población de referencia y la distribución territorial, se adoptarán acuerdos con otras CC. AA. para dar una atención asistencial óptima.

Prioridades de actuación

- Asegurar la equidad en el territorio nacional mediante la implementación de la resolución del Consejo Interterritorial del SNS de noviembre del 2018 y seguimiento del mismo.

- Integrar el diagnóstico molecular de los cánceres pediátricos en el marco de las propuestas organizativas relativas a la implantación de la medicina de precisión en nuestro país.

1.4.4. Datos e información de cáncer

La información en su conjunto es una herramienta útil para la planificación de actividades preventivas, asistenciales y evaluadoras, así como para el

establecimiento de líneas de investigación prioritarias, ayudando a reducir el riesgo de cáncer en la población y mejorando los resultados. La reducción del riesgo en cáncer requiere información tanto de las causas de la enfermedad como de la epidemiología en la población general. La generación de dicha información proviene de diferentes fuentes:

- Factores de riesgo de cáncer: estadísticas oficiales y encuestas poblacionales.
- Servicios asistenciales en cáncer: registros de cáncer, datos de prescripción, datos administrativos en hospitales, encuesta a pacientes y otras fuentes.

El registro es el pilar principal de los sistemas de información de cáncer. Existen dos tipos diferentes de registros de cáncer:

- *Registros poblacionales*. Es la recopilación sistemática de todos los casos nuevos de cánceres diagnosticados entre los residentes de un área geográfica determinada y en un período de tiempo determinado.
- *Registros hospitalarios*. Constituye una herramienta fundamental en la monitorización de la calidad asistencial en el hospital.

Por otra parte, el proceso de recogida de datos del cáncer requiere una validación y un control de calidad muy preciso.

Estas normas están bien definidas a nivel internacional. Por un lado hay principios básicos que se aplican a todos los registros del mundo y que son definidos por la IARC y la International Association of Cancer Registries (IACR) y, por otro, hay los estándares y guías a nivel europeo que son definidos por la European Network of Cancer Registries (ENCR) en coordinación con la IARC.

La situación de los registros poblacionales de cáncer en España ha cambiado desde la última actualización de la estrategia en 2009. Por un lado se han desarrollado nuevos registros poblacionales en las CC. AA. y por otro, parte de estos registros se han organizado en red constituyendo la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

En la actualidad, existen en España 14 registros poblacionales de cáncer consolidados y en su conjunto cubren una población de 12.581.900 habitantes lo que representa un 27,05% del total de la población española. Por otro lado, existen cinco registros poblacionales no consolidados en distintas fases de consolidación y que cubren una población de 12.113.700 habitantes. Por lo que la cobertura total representaría un 53% de la población española (**Tabla 21 y 22**).

Tabla 21. Registros poblacionales globales consolidados en España y porcentaje de la población cubierta.

Registro	Población	Porcentaje
Albacete	396.684	0,85%
Asturias	1.058.975	2,28%
Canarias: Gran Canaria	1.014.131	2,18%

Canarias: Tenerife	898.486	1,93%
Castellón	578.213	1,24%
Ciudad Real	518.051	1,11%
Cuenca	208.663	0,45%
Euskadi	2.167.166	4,66%
Girona	743.124	1,60%
Granada	920.484	1,98%
La Rioja	315.223	0,68%
Mallorca	869.111	1,87%
Murcia	1.461.803	3,14%
Navarra	636.450	1,37%
Tarragona	795.328	1,71%
Total	**12.581.892**	**27,05%**

Fuente: Informe de registros elaborado por REDECAN

Tabla 22. Registros poblacionales globales no consolidados en España y porcentaje de la población cubierta.

Registro	**Población**	**Porcentaje**
Andalucía (excepto Granada)	7.468.391	16,06%
Castilla y León	2.495.689	5,37%
Ceuta	84.674	0,18%
Extremadura	1.096.421	2,36%
Zaragoza	968.552	2,08%
Total	**12.113.727**	**26,05%**
Total España	**46.512.199**	**100,00%**

Fuente: Informe de registros elaborado por REDECAN

Aunque la cobertura actual de los registros poblacionales de cáncer de España sea del 27%, si todos los registros que se han creado acaban consolidándose se puede llegar a una cobertura de un 53%. Esta proporción es suficiente para realizar buenas estimaciones de la incidencia del cáncer en España; sin embargo y debido a la complejidad de este tipo de registros, debe hacerse todavía un gran esfuerzo para conseguir que este 53% corresponda a registros realmente consolidados, con datos de calidad reconocidos por la IARC e incluidos en Cancer Incidence in Five Continents.

Sin embargo, la creación de un registro poblacional de cáncer que cubriera toda la población de España sería una tarea ingente y de un coste elevado. Por ello, además de asegurar el mantenimiento de los registros poblacionales ya existentes y apoyar la creación y consolidación de los nuevos registros, hay que trabajar en definir y desarrollar un sistema de información de cáncer que permita conocer la incidencia, prevalencia y supervivencia del cáncer por comunidad autónoma.

Finalmente, también es prioritario que los registros poblacionales incluyan datos de estadiaje, multimorbilidad y de seguimiento (recidivas), como tienen los registros poblacionales en otros países europeos. La disponibilidad de datos clínicos en la historia clínica electrónica abre posibilidades de disponer de datos clínicos accesibles, aunque de calidad variable (National Academies

of Sciences, Engineering, and Medicine 2019). Se han publicado investigaciones relevantes utilizando estos datos en ámbitos como la adherencia terapéutica combinando estrategias de real world data con datos de registros de cáncer que muestran el interés de este tipo de estrategias y los beneficios de la disponibilidad de datos clínicos informatizados. (Font R, et al. 2019).

En relación al cáncer infantil, el RETI es, desde 1980, un registro central especializado en cáncer infantil, cuyas fuentes de información fundamentales son todas las unidades de oncología y hematología pediátricas de España. Actualmente ha alcanzado una cobertura del 94% del cáncer infantil en España y en torno al 100% en 5 CC.AA (Aragón, Cataluña, Madrid, Navarra y País Vasco). Además existe un registro poblacional de cáncer infantil de la Comunitat Valenciana que cubre toda la población infantil de las tres provincias de la Comunitat Valenciana, así como el registro de tumores infantiles de Castilla y León, con cobertura de toda la Comunidad Autónoma.

A diferencia de las dificultades objetivas que hay para obtener una cobertura total del cáncer de adultos en España, en el caso del cáncer infantil sí sería un escenario posible.

Un esfuerzo para la consolidación de los 5 registros poblacionales pendientes supondrá un valor añadido relevante a la información del cáncer ya que representan un alto porcentaje de la población nacional. Líneas estratégicas orientadas a la digitalización de las herramientas para una mayor agilidad nos parecen fundamentales para obtener una información más actualizada que la disponible actualmente. Explorar y potenciar otros sistemas de información en cáncer complementarios a los Registros aprovechando la digitalización de la historia clínica, etc parece una de las líneas estratégicas prioritarias.

REDECAN y el RETI-SEHOP han sido reconocidos registros de interés para el Sistema Nacional de Salud por el Ministerio de Sanidad.

Prioridades de actuación

Registros poblacionales:

- Definir el área geográfica y administrativa que debe ser cubierta por los registros poblacionales.
- Enriquecer la información recogida en los registros poblacionales con otras fuentes de información tanto a nivel nacional como internacional.
- Favorecer la desagregación de datos por variables sociodemográficas, así como su desagregación al nivel territorial más pequeño posible.
- Evaluar las posibilidades abiertas por la disponibilidad de datos clínicos informatizados mediante la historia clínica compartida para evaluar

resultados clínicos y complementar la información de los registros poblacionales.

En registros poblacionales de personas adultas:

- Asegurar el mantenimiento de los registros de cáncer de población existentes. Registrar el estadio tumoral de forma sistemática y exhaustiva, así como otras variables de interés.
- Apoyar la creación y consolidación de los nuevos registros de población que se creen.

En registro de cáncer infantil:

- Alcanzar la cobertura completa de la población.

1.4.5. Investigación

La financiación de la investigación en cáncer

La financiación de la investigación en España proviene de diversas fuentes, aunque la más relevante tanto desde el punto de vista de número de proyectos financiados como de la cantidad dedicada es la procedente del Instituto de Salud Carlos III. Este instituto, además de financiar proyectos competitivos, también financia el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) y el Centro Nacional de Epidemiología.

Las CC. AA. cuentan con diversos programas de financiación de la investigación a través de planes de salud, convocatorias y programas y centros específicos que priorizan la investigación en cáncer.

La AECC, en los últimos años es la principal entidad privada financiadora de investigación oncológica en nuestro país. Otros programas con financiación privada procedente de asociaciones non-profit también son relevantes en diferentes ámbitos territoriales.

Creación y consolidación de grupos de investigación

Actualmente, existe un Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) de Oncología con un número grupos de investigación en torno a 50 en los ámbitos tradicionales de investigación básica, traslacional y clínica aunque con una reducción significativa en la financiación global de la investigación cooperativa en cáncer respecto de la situación anterior de las redes cooperativas de investigación.

Actualmente el ISCIII financia 4 plataformas, todas ellas relacionadas en mayor o menor medida con el desarrollo de investigación en cáncer.

- Plataforma de recursos biomoleculares y bioinformáticos (prb2)
- Plataforma de ensayos clínicos (scren)
- Plataforma de innovación en tecnologías médicas y sanitarias (itemas)
- Plataforma de biobancos

En particular, la Plataforma de Ensayos Clínicos SCREN (*Spanish Clinical Research Network*), fue creada en 2013, en el marco de la Convocatoria de la Acción Estratégica en Salud 2013-2016, con el objetivo de dar soporte a la realización de ensayos clínicos tras el cierre en el año 2012 del CAIBER (Consorcio de Apoyo a la Investigación Biomédica en Red).
La Plataforma, integrada actualmente por 29 Unidades de Investigación Clínica y Ensayos Clínicos (UICEC) situadas en centros sanitarios. Su objetivo común es facilitar la realización de una investigación clínica de calidad y excelencia, mediante la identificación de hipótesis relevantes, la prestación de apoyo adecuado para convertirlas en proyectos desarrollados con seguridad y eficiencia, y la difusión y traslación al Sistema de Salud y al sistema productivo del conocimiento generado, aunque con una financiación muy limitada

El proyecto BEST (iniciativa de excelencia en investigación clínica, liderado por Farmaindustria, que integra en una misma plataforma a la industria farmacéutica, hospitales públicos y privados, investigadores clínicos independientes y CC.AA) proporciona periódicamente datos sobre la investigación clínica realizada en nuestro país. Del total de ensayos clínicos seguidos en el proyecto BEST un tercio o más corresponden al área terapéutica de la oncología, dando idea de la relevancia de la investigación clínica en nuestro país. Es destacable el número de ensayos clínicos en fases iniciales de la evaluación de la eficacia existente sen nuestro país y que ha sido creciente en los últimos años, con algunas unidades muy especializadas en este tipo de investigación.

Los Institutos de Investigación Sanitaria (IIS) son el resultado de la asociación a los hospitales docentes e investigadores del SNS, de Universidades y otros Centros Públicos y Privados de Investigación. Se trata, con ello, de potenciar el hospital como centro de investigación dotándolo de los instrumentos necesarios para resolver las preguntas que surgen en la relación del profesional sanitario con el paciente y la población.

La misión principal de los IIS es, por tanto, realizar investigación traslacional de la máxima calidad, traduciendo los resultados de la investigación básica, clínica, epidemiológica, de servicios sanitarios y de salud pública al SNS, al

Sistema Español de Ciencia y Tecnología, al paciente y a la sociedad en general.

La mayoría de los IIS desarrollan líneas de investigación en cáncer: De los 29 IIS acreditados, 27 cuentan con un área de investigación específica en el ámbito de la oncología, bajo diferentes denominaciones y orientaciones. Todos los IIS acreditados cuentan con alguna línea o grupo de investigación en el ámbito de la oncología.

Resultados científicos y tecnológicos

La producción científica en el ámbito de la oncología ha aumentado de manera significativa en las últimas décadas en nuestro país. Desde el año 1996 se ha producido un incremento de 2,5 veces en el número de publicaciones. La tendencia de crecimiento es además más marcada que en otras disciplinas.

Misión sobre cáncer de la Unión Europea.

El desarrollo de la Misión Cáncer de la Comisión Europea, una iniciativa que servirá de guía para el abordaje del cáncer durante los próximos años en el Programa Marco Horizonte Europa 2021-2027, continúa su curso. España, con diferentes agentes e instituciones entre los que el ISCIII tiene una posición destacada, sigue trabajando para colaborar en la puesta a punto de la Misión, que espera estar definida al final del 2020, cuando se espera que sean públicas las primeras convocatorias.
Como parte integral del Programa Marco de Investigación Horizonte Europa (2021-2027), que sustituye a Horizonte 2020 a partir del próximo año, la Unión Europea está planteando Misiones para avanzar en la búsqueda de soluciones a algunos de los mayores desafíos sociales y lograr progresos basados en el conocimiento científico, siendo el cáncer es uno de ellos. Desde septiembre de 2019, una vez se formaron los Comités Directores ('Mission Boards'), se ha estado elaborando la estrategia y hoja de ruta para preparar las misiones, cuya actividad y desarrollo comenzaría a partir de 2021.

La Misión Cáncer tiene como objetivo global lograr avances en la próxima década que permitan salvar al menos 3 millones de vidas en Europa. En líneas generales busca alargar la esperanza de vida de los pacientes oncológicos, lograr una mayor calidad de vida –también para los supervivientes y el entorno familiar- y consolidar mecanismos que eviten o retrasen la aparición de la enfermedad.

En concreto se plantean 13 acciones que se agrupan en cinco áreas de actuación. La Misión Cáncer considera que para lograr intervenciones efectivas en los pilares de prevención, diagnóstico y tratamiento, y para mejorar la

calidad de vida de población, es necesario un mejor entendimiento integral de la enfermedad. Finalmente, y como pilar transversal, se espera conseguir un acceso equitativo/igualitario a todas las intervenciones que se desarrollen en todos los países de la UE. Las recomendaciones son las siguientes:
- Lanzamiento de UNCAN.eu, una plataforma europea para compartir datos, recursos, infraestructuras, inversión, muestras y conocimiento en torno a la investigación en cáncer.

- Desarrollo de un programa de investigación europeo para el manejo de la información genómica y la aplicación de la bioinformática en el estudio de la variabilidad genética frente al cáncer.

- Impulsar la implantación de políticas preventivas compartidas entre Estados Miembros con la creación de un organismo europeo específico que facilite su desarrollo.
- Optimizar las tecnologías y programas de cribado y detección temprana del cáncer.
- Avanzar en el desarrollo de una medicina personalizada que garantice la equidad de acceso a nuevos tratamientos y avances.
- Creación de un programa europeo compartido de investigación centrado en el diagnóstico temprano y el desarrollo de tecnologías terapéuticas mínimamente invasivas.
- Lanzamiento de un programa específico en torno a la calidad de vida de pacientes y supervivientes, que incluya la atención a las familias y a las personas con especial riesgo de desarrollo de la enfermedad.
- Creación de un Centro Digital Europeo para Pacientes con Cáncer que gestione herramientas interoperables para el manejo compartido y seguro de datos individuales sobre pruebas diagnósticas, biomarcadores, avances clínicos y estilo de vida.
- Iniciativa específica para garantizar el acceso equitativo a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida, independientemente del estado Miembro y las circunstancias demográficas o sociales.
- Creación de un Red de Infraestructuras compartid entre todos los Estados Miembro que aumente de manera homogénea la calidad de la investigación y los cuidados en Europa.
- Programa específico de atención y manejo del cáncer infantil y adolescente.
- Creación de una red europea de Laboratorios Vivos ('Living Labs') especializados en cáncer que favorezcan el impulso compartido a las necesidades científicas y socioeconómicas en torno al cáncer.
- Transformación e impulso de la comunicación en oncología y de la cultura social en torno al cáncer, con un programa enfocado a la participación de profesionales y pacientes.

Prioridades de actuación

Para dar respuesta a los principales retos de la investigación en cáncer en España descritos anteriormente. Se proponen como líneas de actuación prioritarias las siguientes:

- Potenciar la financiación de la investigación oncológica como área prioritaria de política de investigación. El desarrollo de la Misión sobre el cáncer de la Unión Europea y las áreas de investigación prioritarias definidas en su programa inicial marcan el camino a seguir en consolidar la investigación sobre cáncer también en el entorno del SNS.
- Avanzar en la consolidación y coordinación de unidades de Investigación integrada que permitan el abordaje de líneas de investigación básica, clínica, epidemiológica y traslacional. Reforzar estrategias de incorporación de grupos españoles en proyectos de alcance internacional.
- Promover estrategias integradas entre los distintos entes gubernamentales y fundaciones no gubernamentales sin ánimo de lucro que gestionan convocatorias I+D+I de ámbito estatal o autonómico. Coordinar las estrategias con el marco ofrecido por la misión sobre Cáncer de la UE.
- Favorecer la financiación y realización de investigación clínica académica por parte de personal investigador/profesionales sanitarios del SNS, así como potenciar la carrera investigadora de estos profesionales (PhD, MD, etc) del SNS.
- Continuar desarrollando las redes de biobancos de tejidos
- Fomentar investigaciones que permitan generar evidencias para la correcta aplicación de pruebas con biomarcadores de cáncer, población diana, validación y calidad de pruebas, etc.
- Fomentar la investigación en diferentes estrategias de cribado para las que no se dispone aún de suficiente evidencia.
- Desarrollar investigaciones en áreas de interés creciente como fases tempranas de la enfermedad, inmunoterapia y terapias combinadas, en metodología de la intervención psicológica y la valoración nutricional en pacientes.
- Potenciar la investigación clínica en tumores raros.
- Potenciar la investigación en aspectos sociosanitarios que afectan a los largos supervivientes.
- Desarrollar líneas de investigación relacionadas con la evaluación de resultados clínicos de oncología y resultados en salud en relación a calidad de la asistencia, permitiendo la comparación entre hospitales y CC. AA.
- Promover la investigación en promoción de la salud y prevención del cáncer.

- Fomentar la investigación básica, clínica y aplicada inmunoterapia del cáncer centrada la búsqueda de nuevas estrategias más eficaces, biomarcadores y aplicación de los tratamientos en fases más tempranas de las distintas enfermedades neoplásicas.
- Fomentar la investigación científica que atienda las diferencias entre mujeres y hombres en relación con la protección de su salud, especialmente en lo referido a la accesibilidad y el esfuerzo diagnóstico y terapéutico, reflejada tanto en el ámbito de ensayos clínicos como asistenciales.

2. Desarrollo de las líneas estratégicas

2.1. Promoción de la salud y prevención en cáncer

2.1.1. Promoción de la salud y prevención primaria

La Estrategia en Cáncer se alineará con los objetivos de la Estrategia de promoción de la salud y prevención del Sistema Nacional de Salud, de la Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad y con la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, el Plan Nacional de Salud y Medioambiente y la Estrategia Española de Seguridad y Salud en el Trabajo en las áreas de tabaco, alcohol, actividad física y alimentación, lactancia materna y salud laboral.

Objetivo 1. Avanzar en Salud y Equidad en Todas las Políticas colaborando con otros sectores para facilitar que incluyan entre sus prioridades actuaciones que generen entornos y políticas saludables.

Acciones:

- Promover el trabajo de coordinación intersectorial a nivel nacional, en cada comunidad y a nivel local, para avanzar en Salud y Equidad en todas las acciones.
- Impulsar medidas estructurales y del entorno en línea con las mejores inversiones y otras intervenciones para la prevención y el control del cáncer recomendadas por la OMS.

Objetivo 2: Promover entornos y estilos de vida saludable en la población, a lo largo de todo el curso de vida, mediante la coordinación de intervenciones con enfoque poblacional, integral y positivo, en los ámbitos laboral, sanitario, familiar, comunitario y educativo, abordando principalmente las siguientes conductas relacionadas con la salud:

Alimentación saludable desde el nacimiento.

Actividad física y sedentarismo.

Consumo de alcohol.

Consumo y exposición al humo ambiental del tabaco y productos relacionados.

Contaminación ambiental

Exposición solar

Exposición a cancerígenos laborales.

Acciones:

- Las acciones relacionadas el objetivo 2 se enmarcan dentro de las acciones priorizadas en la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención del SNS, el Plan Nacional de Salud y Medioambiente así como en la Estrategia Española de Seguridad y Salud en el Trabajo.
- Difundir el Código Europeo contra el Cáncer entre profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, pacientes y la ciudadanía.
- Difundir la web de estilos de vida saludable en el marco de la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS
- Continuar con la capacitación *on line* a profesionales sanitarios de Atención Primaria, de Salud laboral y de Atención Hospitalaria en el marco de la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS.
- Potenciar la colaboración institucional en el seno de la Comisión Nacional de Seguridad y Salud en el trabajo para el desarrollo de las políticas públicas de prevención de riesgos laborales.
- Desarrollar actuaciones inspectoras específicas dirigidas a promover, facilitar y asegurar el cumplimiento de la normativa.

Objetivo 3: Mejorar el sistema de información y vigilancia del cáncer laboral y de los carcinógenos en el entorno laboral.

Acciones:

- Mantener y mejorar el Registro de trabajadores y trabajadoras expuestos al amianto (RETEA).
- Garantizar la continuación de la vigilancia post-ocupacional de la salud de las cohortes incluidas en el Programa Integral de Vigilancia de la salud de los trabajadores expuestos al amianto (PIVISTEA).
- Mejorar la identificación y diagnóstico de los cánceres derivados de la exposición al amianto.
- Estimar la carga de cáncer atribuible al trabajo y su coste sanitario en España.
- Profundizar, extender y armonizar los sistemas de comunicación de sospechas de enfermedad profesional identificadas por el personal facultativo del Sistema Nacional de Salud y de los servicios de prevención, desde las administraciones sanitarias.

Objetivo 4: Favorecer el reconocimiento médico-legal del cáncer profesional.

Acciones: Comunicar a las entidades gestoras y colaboradoras de la Seguridad Social (mutuas), a los efectos de calificación, las sospechas de enfermedad profesional identificadas por el personal facultativo del Sistema Nacional de Salud y de los servicios de prevención.

Objetivo 5: Evaluar el impacto sobre la salud de la exposición a radón en población española y desarrollar acciones encaminadas a reducir dicho impacto.

Acciones:

- Recopilar la evidencia científica y técnica que sirva de base para la elaboración e implantación de un Plan Nacional de acción frente al Radón.
- Establecer un marco normativo que proteja a la población en vivienda nueva.
- Estimar la carga de cáncer atribuible al radón en España.

Objetivo 6: Alcanzar una cobertura de vacunación del VHB en niños y niñas de 12 meses de edad igual o superior al 95% con tres dosis de vacunación, en todas las CC.AA y de acuerdo con el calendario de vacunación acordado en el Consejo Interterritorial del SNS.

Objetivo 7: Alcanzar una cobertura de vacunación frente a VPH en adolescentes de 15 años igual o superior al 80%, con el esquema completo de vacunación, en todas las CC. AA.y, de acuerdo con el calendario de vacunación acordado en el Consejo Interterritorial del SNS.

2.1.2. Detección precoz

Objetivo 8: Detección precoz de cáncer de mama.

a) Realizar la detección precoz de cáncer de mama siempre en el marco de programas organizados de base poblacional y de acuerdo con los criterios recogidos en el Real Decreto 1030/2006 (modificado por Orden SSI/2065/2014):

– Población objetivo: mujeres de 50-69 años de edad.

– Prueba de cribado: mamografía.

– Intervalo entre exploraciones: 2 años.

b) Obtener un mínimo del 70% de participación en programas de cribado de cáncer de mama.

Acciones:

- Promover acciones de sensibilización y mejora de accesibilidad de la población objetivo con el fin de incrementar la tasa de participación en el programa

- Evaluar las innovaciones tecnológicas en relación con los programas de cribado que aparezcan en el mercado y su posible incorporación al programa.

Objetivo 9: Detección precoz de cáncer de cérvix

a) Realizar la detección precoz de cáncer de cérvix siempre en el marco de programas organizados de base poblacional y de acuerdo con los criterios recogidos en el Real Decreto 1030/2006 (modificado por Orden SCB/480/2019):

- Población objetivo: mujeres con edades comprendidas entre 25 y 65 años.

- Prueba primaria de cribado e intervalo entre exploraciones:
  - Edad 25-34 años: citología cada 3 años.
  - Edad 35-65 años: determinación del virus del papiloma humano de alto riesgo (VPH-AR):
    a. Si VPH-AR es negativo, repetir prueba VPH-AR a los 5 años.
    b. Si VPH-AR es positivo, triaje con citología. Si la citología es negativa, repetir VPH-AR al año.

b) Realizar la transición del cribado oportunista al cribado organizado de carácter poblacional con el objetivo de que todos los programas se hayan iniciado antes del 2024 y se haya alcanzado una cobertura de invitación total antes del año 2029.

c) Obtener un mínimo del 70% de participación en programas de cribado de cáncer de cérvix.

Acciones:

- Promover acciones de sensibilización y mejora de accesibilidad de la población objetivo con el fin de incrementar la tasa de participación en el programa.

- Impulsar la transición del cribado oportunista al cribado organizado de carácter poblacional.

- Establecer recomendaciones, en el marco del SNS, sobre el cribado de cáncer de cérvix en mujeres vacunadas frente al VPH.

- Valorar por cada Comunidad autónoma, y dentro de su modelo organizativo, la introducción de la autotoma para VPH, como una forma de cribado inicial o para aumentar la participación de las mujeres que no acuden.

Objetivo 10: Detección precoz de cáncer colorrectal.

a) La detección precoz del cáncer colorrectal se realizará siempre en el marco de un programa organizado de base poblacional y de acuerdo con los criterios recogidos en el Real Decreto 1030/2006 (modificado por Orden SSI/2065/2014):

– Población objetivo: 50-69 en una primera etapa.

– Prueba de cribado: sangre oculta en heces.

– Intervalo de exploración: 2 años.

b) Impulsar la puesta en marcha de estos programas con el objetivo de alcanzar una cobertura de invitación total antes del año 2024.

c) Obtener un mínimo del 65% de participación en programas de cribado de cáncer colorrectal.

Acciones:

Promover acciones de sensibilización y mejora de accesibilidad de la población objetivo con el fin de incrementar la tasa de participación en el programa.

Objetivo 11: Garantizar la valoración, el seguimiento y el acceso a los dispositivos asistenciales adecuados de las personas que tienen factores de riesgo personales, y de las personas que cumplen criterios de alto riesgo de cáncer familiar o hereditario, a fin de que obtengan un consejo (información y propuestas de acción) y seguimiento adecuado a su riesgo, a través de protocolos de actuación específicos.

Acciones:

- Crear unidades multidisciplinares de cáncer familiar y hereditario.
- Consensuar los criterios ante los que se debe sospechar e incluir a la persona en un programa de seguimiento de cáncer familiar y hereditario.

Objetivo 12: Impulsar el desarrollo de sistemas de información de los programas de cribado de cáncer en cada Comunidad Autónoma y Ciudad con Estatuto de Autonomía que permitan la aplicación de los protocolos de cribado recomendados, así como la gestión integral de los diferentes programas y la evaluación de proceso, resultados e impacto de los mismo tanto a nivel de cada CC. AA. como para el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

Objetivo 13: No realizar actividades de cribado para otros tipos de cáncer ni con carácter poblacional ni con carácter oportunista hasta que pueda demostrarse su eficacia y efectividad en términos de impacto de salud compensando los efectos adversos que derivan de su práctica.

Acciones:

- Establecer planes divulgativos entre profesionales de la ineficiencia (y efectos de sobrediagnostico) de la realización, en población asintomática, de pruebas de detección precoz de cáncer sobre las que no existe evidencia.

- Mantener, en coordinación con la Ponencia de cribado poblacional y la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud, una línea de evaluación periódica de la evidencia del cribado de otros tipos de cáncer para conocer si cuentan con eficacia y efectividad en términos de impacto de salud.

Objetivo 14: No realizar programas de cribado en el ámbito laboral, salvo aquellos en relación a los riesgos laborales específicos. Estos programas se realizarán de forma coordinada con los programas poblacionales en caso de estar implantados.

Objetivo 15: Mejorar la detección precoz del cáncer asociado a la exposición a carcinógenos laborales mediante el desarrollo y aplicación de guías y protocolos de vigilancia sanitaria específica en población de alto riesgo

Acciones:

- Elaboración de guías y protocolos de vigilancia de la salud de personas trabajadoras expuestas a carcinógenos laborales.

2.2. Atención sanitaria

2.2.1. Modelo asistencial

Objetivo 16: Todo hospital que atienda a pacientes con cáncer constituirá unidades multidisciplinares/comités de tumores de acuerdo con sus necesidades y volumen asistencial que tendrá que:

- Definir la composición y responsabilidad de sus integrantes.
- Disponer de la figura profesional de enfermería de enlace/ o gestora de caso con el fin de, desde la atención multidisciplinaria oncológica, prevenir o paliar posibles fallos en la comunicación y/o coordinación

entre diferentes profesionales durante el proceso y del paciente con el sistema sanitario.

- Disponer de un médico/a responsable que informará a cada paciente de las decisiones del comité y con quien discutirá las distintas opciones de tratamiento. Asimismo, será la persona de referencia en el contacto con el médico/a de atención primaria.
- Tener establecida la frecuencia de reuniones.
- Disponer de un protocolo de actuación clínica para cada tipo de tumor.
- Disponer de una metodología de trabajo para la presentación de los casos y la formulación de las decisiones terapéuticas.
- Tener sistematizado el registro de la decisión terapéutica en la historia clínica del paciente.
- Establecer el proceso de información al paciente a través de procedimientos normalizados de trabajo aunque personalizar el proceso de información es fundamental.
- Disponer de protocolos de derivación y seguimiento a otros servicios, centros y/o comunidades autónomas.
- Disponer de procedimientos y circuitos para incluir a las y los pacientes en los ensayos clínicos.
- Disponer de un procedimiento de evaluación de la calidad con indicadores específicos para esta evaluación.

Objetivo 17: La confirmación diagnóstica, la planificación del tratamiento y el seguimiento de pacientes con cáncer (excluidos los tumores de piel no melanomas) se realizará en una unidad multidisciplinar/comité de tumores.

Objetivo 18: Centralizar en unidades asistenciales de referencia los tumores raros (se utiliza la definición y el listado de tumores raros de RARECARE) y procedimientos de alta complejidad. Se considera necesario que las unidades que traten a pacientes con cáncer atiendan anualmente un mínimo de casos que se determinará en función de una tipología determinada de cáncer.

Acciones:

- Establecer el umbral mínimo de personas con tumores raros y procesos oncológicos de alta complejidad que tienen que realizarse anualmente para que la atención sea de calidad.

- Establecer centros de referencia autonómicos para la atención de tumores raros y procesos oncológicos de alta complejidad.

- Completar la designación de CSUR para la atención de tumores raros y procedimientos de alta complejidad.

Objetivo 19: Establecer un modelo de atención en red para pacientes con cáncer que garantice el acceso a recursos idóneos y la continuidad asistencial de cada paciente (atención primaria, atención hospitalaria regional, centro de referencia autonómico, CSUR y red de referencia europea); especialmente en el caso de tumores raros y de procedimientos de alta complejidad.

Acciones: Definir el modelo de atención en red en el SNS que incluya las herramientas para facilitar el trabajo en los distintos niveles del SNS.

Objetivo 20: Mejorar la sospecha diagnóstica de cáncer, tanto en personas adultas como en la infacia y adolescencia.

Acciones:

- Poner en marcha cursos de formación dirigidos a los médicos/as y enfermeros/as de atención primaria para mejorar la identificación de sospecha de cáncer.
- Elaborar y difundir productos basados en la evidencia para la detección temprana en la infancia y adolescencia

Objetivo 21: Establecer canales de diagnóstico rápido entre el nivel de atención primaria y atención hospitalaria ante signos o síntomas de sospecha de patología oncológica de los tipos tumorales más frecuentes (especialmente mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos, melanoma).

- Mantener una mediana de 7 días desde que se remite al paciente desde el nivel de atención primaria hasta la primera visita en el nivel de atención hospitalaria,
- y una mediana de 15 días desde la primera visita en el nivel de atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico de cáncer o ausencia del mismo.
- si el diagnóstico implica el estudio molecular la mediana desde la primera visita en el nivel de atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico completo será de 4 semanas.

Objetivo 22: Disminuir el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer (incluyendo el estudio de extensión y el estudio patológico completo) hasta el inicio efectivo del tratamiento.

- Tratamiento quirúrgico: recomendable una mediana de 2 semanas.
- Tratamiento sistémico: recomendable una mediana de 1 semana.
- Radioterapia: recomendable una mediana de 4 semanas (incluyendo el proceso de planificación).

Objetivo 23: Disponer de equipos de radioterapia actualizados de forma sistemática por parte del SNS a lo largo del periodo de actuación de esta Estrategia.

Acciones:

- Elaborar un mapa de recursos de radioterapia en el SNS, con las características tecnológicas de los equipos y su antigüedad.
- Definir los criterios de obsolescencia para valorar la renovación de los equipos de oncología radioterápica.

Objetivo 24: Promover el desarrollo de protocolo consensuados entre el servicio de oncología médica, hematología clínica y oncología radioterápica y el servicio de urgencias para la atención adecuada y continuada de las y los pacientes oncológicos que acude a urgencias, en el propio servicio o en/con recursos de atención oncológica.

Objetivo 25: Acordar el modelo organizativo de la oncología de precisión en el Sistema Nacional de Salud.

Acciones:

- Definir el modelo organizativo de la oncología de precisión consensuado en el SNS.
- Proponer a la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación que se valoren las alteraciones moleculares y genéticas en oncología que deben formar parte de la cartera común de servicios del SNS.
- Establecer los criterios de experiencia y calidad para evaluar los servicios que realicen estos análisis y sean de referencia en cada comunidad autónoma.

Objetivo 26: Mejorar el diagnóstico anatomopatológico teniendo en cuenta el marco de la oncología de precisión:

Acciones:

- Fomentar los mecanismos de control de calidad en el diagnóstico anatomo-patológico de los tumores, promoviendo la participación de los

servicios de Anatomia Patológica en la norma ISO, y la participación en controles de calidad externos que garanticen la reproducibilidad del análisis e interpretación de biomarcadores tisulares de importancia diagnóstica, pronóstica y predictiva.

- Implementar un sistema de doble lectura de prueba de diagnóstico de anatomía patológica en tumores raros, realizado por un patólogo o patóloga experta de un centro de referencia designado

Objetivo 27: Promover el conocimiento y las habilidades de relación y de comunicación de los profesionales asistenciales con los pacientes para la toma de decisiones compartidas a partir de la mejor evidencia disponible. La información al paciente debe ser comunicada en forma realista, comprensible y empática basada en la confianza.

Acciones:

- Poner en marcha cursos de formación dirigidos a profesionales que atienden a personas con cáncer para mejorar las habilidades de relación y de comunicación. Se facilitará o estimulará la colaboración entre las diferentes sociedades científicas y asociaciones de pacientes implicadas.
- Aportar a los pacientes, familiares y cuidadores las fuentes de información y herramientas de formación poniéndo a su disposición las mejores evidencias disponibles a través de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.
- Incluir en los planes de formación transversal de la formación sanitaria especializada formación en habilidades de relación y de comunicación de los profesionales asistenciales con los pacientes.

Objetivo 28: Utilizar en la atención oncológica una herramienta estandarizada para la detección precoz de malestar emocional (distress) validada al español que permita identificar, desde el momento del diagnóstico inicial, a aquellas personas con cáncer, sus familiares y las personas cuidadoras que pudieran necesitar atención psicológica, estableciendo un protocolo de derivación temprana para intervención psicológica en estos casos.

Acciones:

- Seleccionar la herramienta/s estandarizada más adecuada para la detección precoz de malestar emocional.
- Introducir la herramienta en la historia clínica.
- Elaborar protocolo de derivación a atención psicológica especializada.

- Realizar un estudio del impacto psicológico del cáncer y sus tratamientos en el marco del SNS.

Objetivo 29: Impulsar los protocolos de derivación a las Unidades de Reproducción Humana para el asesoramiento en relación con la preservación de la fecundidad en pacientes en edad fértil y con deseos de tener descendencia.

2.2.2. Seguimiento y calidad de vida

Objetivo 30: Proporcionar atención social a las personas enfermas de cáncer y sus familiares, según sus necesidades.

Acciones:

- Realizar un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares, en el marco del SNS.
- Establecer junto con la persona afectada /familiar un plan individualizado en el que se contemple la intervención a realizar. Se detallarán las herramientas a utilizar para ello: los derechos que le corresponden, los recursos a los que puede acceder, reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia, etc.), reforzando la información con respecto a la enfermedad y su evolución, así como, herramientas para la vuelta a la vida cotidiana.

Objetivo 31: Una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, establecer y entregar por escrito a cada paciente, un plan individualizado de seguimiento.

Acciones: Definir un modelo de plan individualizado de seguimiento, que incluya, al menos, los tratamientos recibidos, posibles efectos secundarios a medio y largo plazo y las toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento, secuelas, plan de cuidados, atención psicológica.

Objetivo 32: Establecer los circuitos de seguimiento de pacientes sin enfermedad presente, que han terminado su tratamiento y seguimiento inicial, entre atención primaria y hospitalaria de forma coordinada y protocolizada de común acuerdo. Se considera a aquellas y aquellos pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y que al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico

2.2.3. Cuidados paliativos

Objetivo 33: La Estrategia en Cáncer se alineará con los objetivos recogidos en la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS y con los Criterios de Atención de Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS, aprobados el 11 de junio de 2014.

2.3. Atención sanitaria a la infancia y adolescencia

Objetivo 34: Implementar y evaluar el acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Pleno del Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018.

Las medidas a implementar acordadas son las siguientes:

1. 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. Este comité deberá ser creado y definido a través de la normativa pertinente. La constitución y funciones del comité se encuentran descritas en el anexo 1.

2. Concentración de la atención en unidades de oncohematología pediátrica.
Este modelo implica la designación, a través de la normativa pertinente autonómica, de unidades de oncohematología pediátrica en la comunidad autónoma, que atenderán el volumen de pacientes necesario para que la atención sea la óptima. (La SIOP Europe (The European Society for Paediatric Oncology**)** recomienda atender al menos a 30 nuevos casos al año para poder adquirir una experiencia suficiente).
Las y los pacientes adolescentes hasta 18 años (no se incluyen pacientes de 18 años), se deben tratar en unidades pediátricas, salvo que existiera la posibilidad de atenderlos en unidades específicas para este grupo de edad.
La atención a adolescentes se realizará de modo conjunto entre profesionales de oncohematología pediátrica y oncología de personas adultas cuando el tipo de tumor lo requiera.
Los criterios que deben cumplir las unidades de oncología pediátricas se describen en el anexo 1.

3. Cada CC. AA. adoptará uno de los modelos organizativos siguientes:

a) Modelo en red basado en una o varias unidades de oncohematología pediátrica. Los criterios y composición de la red se describen en el anexo 1.

b) Derivación de todos los casos a otra Comunidad autónoma.

Cuando el volumen total de casos no sea suficiente considerando la población de referencia y la distribución territorial, se adoptarán acuerdos con otras CC. AA. para dar una atención asistencial óptima.

2.4. Datos e información de cáncer

Objetivo 35: Definir y desarrollar un sistema de información de cáncer que permita conocer la incidencia, prevalencia y supervivencia del cáncer por comunidad autónoma.

Objetivo 36: Los hospitales que traten pacientes con cáncer dispondrán de un sistema de información y establecerán una metodología de evaluación de resultados clínicos en pacientes que se han tratado total o parcialmente en dicho centro (supervivencia según estadio en el diagnóstico, porcentaje de recidivas, mortalidad quirúrgica a los 30 días o dentro del mismo ingreso hospitalario). Se proveerá la retroalimentación de los resultados a los equipos profesionales y comités implicados en el tratamiento de los tumores y la incorporación de medidas de mejora de estos resultados.

2.5. Investigación

Objetivo 37: Mantener y potenciar la investigación en cáncer como área prioritaria en las principales políticas e instrumentos de financiación de la investigación biomédica en nuestro país. Áreas posibles a tener en consideración incluyen: a) fases tempranas de la enfermedad; b) tumores raros y que representan retos terapéuticos; c) medicina personalizada; inmunoterapia, nuevas terapias y el uso terapias combinadas; fenómenos de resistencia y biomarcadores; d) intervención psicológica, valoración nutricional y cuidados paliativos; e) investigación en cuidados; f) tumores relacionados con el entorno laboral; g) prevención primaria; h) estrategias de cribado de cáncer; detección precoz; i) largos supervivientes; j) Servicios sanitarios y resultados en salud en relación a calidad de la asistencia; k) resultados comunicados por el paciente (Patient Report Outcomes- PRO).

Objetivo 38: Potenciar redes y grupos de excelencia en investigación del cáncer que estén interconectados de una manera coordinada y cooperativa en el marco del CIBER y los institutos de investigación sanitaria acreditados por el ISCIII.

Objetivo 39: Favorecer la realización de ensayos clínicos iniciados por personal investigador del SNS y financiados académicamente.

Objetivo 40: Potenciar y valorar la formación y actividad investigadora del personal sanitario perteneciente al SNS.

3. Evaluación de la Estrategia

La evaluación, entendida como proceso sistemático y continuo que diseña, obtiene y proporciona información científicamente válida, confiable y útil para la toma de decisiones, constituye un elemento absolutamente indispensable dentro de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, y está entendida como parte integrante de la misma para poder desarrollar una mejora continua en el abordaje de esta patología.

Es el paciente, claramente, el gran beneficiario de la evaluación, ya que ésta contribuye a favorecer, incentivar y mejorar la atención integral del cáncer mediante el control y la optimización de los objetivos propuestos en la Estrategia.

Pero sin duda, la atención integral al cáncer planteada en la estrategia, con objetivos que tienen en cuenta desde la promoción de la salud hasta la calidad de vida del paciente con cáncer, supone un reto para el sistema sanitario desde el punto de vista de su evaluación.

Así, actualmente, se concibe la evaluación de la estrategia como el resultado de combinar dos elementos principales:

- Indicadores extraíbles del sistema de información del SNS.

- Información específica recopilada mediante el diseño de un cuestionario de recogida de información, previo acuerdo con el Comité de seguimiento, de los ítems y criterios para cumplimentarse.

3.1. Cuadro Resumen Indicadores

INDICADORES POR LÍNEA ESTRATÉGICA Y FUENTE DE INFORMACIÓN

Indicadores de Evaluación de la Estrategia en Cáncer del SNS y organismos o instituciones responsables de su recogida				
LÍNEA ESTRATÉGICA	**OBJETIVO**	**INDICADOR**	**FÓRMULA**	**FUENTES**
1. Promoción de la salud y prevención en cáncer. **1.1. Promoción de la salud y prevención primaria**	**Objetivo 1**	Mesa de coordinación intersectorial	Dicotómico (si/no)	**MS** **CC. AA.**
	Objetivo 2	Porcentaje de la población que consume fruta o verdura a diario	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas que declara consumir fruta o verdura a diario en la encuesta b= Población total que realiza la encuesta	**MS**
		Prevalencia de obesidad	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas con obesidad b=Población total que realiza la encuesta	
		Prevalencia de sedentarismo	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas que declaran sedentarismo en su tiempo libre b= Población total que realiza la encuesta	
		Prevalencia de consumo de alcohol por encima de los límites de bajo riesgo en personas adultas.	Fórmula: (a/b)*100 a= Número personas de 15 y más años que declaran un consumo de alcohol en cantidades consideradas por encima de los límites de bajo riesgo. b= Población de 15 y más años encuestada	
		Porcentaje de personas adultas que consumen tabaco	Fumadores diarios: • Fórmula: (a / b) * 100	

			a=Nº de personas de 18 y más años que se declaran ser fumadoras en la encuesta b=Nº de personas de 18 y más años que realizan la encuesta Fumadores ocasionales: • Fórmula: (c / b) * 100 c=Nº de personas de 18 y más años que se declaran ser fumadores ocasionales en la encuesta b=Nº de personas de 18 y más años que realizan la encuesta	
	Objetivo 3	Trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el Registro de trabajadores y trabajadoras expuestos al amianto (RETEA)	Nº de trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el RETEA	**RETEA**
		Trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el RETEA seguidos en el Programa de Vigilancia de la Salud de los Trabajadores Expuestos al Amianto (PIVISTEA)	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de trabajadores/as expuestos al amianto seguidos en el PIVISTEA b=Nº de trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el RETEA	**PIVISTEA** **RETEA**
		Carga de cáncer atribuible al trabajo y su coste sanitario en España	Dicotómico (si/no)	**MS**
	Objetivo 4			
	Objetivo 5	Carga de cáncer atribuible al radón en España.	Dicotómico (si/no)	**MS**
	Objetivo 6	Cobertura de vacunación VHB	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de niños y niñas de 12 meses de edad vacunados con tres dosis frente al VHB	**MS**

			b= Población total de niños y niñas de12 meses de edad	
	Objetivo 7	Cobertura de vacunación VPH	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de adolescentes de 15 años vacunadas dos dosis frente VPH b=Total población de adolescentes de 15 años	
1. Promoción de la salud y prevención en cáncer. **1.2. Detección precoz**	**Objetivo 8**	Cobertura (anual) del programa de detección precoz de cáncer de mama	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de mujeres de entre 50 y 69 años, ambos inclusive, a las que se ha ofertado participar en el programa de detección precoz de cáncer de mama b=Nº de mujeres de 50 a 69 años y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa	**Sistema de información del SNS**
		Participación en el programa de detección precoz de cáncer de mama	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de mujeres de entre 50 y 69 años, ambos inclusive, que han participado un programa de detección precoz de cáncer de mama organizado, de base poblacional b=Nº de mujeres a las que se les ha ofertado la prueba	
		Tasa de detección de cáncer de mama	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de mujeres que, tras la realización de las pruebas necesarias para el diagnóstico precoz de cáncer de mama, obtienen una confirmación diagnóstica de padecer cáncer b=Nº de mujeres a las que se les ha realizado mamografías de cribado	
		Porcentaje de mujeres con mamografía realizada	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de mujeres de 50 a 69 años que declaran haberse realizado una mamografía en los dos años previos a la entrevista	**ENSE**

			b=Nº de mujeres entrevistadas de 50 a 69 años	
	Objetivo 9	Cobertura del programa de detección precoz de cáncer de cérvix	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de mujeres de entre 25 y 65 años, ambos inclusive, a las que se ha ofertado participar en el programa de detección precoz de cáncer de cérvix b=Nº de mujeres de 25 a 65 años y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa	**Sistema de información del SNS**
		Participación en el programa de detección precoz de cáncer de cérvix	Fórmula:(a/b)*100 a=Nº de mujeres de entre 25 y 65 años, ambos inclusive, que han participado en un programa de detección precoz de cáncer de cérvix organizado, de base poblacional b=Nº de mujeres a las que se les ha ofertado la prueba	
		Tasa de detección de cáncer de cérvix	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de mujeres que, tras la realización de las pruebas necesarias para el diagnóstico precoz de cáncer de cérvix, obtienen una confirmación diagnóstica de padecer cáncer b=Nº de mujeres a las que se les ha realizado el cribado de cáncer de cérvix	
		Porcentaje de mujeres con citología o prueba de detección de VPH realizada	Fórmula: (a1/b1)*100 a1=Nº de mujeres de 25 a 34 años que declaran haberse realizado una citología en los tres años previos a la entrevista b1=Nº total de mujeres entrevistadas de 25 a 34 años Fórmula: (a2/b2)*100 a2=Nº de mujeres de 35 a 65 años que declaran haberse realizado la prueba de detección de VPH citología en los cinco años previos a la entrevista	**ENSE**

			b2=Nº total de mujeres entrevistadas de 35 a 65 años	
	Objetivo 10	Cobertura del programa de detección precoz de cáncer de colon	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas de entre 50 y 69 años, ambos inclusive, a las que se ha ofertado participar en el programa de detección precoz de cáncer de colon b=Nº de personas de 50 a 69 años, ambos inclusive, y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa	**Sistema de información del SNS**
		Porcentaje de personas que declaran haberse realizado medición de sangre oculta en heces.	Fórmula: (a / b)*100 a=Nº de personas de 50 a 69 años a las que se efectúa la prueba de sangre oculta en heces b=Nº de personas de 50 a 69 años a las que se les ha ofertado la realización de dicha prueba	
		Porcentaje de personas con medición de sangre oculta en heces realizada	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas de 50 a 69 años que declaran haberse realizado una prueba de sangre oculta en heces b=Nº de personas entrevistadas de 50 a 69 años	**ENSE**
		Proporción de prueba de sangre oculta en heces positivo	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas de 50 a 69 años en las que la prueba de sangre oculta en heces ha dado un resultado positivo b=Nº de personas a las que se les ha realizado la prueba de cribado	**Sistema de información del SNS**
		Tasa de detección de adenomas de alto riesgo	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas de 50 a 69 años a las que, realizado la prueba de cribado y el resto de pruebas necesarias para una confirmación diagnóstica, se detecta la existencia de un	

			adenoma de alto riesgo b=Nº de personas a las que se les ha realizado la prueba de cribado	
		Tasa de detección de cáncer invasivo colorrectal	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de personas de 50 a 69 años a las que, realizado la prueba de cribado y el resto de pruebas necesarias para una confirmación diagnóstica, se detecta la existencia de un cáncer invasivo de colon / recto b=Nº de personas a las que se les ha realizado la prueba de cribado	
	Objetivo 11	Documento de consenso de los criterios ante los que se debe sospechar e incluir a la persona en un programa de seguimiento de cáncer familiar y hereditario.	Dicotómico (sí/no)	**MS**
	Objetivo 12	Sistema de información de los programas de cribado poblacional de cáncer	Fórmula: (a / b)*100 a= Nº de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía que cuentan con un Sistema de información que permita evaluación del Programa. b= Nº total de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía	**CC. AA.**
		Informe anual de evaluación de los programas de cribado poblacional de cáncer	Fórmula: (a / b)*100 a= Nº de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía que cuentan con un informe anual de evaluación del Programa b= Nº total de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía	
	Objetivo 13			
	Objetivo 14			

	Objetivo 15			
2. Atención sanitaria **2.1. Modelo asistencial**	**Objetivo 16**	Unidades multidisciplinares de tumores / comité de tumores	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de hospitales que atienden a pacientes con cáncer con unidades multidisciplinares de tumores/comité de tumores constituidos b=Nº de hospitales evaluados que atienden a pacientes con cáncer	**Auditoría** **MS**
	Objetivo 17	Pacientes con diagnóstico de cáncer valorados por una unidad multidisciplinar/comité de tumores	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de pacientes con diagnóstico de cáncer (excluyendo los tumores de piel no melanomas) que han sido valorados por una unidad multidisciplinar de tumores/comité de tumores b= Nº de pacientes con diagnóstico de cáncer (excluyendo los tumores de piel o melanomas)	
	Objetivo 18	Umbral mínimo de pacientes con tumores raros y procesos oncológicos de alta complejidad que tienen que realizarse anualmente para que la atención sea de calidad	Dicotómico (si/no)	**MS**
		Unidades de referencia autonómicas designadas para la atención sanitaria de pacientes con tumores raros y para los procedimientos de alta complejidad	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de CC. AA. con unidades de referencia autonómicos designadas para la atención sanitaria de pacientes con tumores raros y para los procedimientos de alta complejidad b=Nº total de CC. AA.	**CC. AA.**
		CSUR del SNS para la atención a tumores raros y procedimientos de alta complejidad	Fórmula: (a / b) * 100 a= Nº de tumores raros y de procedimientos de alta complejidad para los que se les ha designado CSUR	**MS**

			b=Nº total de tumores raros y procedimientos de alta complejidad	
	Objetivo 19	Modelo autonómico de atención en red para la atención al cáncer, especialmente en el caso de tumores raros y de procedimientos de alta complejidad	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de CC. AA. con modelo de atención en red definido para la atención al cáncer b=Nº total de CC. AA.	**CC. AA.**
	Objetivo 20	Cursos de formación dirigidos a médicos/as y enfermeros/as de Atención Primaria sobre el diagnóstico de sospecha de cáncer	Nº de cursos de formación dirigidos a médicos/as de Atención Primaria sobre el diagnóstico de sospecha de cáncer	**CC. AA.**
		Productos basados en la evidencia para la detección temprana en la infancia y adolescencia	Nª de productos basados en la evidencia para la detección temprana en la infancia y adolescencia	**MS**
	Objetivo 21	Intervalo derivación desde atención primaria a atención hospitalaria	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre la sospecha en atención primaria y la primera visita en atención hospitalaria es igual o inferior a 7 días naturales b=Nº total de pacientes con diagnóstico de sospecha de cáncer en atención primaria	**Auditoría MS**
		Intervalo desde primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico de cáncer o ausencia del mismo.	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre la primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico de cáncer o ausencia del mismo es igual o inferior a 15 días naturales b=Nº total de pacientes atendidos en primera consulta de atención hospitalaria derivados de atención primaria por sospecha de cáncer	
		Intervalo desde primera visita en	Fórmula: (a / b) * 100	

		atención hospitalaria hasta el diagnóstico molecular de cáncer o ausencia del mismo	a= Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre la primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico molecular de cáncer o ausencia del mismo es igual o inferior a 4 semanas. b= Nº total de pacientes atendidos en primera consulta de atención hospitalaria derivados de atención primaria por sospecha de cáncer.	
	Objetivo 22	Intervalo diagnóstico histopatológico-tratamiento	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre el diagnóstico histopatológico y el tratamiento es igual o inferior a 30 días naturales b= Nº total de pacientes con diagnóstico de sospecha de cáncer en atención primaria	
	Objetivo 23	Mapa de recursos de radioterapia en el SNS	Dicotómico (si/no)	**MS**
	Objetivo 24	Protocolo consensuado entre los servicios de oncología médica, hematología clínica, oncología radioterápica y el servicio de urgencias	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de hospitales con protocolo consensuado entre los servicios de oncología médica, hematología clínica, oncología radioterápica y el servicio de urgencias b=Nº de hospitales con servicio de urgencias	**CC. AA.**
	Objetivo 25	Modelo organizativo de la oncología de precisión consensuado en el SNS	Dicotómico (si/no)	**MS**
	Objetivo 26	Porcentaje de CC. AA. que tienen implantado el sistema de diagnóstico de doble lectura de pruebas de diagnóstico de anatomía patológica para el diagnóstico de tumores raros	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de CC. AA. que tienen el sistema de diagnóstico de doble lectura para el diagnóstico de tumores raros b=Nº total de CC. AA.	**CC. AA.**
	Objetivo 27	Cursos de formación dirigidos a	Nº de cursos de formación dirigidos a profesionales que	**CC. AA.**

		profesionales que atienden a pacientes con cáncer para mejorar las habilidades de relación y de comunicación	atienden a pacientes con cáncer para mejorar las habilidades de relación y de comunicación	
		Formación dirigida a pacientes con cáncer y cuidadores difundida a través de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía	Nº de fuentes de información y herramientas de formación dirigidos a pacientes con cáncer, familiares y cuidadores difundidos a través de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía	**MS**
		Formación transversal para residentes en habilidades de relación y de comunicación con pacientes	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de CC. AA. que incluyen en sus planes de formación transversal para residentes formación en habilidades de relación y de comunicación con los pacientes b=Nº total de CC .AA.	**CC. AA.**
	Objetivo 28	Hospitales con herramienta/s estandarizada para la detección precoz del malestar emocional	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de hospitales que atienden a pacientes con cáncer que cuenta con herramienta/s estandarizada para la detección precoz del malestar emocional (distress) integrada en la historia clínica b=Nº total de hospitales que atienden a pacientes con cáncer	
		Cribado de la detección precoz de malestar emocional	Fórmula: (a / b) * 100 a= Nº de pacientes con cáncer que han recibido cribado para la detección de precoz de malestar emocional (distress) b= Nº de pacientes con cáncer	
	Objetivo 29	Derivación a Unidades de Reproducción Humana para el asesoramiento en relación con la preservación de la fecundidad	Fórmula: (a / b) * 100 a= Nº de pacientes diagnosticados de cáncer en edad fértil derivados a las Unidades de Reproducción Humana para el asesoramiento en relación con la preservación de la fecundidad b= Nº de pacientes con cáncer en edad fértil	**Auditoría MS**

2. Atención sanitaria **2.2. Seguimiento y calidad de vida**	**Objetivo 30**	Estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares	Dicotómico (si/no)	**MS**
		Plan individualizado de atención social	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de pacientes con cáncer atendidos en centros hospitalarios que con plan individualizado de atención social en la historia clínica b=Nº de pacientes con cáncer atendidos	**Auditoría MS**
	Objetivo 31	Plan individualizado de seguimiento del largo superviviente	Dicotómico (si/no)	**MS**
		Porcentaje de largos supervivientes con plan individualizado de seguimiento	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de largos supervivientes de cáncer que reciben al alta un plan individualizado de seguimiento b=Nº de largos supervivientes de cáncer evaluados	**Auditoría MS**
	Objetivo 32	Protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria para los largos supervivientes.	Fórmula: (a / b) * 100 a=Nº de CC. AA. que disponen de protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalizada para los largos supervivientes b=Nº total de CC. .	**CC. AA.**
2. Atención sanitaria **2.3. Cuidados paliativos**	**Objetivo 33**	Los indicadores son los acordados en la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS.		
3. Atención sanitaria a la infancia y	**Objetivo 34**	Normativa de constitución del comité autonómico de coordinación asistencial	Fórmula: (a / b) * 100 a: Nº de CC. AA. con normativa/instrucción por la que se crea y	**CC. AA.**

adolescencia			define el comité autonómico de coordinación asistencial b: Nª total de CC. AA.	
		Valoración por el comité autonómico de coordinación asistencial	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de pacientes < 18 años diagnosticados de cáncer en el año revisados por el comité autonómico de coordinación asistencial b:Nº de pacientes <18 años diagnosticados de cáncer en el año	
		Protocolo del comité autonómico de coordinación asistencial	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de CC. AA. que disponen de protocolo de gestión b:Nº total de CC. AA.	
		Oferta asistencial	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de CC. AA. con oferta asistencial disponible públicamente. b:Nº total de CC. AA.	
		Designación de unidades de oncohematología pediátrica	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de CC. AA. con normativa/instrucción por la que se designan UOP en la CA. b:Nº total de CC. AA.	
		Unidades de oncohematología pediátrica (UOP) con alto volumen de pacientes	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de UOPs que atienden a >=30 nuevos casos por año en la CA b:Nº de UOPs designadas en la C. A	
		Volumen pacientes	Número de pacientes nuevos <18 años atendidos por una UOP en un año.	
		Comité de tumores pediátrico	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de UOPs en cada C. A con comité de tumores pediátrico	

			b:Nº de UOPs designadas por C. A	
		Pacientes valorados por el comité de tumores pediátrico	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de pacientes < 18 años diagnosticados de cáncer en el año que han sido valorados por el comité de tumores pediátrico b:Nº de pacientes < 18 años diagnosticados de cáncer en el año	
		Atención continuada	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de UOPs en cada C. A con atención continuada b:Nº de UOPs designadas por C. A	
		Investigación	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de UOPs en cada C. A que participan en actividades de investigación b:Nº de UOPs designadas por C. A	
		Accesibilidad directa de los pacientes y familiares	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de UOPs en cada C. A con procedimiento de accesibilidad directa b:Nº de UOPs designadas por C. A	
		Registro de actividad de la Unidad de oncohematología pediátrica	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de UOPs en cada C. A con registro de pacientes atendidos por la UOP b:Nº de UOPs designadas por C. A	
		Equipo multidisciplinar	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de UOPs en cada C. A con equipo multidisciplinar b:Nº de UOPs designadas por C. A	
		Normativa que establece el modelo en red	Fórmula: (a / b) * 100 a: Nº de CC. AA. con normativa/instrucción por la que se describe el modelo organizativo asistencial del cáncer infantil y	

			de la adolescencia en la comunidad autónoma b: Nº total de CC. AA.	
		Procedimiento de evaluación de la red	Fórmula: (a / b) * 100 a: Nº de CC. AA. con modelo organizativo en red que dispone de procedimiento en todas las redes de su C. A b: Nº total de CC. AA. con modelo organizativo en red	
		Accesibilidad directa de los profesionales sanitarios a la red	Fórmula: (a / b) * 100 a: Nº de CC. AA. con modelo organizativo en red que dispone de accesibilidad directa a los profesionales sanitarios en todas las redes de su CA b: Nº total de CC. AA. con modelo organizativo en red	
		Protocolo asistencial unificado en la comunidad autónoma	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de CC. AA. con protocolo asistencial unificado en la CA b:Nº total de CC. AA. con modelo organizativo en red	
		Participación en ensayos clínicos	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de CC. AA. con modelo organizativo en red que participan en estudios multicéntricos y ensayos clínicos b:Nº total de CC. AA. con modelo organizativo en red	
		Derivaciones entre Comunidades autónomas	Fórmula: (a / b) * 100 a:Nº de pacientes < 18 años con cáncer derivados a una CA diferente a su CA de residencia en el año b:Nº de pacientes < 18 años con cáncer en una CA en el año	
4. Datos e información de cáncer	**Objetivo 35**			
	Objetivo 36			

5. Investigación	**Objetivo 37**	Área de cáncer presente cómo área prioritaria en la acción estratégica en salud	Dicotómico (si/no)	**ISCIII**
		Financiación anual concedida en el ámbito de la acción Estratégica en Salud en cáncer	Fórmula: (a/b)*100 a=Financiación anual concedida por la Acción Estratégica en Salud en materia de cáncer b=Financiación total anual de la Acción Estratégica en Salud	
		Proyectos de investigación en el área de cáncer financiados en las convocatorias del ISCIII	Fórmula: (a/b)*100 a= Nº de proyectos de investigación financiados en el área de cáncer en las convocatorias del ISCIII b= Nº total de proyectos de investigación en las convocatorias del ISCIII	
	Objetivo 38	Grupos de excelencia en investigación en área temática de cáncer en el CIBER	Fórmula: (a/b)*100 a= Nº de grupos de excelencia en investigación en el área temática de cáncer integrados en el CIBER b= Nº total de grupos de investigación integrados en el CIBER	
		Institutos de Investigación Sanitaria acreditados con el área temática de cáncer como área priorizada	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de Institutos de Investigación Sanitaria acreditados por el ISCIII con el área temática de cáncer como área priorizada b=Nº de Institutos de Investigación Sanitaria acreditados por el ISCIII	
		Proyectos de investigación en cáncer coordinados y multicéntricos presentados por grupos de investigación del CIBER y de Institutos de Investigación Sanitaria en el área de cáncer sobre el total de proyectos en	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de proyectos de investigación coordinados y multicéntricos presentados por grupos de investigación del CIBER y de Institutos de investigación sanitaria en el área de cáncer. b=Nº total de proyectos de investigación en cáncer en las convocatorias del ISCIII	

		cáncer en las convocatorias del ISCIII		
	Objetivo 39	Ensayos clínicos en el área de cáncer no comerciales	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de ensayos clínicos no comerciales iniciados en el área de cáncer b=Nº total de ensayos clínicos en cáncer	**MS**
	Objetivo 40	Contratos de investigadores en concurrencia competitiva incorporados al SNS en el área de cáncer	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de contratos de investigadores en concurrencia competitiva incorporados al SNS en área de cáncer (ISCIII) b=Nº total de contratos de investigadores en concurrencia competitiva incorporados al SNS (ISCIII)	**ISCIII**
		Plan autonómico de formación de postgrado en investigación en cáncer	Fórmula: (a/b)*100 a=Nº de CC. AA. incluyen un plan de formación de postgrado en investigación en cáncer para profesionales sanitarios pertenecientes al SNS b=Nº total CC. AA.	**CC. AA.**

INDICADORES GLOBALES	Tasa de mortalidad por cáncer	**MS**
	Mortalidad prematura por cáncer	
	Años potenciales de vida perdidos a los 75 años	**MS**
	Años potenciales de vida perdidos a la esperanza de vida en el momento de diagnóstico	**MS**
	Incidencia de cáncer	**Registros poblacionales de cáncer**
	Incidencia de cáncer infantil	**Registro español de tumores**

		infantiles
	Supervivencia poblacional observada a los 5 años del diagnóstico de cáncer en el adulto	**Registros poblacionales de cáncer**
	Supervivencia poblacional neta a los 5 años del diagnóstico de cáncer en el adulto	**Registros poblacionales de cáncer**
	Supervivencia poblacional observada y seguimiento a 5 años del diagnóstico de cáncer en la infancia (0-14 años)	**Registro español de tumores infantiles**
	% Cobertura de la incidencia en España (exhaustividad), para el cáncer infantil (0-14 años)	**Registro español de tumores infantiles**
	Porcentaje de cirugía conservadora en cáncer de mama	**MS**
	Mortalidad hospitalaria tras cirugía de: a. Cáncer de esófago b. Cáncer de páncreas c. Cáncer de pulmón d. Metástasis hepáticas	
	Equidad en la Estrategia en Cáncer del SNS y planes oncológicos autonómicos.	**MS**
	Planes oncológicos autonómicos	**CC. AA.**

3.2. Fichas de indicadores por línea estratégica

La Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres establece, a través de su artículo 27, la integración del principio de igualdad en las políticas de salud y explicita que se llevará a cabo "la obtención y el tratamiento desagregados por sexo, siempre que sea posible, de los datos contenidos en registros, encuestas, estadísticas u otros sistemas de información médica y sanitaria".

Conforme a esta exigencia, las fichas de indicadores de esta Estrategia en Cáncer contemplan la obtención de los datos desagregados por sexo, en aquellos casos en que actualmente es posible.

Las fuentes de información sanitaria que aún no permiten la extracción de datos desagregados por sexo, deberán estudiar la implementación de medidas que faciliten dicha posibilidad, en cumplimiento de la normativa legal vigente.

3.2.1. Promoción de la salud y prevención en cáncer.
3.2.1.1. Promoción de la salud y prevención primaria

Objetivo 1: Avanzar en Salud y Equidad en Todas las Políticas colaborando con otros sectores para facilitar que incluyan entre sus prioridades actuaciones que generen entornos y políticas saludables.	
INDICADOR Nº 1	Mesa de coordinación intersectorial.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	Se evaluará la actividad de la mesa de coordinación intersectorial a través de las actas de constitución y de las reuniones de trabajo de dicha mesa.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	Al menos una reunión anual.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad. Comunidad autónoma.

Objetivo 2: Promover entornos y estilos de vida saludable en la población, a lo largo de todo el curso de vida, mediante la coordinación de intervenciones con enfoque poblacional, integral y positivo, en

los ámbitos laboral, sanitario, familiar, comunitario y educativo, abordando principalmente las siguientes conductas relacionadas con la salud: alimentación saludable desde el nacimiento; actividad física y sedentarismo; consumo de alcohol; consumo y exposición al humo ambiental del tabaco y productos relacionados; contaminación ambiental; exposición solar y; exposición a cancerígenos laborales.	
INDICADOR Nº 2.1	Porcentaje de la población que consume fruta o verdura a diario.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de personas que declara consumir fruta o verdura a diario en la encuesta. **b**= Población total que realiza la encuesta.
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma y sexo.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	
INDICADOR Nº 2.2	Prevalencia de obesidad.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**=Nº de personas con obesidad. **b**=Población total que realiza la encuesta.
Explicación de términos	El índice de masa corporal se calcula a partir del peso y la talla declarados en la encuesta. Se considera que una persona presenta obesidad si su Índice de Masa Corporal es igual o superior a 30 $Kg/m^{2.}$
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma, sexo y grupo de edad (2-17 y >=18 años).
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Encuesta Nacional de Salud de España. Ministerio de Sanidad. Instituto Nacional de Estadística.
INDICADOR Nº 2.3	Prevalencia de sedentarismo.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de personas que declaran sedentarismo en su tiempo libre. **b**= Población total que realiza la encuesta.
Explicación de términos	Sedentarismo: declarar que no se realiza normalmente ejercicio físico.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma, sexo y grupo de edad (2-17 y >=18 años).

Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Encuesta Nacional de Salud de España. Ministerio de Sanidad. Instituto Nacional de Estadística.
INDICADOR Nº 2.4	Prevalencia de consumo de alcohol por encima de los límites de bajo riesgo en personas adultas.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Número personas de 15 y más años que declaran un consumo de alcohol en cantidades consideradas por encima de los límites de bajo riesgo. b= Población total que realiza la encuesta (de 15 años y más)
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma, sexo, edad y clase social basada en la ocupación de la persona de referencia
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Encuesta Nacional de Salud de España. Encuesta Europea de Salud en España Ministerio de Sanidad. Instituto Nacional de Estadística.
INDICADOR Nº 2.5	Porcentaje de personas adultas que consumen tabaco.
Fórmula o sistema de medida	**Fumadores diarios:** • **Fórmula: (a / b) * 100** **a** = Nº de personas adultas (18 o más años) que se declaran ser fumadoras en la encuesta. **b** = Nº de personas adultas (18 o más años) que realizan la encuesta. **Fumadores ocasionales:** • **Fórmula: (c / b) * 100** **c** = Nº de personas adultas (18 o más años) que se declaran ser fumadores ocasionales en la encuesta. **b** = Nº de personas adultas (18 o más años) que realizan la encuesta.
Explicación de términos	Fumador diario: persona que declara consumir tabaco a diario, independientemente del tipo y de la cuantía de dicho consumo. Fumador ocasional: persona que declara consumir tabaco pero no a diario, independientemente del tipo y de la cuantía de dicho consumo.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma y sexo.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Encuesta Nacional de Salud de España. Ministerio de Sanidad. Instituto Nacional de Estadística.

Objetivo 3: Mejorar el sistema de información y vigilancia del cáncer laboral y de los carcinógenos en el entorno laboral.	
INDICADOR Nº 3.1	Trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el Registro de trabajadores y trabajadoras expuestos al amianto (RETEA).
Fórmula o sistema de medida	Nº absoluto de trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el RETEA.
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma y sexo.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	RETEA
INDICADOR Nº 3.2	Trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el RETEA seguidos en el Programa de Vigilancia de la Salud de los Trabajadores Expuestos al Amianto (PIVISTEA).
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a** = Nº de trabajadores/as expuestos al amianto seguidos en el PIVISTEA. **b** = Nº de trabajadores/as expuestos al amianto incluidos en el RETEA.
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma y sexo.
Estándar orientativo	>90%
Fuentes de datos	PIVISTEA.
INDICADOR Nº 3.3	Carga de cáncer atribuible al trabajo y su coste sanitario en España.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	Carga atribuible: proporción de una enfermedad que puede atribuirse a un riesgo particular/exposición anterior.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	Estudio realizado.

Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 5: Evaluar la exposición de la población al radón y conocer su impacto sobre la salud.	
INDICADOR Nº 5.1	Carga de cáncer atribuible al radón en España.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	Carga atribuible: proporción de una enfermedad que puede atribuirse a un riesgo particular/exposición anterior.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	Estudio realizado.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 6: Alcanzar una cobertura de vacunación del VHB en niños y niñas de 12 meses de edad igual o superior al 95% con tres dosis de vacunación, en todas las CC.AA y de acuerdo con el calendario de vacunación acordado en el Consejo Interterritorial del SNS.	
INDICADOR Nº 6	Cobertura de vacunación VHB.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**=Nº de niños y niñas de 12 meses de edad vacunados con tres dosis frente al VHB **b**= Población total de niños y niñas de 12 meses de edad
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	> 95%
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 7: Alcanzar una cobertura de vacunación frente a VPH en adolescentes de 15 años igual o superior al 80%, con el esquema completo de vacunación, en todas las CC. AA.y, de acuerdo con el calendario de vacunación acordado en el Consejo Interterritorial del SNS

INDICADOR Nº 7	Cobertura de vacunación VHP.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a=** Nº de adolescentes de 15 años de edad vacunadas con el esquema completo de vacunación frente VPH. **b=** Total población de adolescentes de 15 años de edad.
Explicación de términos	El esquema completo de vacunación frente al VPH requiere la administración de 3ª dosis de vacunación.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Periodicidad	Anual.
Estándar orientativo	>80%
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

3.2.1.2. Detección precoz

Objetivo 8: Detección precoz de cáncer de mama. a) Realizar la detección precoz de cáncer de mama siempre en el marco de programas organizados de base poblacional y de acuerdo con los criterios recogidos en el Real Decreto 1030/2006 (modificado por Orden SSI/2065/2014): – Población objetivo: mujeres 50-69 años de edad. – Prueba de cribado: mamografía. – Intervalo entre exploraciones: 2 años. b) Obtener un mínimo del 70% de participación en programas de cribado de cáncer de mama.	
INDICADOR Nº 8.1	Cobertura (anual) del programa de detección precoz de cáncer de mama.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**=Nº de mujeres de entre 50 y 69 años, ambos inclusive, a las que se ha ofertado participar en el programa de detección precoz de cáncer de mama. **b=**Nº de mujeres de 50 a 69 años y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa. Este dato corresponde a la población diana a estudiar en dos años. Se dividirá por dos para obtener la población diana objetivo anual.
Explicación de términos	Es el porcentaje de mujeres (de 50 a 69 años), respecto del total de la población diana a las que se les ha ofertado participar en el programa. Población diana:

	Población registrada en el INE de mujeres de edades comprendidas entre 50 y 69 años y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa. Este dato corresponde a la población diana a estudiar en dos años. Se dividirá por dos para obtener la población diana objetivo anual.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	>85%
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 8.2	Participación en el programa de detección precoz de cáncer de mama.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**=Nº de mujeres de entre 50 y 69 años, ambos inclusive, que han participado en un programa de detección precoz de cáncer de mama organizado, de base poblacional. **b=**Mujeres a las que se les ha ofertado la prueba.
Explicación de términos	Es el porcentaje de mujeres (de 50 a 69 años, respecto del total) a las que se les ha ofertado participar en el programa, que acuden y se realizan la mamografía (excluidas las excepciones a su realización establecidas en los criterios de inclusión del programa). Desde el punto de vista de accesibilidad y efectividad organizativa del sistema se entiende que una mujer está incluida en la cobertura cuando, bien se ha realizado efectivamente la mamografía ofertada, bien ha rechazado explícitamente la realización de dicha prueba. Se considera criterio de exclusión el diagnóstico previo de cáncer de mama o la realización previa de mamografía por cualquier causa, en un periodo de tiempo inferior a dos años, ya sea en el sistema público o en el privado. Se refiere a un periodo de tiempo de evaluación de los dos últimos años. En el caso de ofertar el programa a mujeres en edades distintas a las señaladas en el indicador, se harán constar éstas de manera diferenciada.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	>70%
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 8.3	Tasa de detección de cáncer de mama.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 1000** **a=**Número de mujeres que, tras la realización de las pruebas necesarias para el diagnóstico precoz de cáncer de mama, obtienen una confirmación diagnóstica de padecer cáncer. **b=** Nº de mujeres de entre 50 y 69 años, ambos inclusive, con mamografía

	realizada dentro del programa de detección precoz de cáncer de mama**.**
Explicación de términos	Se incluyen todos los cánceres detectados, con independencia de su estadio.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS
INDICADOR Nº 8.4	Porcentaje de mujeres que declaran haberse realizado una mamografía de cribado.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a=**Número de mujeres de 50 a 69 años que declaran haberse realizado una mamografía en los dos años previos a la entrevista. **b=**Número total de mujeres entrevistadas de 50 a 69 años.
Explicación de términos	Se incluyen todas aquellas mujeres que declaran haberse realizado una mamografía, especificando el tiempo transcurrido (en años) de su realización, con independencia de si ha sido indicada o efectuada por el sistema sanitario público o el privado. Se aportará en el momento de la evaluación un análisis global de las respuestas obtenidas en la Encuesta, relacionadas con la realización de mamografías, en el sentido –por ejemplo- de diferenciar el motivo de su realización, así como su relación con variables sociodemográficas obtenibles de la ENSE, que permitan profundizar en el análisis de esta práctica preventiva. El rechazo explícito a la realización de la prueba deberá hacerse constar, no contabilizando esos casos para el cálculo del indicador
Nivel de desagregación	Por Comunidad Autónoma y sexo. Se aportará en el momento de la evaluación un análisis global de las respuestas obtenidas en la encuesta en el sentido, por ejemplo, de diferenciar el motivo de su realización, así como su relación con variables sociodemográficas obtenibles de la ENSE, que permitan profundizar en el análisis de esta práctica preventiva.
Estándar orientativo	Cercano al 80% de la población objetivo.
Fuentes de datos	Encuesta Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad.

Objetivo 9:

Detección precoz de cáncer de cérvix

a) Realizar la detección precoz de cáncer de cérvix siempre en el marco de programas organizados de base poblacional y de acuerdo con los criterios recogidos en el Real Decreto 1030/2006 (modificado por Orden SCB/480/2019):

- Población objetivo: mujeres con edades comprendidas entre 25 y 65 años.

- Prueba primaria de cribado e intervalo entre exploraciones:

  - Edad 25-34 años: citología cada 3 años.
  - Edad 35-65 años: determinación del virus del papiloma humano de alto riesgo (VPH-AR):
    c. Si VPH-AR es negativo, repetir prueba VPH-AR a los 5 años.

    d. Si VPH-AR es positivo, triaje con citología. Si la citología es negativa, repetir VPH-AR al año.

b) Realizar la transición del cribado oportunista al cribado organizado de carácter poblacional con el objetivo de que todos los programas se hayan iniciado antes del 2024 y se haya alcanzado una cobertura de invitación total antes del año 2029.

c) Obtener un mínimo del 70% de participación en programas de cribado de cáncer de cérvix.

INDICADOR Nº 9.1	Cobertura del programa de detección precoz de cáncer de cérvix
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**=Nº de mujeres de entre 25 y 65 años, ambos inclusive, a las que se ha ofertado participar en el programa de detección precoz de cáncer de cérvix. **b=**Nº de mujeres de 25 a 65 años y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa. Este dato corresponde a la población diana a estudiar en tres o cinco años dependiendo del intervalo entre exploraciones según la edad. Se dividirá por tres o cinco para obtener la población diana objetivo anual.
Explicación de términos	Es el porcentaje de mujeres (de 25 a 65 años), respecto del total de la población diana a las que se les ha ofertado participar en el programa. Población diana: Población registrada en el INE de mujeres de edades comprendidas entre 25 y 65 años y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa. Este dato corresponde a la población diana a estudiar en tres o cinco años dependiendo del intervalo entre exploraciones según la edad. Se dividirá por tres o cinco para obtener la población diana objetivo anual.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	>85%
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 9.2	Participación en el programa de detección precoz de cáncer de cérvix.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula:(a/b)*100** **a=**Número de mujeres de entre 25 y 65 años, ambos inclusive, que han participado en un programa de detección precoz de cáncer de cérvix organizado, de base poblacional. **b=**Número de mujeres a las que se les ha ofertado la prueba.

Explicación de términos	Es el porcentaje de mujeres (de 25 a 65 años, respecto del total) a las que se les ha ofertado participar en el programa, que acuden y se realizan la prueba. Desde el punto de vista de accesibilidad y efectividad organizativa del sistema se entiende que una mujer está incluida en la cobertura cuando, bien se ha realizado efectivamente la prueba ofertada, bien ha rechazado explícitamente la realización de dicha prueba. Se considera criterio de exclusión el diagnóstico previo de cáncer de cérvix o la realización previa de la prueba por cualquier causa, en un periodo de tiempo inferior a tres años, ya sea en el sistema público o en el privado. Se refiere a un periodo de tiempo de evaluación de los tres últimos años. En el caso de ofertar el programa a mujeres en edades distintas a las señaladas en el indicador, se harán constar éstas de manera diferenciada.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	>70%
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 9.3	Tasa de detección de cáncer de cérvix.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a=**Número de mujeres que, tras la realización de las pruebas necesarias para el diagnóstico precoz de cáncer de cérvix, obtienen una confirmación diagnóstica de padecer cáncer. **b=**Número de mujeres a las que se les ha realizado el cribado de cáncer de cérvix.
Explicación de términos	Se incluyen todos los cánceres detectados, con independencia de su estadio.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 9.4	Porcentaje de mujeres con citología o prueba de detección de VPH realizada
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: (a1/b1)*100 a1=Número de mujeres de 25 a 34 años que declaran haberse realizado una citología en los tres años previos a la entrevista. b1=Número total de mujeres entrevistadas de 25 a 34 años. Fórmula: (a2/b2)*100 A2=Número de mujeres de 35 a 65 años que declaran haberse realizado la prueba de detección de VPH citología en los cinco años previos a la entrevista. b2=Número total de mujeres entrevistadas de 35 a 65 años.

Explicación de términos	Se incluyen todas aquellas mujeres que declaran haberse realizado una citología o prueba de detección de VPH (según edad), especificando el tiempo transcurrido (en años) de su realización, con independencia de si ha sido indicada o efectuada por el sistema sanitario público o el privado. Se aportará en el momento de la evaluación un análisis global de las respuestas obtenidas en la Encuesta, en el sentido –por ejemplo- de diferenciar el motivo de su realización, así como su relación con variables sociodemográficas obtenibles de la ENSE, que permitan profundizar en el análisis de esta práctica preventiva. El rechazo explícito a la realización de la prueba deberá hacerse constar, no contabilizando esos casos para el cálculo del indicador. Este indicador se podrá modificar en función de la situación del programa de acuerdo con la Orden SCB/480/2019 y de la información que la ENSE pueda aportar.
Nivel de desagregación	Por Comunidad Autónoma y sexo. Se aportará en el momento de la evaluación un análisis global de las respuestas obtenidas en la encuesta en el sentido, por ejemplo, de diferenciar el motivo de su realización, así como su relación con variables sociodemográficas obtenibles de la ENSE, que permitan profundizar en el análisis de esta práctica preventiva.
Estándar orientativo	>70%
Fuentes de datos	Encuesta Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. Instituto Nacional de Estadística

Objetivo 10: Detección precoz de cáncer colorrectal. a) La detección precoz del cáncer colorrectal se realizará siempre en el marco de un programa organizado de base poblacional y de acuerdo con los criterios recogidos en el Real Decreto 1030/2006 (modificado por Orden SSI/2065/2014): – Población objetivo: 50-69 en una primera etapa. – Prueba de cribado: sangre oculta en heces. – Intervalo de exploración: 2 años. b) Impulsar la puesta en marcha de estos programas con el objetivo de alcanzar una cobertura total antes del año 2024. c) Obtener un mínimo del 65% de participación en programas de cribado de cáncer colorrectal.	
INDICADOR Nº 10.1	Cobertura del programa de detección precoz de cáncer colorrectal
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**=Nº de personas (hombres y mujeres) de entre 50 y 69 años, ambos inclusive, a las que se ha ofertado participar en el programa de detección precoz de cáncer colorrectal **b=**Nº de personas de 50 a 69 años, ambos inclusive, y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre del año que se evalúa.
Explicación de términos	Es el porcentaje de personas (de 50 a 69 años) respecto a la población diana a las que se les ha ofertado participar en el programa. Población diana: Población registrada en el INE de personas de edades comprendidas entre 50 y 69 años y residentes en la comunidad autónoma a 31 de diciembre

	del año que se evalúa. Este dato corresponde a la población diana a estudiar en dos años. Se dividirá por dos para obtener la población diana objetivo anual.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	>85%
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 10.2	Participación en el programa de detección precoz de cáncer colorrectal
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b)*100** **a=**Número de personas de 50 a 69 años a los que se efectúa la prueba de sangre oculta en heces. **b=**Número de personas de 50 a 69 años a las que se les ha ofertado la realización de dicha prueba.
Explicación de términos	Se consideran excepciones a la realización de la prueba de cribado: haber sido diagnosticado de cáncer de colon o haberse realizado una colonoscopia en los últimos 3 años. El rechazo explícito a la realización de la prueba deberá hacerse constar, no contabilizando esos casos para el cálculo del indicador.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	>65%
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 10.3	Porcentaje de personas con medición de sangre oculta en heces realizada.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a=**Número de personas de 50 a 69 años que declaran haberse realizado una prueba de sangre oculta en heces. **b=**Número de personas entrevistadas de 50 a 69 años.
Explicación de términos	Se incluyen todas aquellas personas que declaran haberse realizado una medición de sangre oculta en heces, por cualquiera de los métodos disponibles, cuya prueba haya sido realizada en los dos años previos a la entrevista.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma y sexo. Se aportará en el momento de la evaluación un análisis global de las respuestas obtenidas en la encuesta en el sentido, por ejemplo, de diferenciar el motivo de su realización, así como su relación con variables sociodemográficas obtenibles de la ENSE, que permitan profundizar en el análisis de esta práctica preventiva.
Estándar orientativo	

Fuentes de datos	Encuesta Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. Instituto Nacional de Estadística.
INDICADOR Nº 10.4	Proporción de pruebas de sangre oculta en heces positivo.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** a=Número de personas de 50 a 69 años en las que la prueba de sangre oculta en heces ha dado un resultado positivo. b=Número de personas a las que se les ha realizado la prueba de cribado.
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 10.5	Tasa de detección de adenomas de alto riesgo.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** a=Número de personas de 50 a 69 años a las que, realizado la prueba de cribado y el resto de pruebas necesarias para una confirmación diagnóstica, se detecta la existencia de un adenoma de alto riesgo. b=Número de personas a las que se les ha realizado la prueba de cribado.
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.
INDICADOR Nº 10.6	Tasa de detección de cáncer invasivo colorrectal.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a=**Número de personas de 50 a 69 años a las que, realizado la prueba de cribado y el resto de pruebas necesarias para una confirmación diagnóstica, se detecta la existencia de un cáncer invasivo de colon / recto. **b=**Número total de personas a las que se les ha realizado la prueba de cribado.
Explicación de términos	

Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	Sistema de información del SNS.

Objetivo 11: Garantizar la valoración, el seguimiento y el acceso a los dispositivos asistenciales adecuados de las personas que tienen factores de riesgo personales, y de las personas que cumplen criterios de alto riesgo de cáncer familiar o hereditario, a fin de que obtengan un consejo (información y propuestas de acción) y seguimiento adecuado a su riesgo, a través de protocolos de actuación específicos.	
INDICADOR Nº 11	Documento de consenso de los criterios ante los que se debe sospechar e incluir a la persona en un programa de seguimiento de cáncer familiar y hereditario.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	NA
Estándar orientativo	Documento elaborado.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 12: Impulsar el desarrollo de sistemas de información de los programas de cribado de cáncer en cada Comunidad Autónoma y Ciudad con Estatuto de Autonomía que permitan la aplicación de los protocolos de cribado recomendados así como la gestión integral de los diferentes programas y la evaluación de proceso, resultados e impacto de los mismo tanto a nivel de cada CC. AA. como para el conjunto del Sistema Nacional de Salud.	
INDICADOR Nº 12.1	Sistema de información de los programas de cribado poblacional de cáncer.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b)*100** **a**= Nº de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía que cuentan con un Sistema de información que permita evaluación del Programa. **b**= Nº total de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía.
Explicación de términos	Registro individualizado de personas para realizar invitación, registro de resultados del cribado, seguimiento en todos los casos de cribado positivo, sistema de información que permita evaluar el programa de forma anual.

Nivel de desagregación	Desagregación por cada programa de cribado: mama, colorrectal y cérvix.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.
INDICADOR Nº 12.2	Informe anual de evaluación de los programas de cribado poblacional de cáncer.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b)*100** **a**= Nº de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía que cuentan con un informe anual de evaluación del Programa. **b**= Nº total de CC. AA. y Ciudades con Estatuto de Autonomía.
Explicación de términos	Cobertura por rondas de cribado. Indicadores desagregados por grupos de edad y sexo (en caso de colorrectal).
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.

3.2.2. Atención sanitaria.

3.2.2.1. Modelo asistencial.

Objetivo 16: Todo hospital que atienda a pacientes con cáncer constituirá unidades multidisciplinares/comités de tumores de acuerdo con sus necesidades y volumen asistencial.	
INDICADOR Nº 16	Unidades multidisciplinares de tumores / comité de tumores.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de hospitales que atienden a pacientes con cáncer con unidades multidisciplinares de tumores/comité de tumores constituidos. **b**=Nº de hospitales evaluados que atienden a pacientes con cáncer.
Explicación de términos	Unidades multidisciplinares/comité de tumores: Entidad organizativa de la atención oncológica multidisciplinar que integra a profesionales involucrados en la toma de decisiones sobre la estrategia terapéutica y su aplicación basada en la evidencia científica y en el conocimiento experto. La labor de este comité consiste en discutir y consensuar el diagnóstico y, según los resultados, marcar la pauta de tratamiento y los plazos. La unidad multidisciplinar/comité de tumores tendrá que: - Definir la composición y responsabilidad de sus integrantes. - Disponer de la figura profesional de enfermería de enlace/ o gestora de caso con el fin de, desde la atención multidisciplinaria oncológica, prevenir o paliar posibles fallos en la comunicación y/o coordinación entre diferentes profesionales durante el proceso y del paciente con el sistema sanitario. - Disponer de un médico/a responsable que informará a cada paciente de las decisiones del comité y con quien discutirá las distintas opciones de tratamiento. Asimismo, será la persona de referencia en el contacto con el médico/a de atención primaria. - Tener establecida la frecuencia de reuniones. - Disponer de un protocolo de actuación clínica para cada tipo de tumor. - Disponer de una metodología de trabajo para la presentación de los casos y la formulación de las decisiones terapéuticas. - Tener sistematizado el registro de la decisión terapéutica en la historia clínica del paciente. - Establecer el proceso de información al paciente a través de procedimientos normalizados de trabajo aunque personalizar el proceso de información es fundamental. - Disponer de protocolos de derivación y seguimiento a otros servicios, centros y/o comunidades autónomas. - Disponer de procedimientos y circuitos para incluir a las y los pacientes en los ensayos clínicos.

	- Disponer de un procedimiento de evaluación de la calidad con indicadores específicos para esta evaluación.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipo de tumor (mama, colorrectal y otros). Atributos descritos en el objetivo.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

Objetivo 17: La confirmación diagnóstica, la planificación del tratamiento y el seguimiento de todo paciente con cáncer (excluidos los tumores de piel no melanomas) se realizará en una unidad multidisciplinar/comité de tumores.	
INDICADOR Nº 17	Pacientes con diagnóstico de cáncer valorados por una unidad multidisciplinar/comité de tumores.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de pacientes con diagnóstico de cáncer (excluyendo los tumores de piel no melanomas) que han sido valorados por una unidad multidisciplinar de tumores/comité de tumores. **b=** Nº de pacientes con diagnóstico de cáncer (excluyendo los tumores de piel o melanomas).
Explicación de términos	Paciente valorado: constancia en la historia clínica o actas del comité de la valoración del paciente y los acuerdos tomados. Unidades multidisciplinares/comité de tumores: Entidad organizativa de la atención oncológica multidisciplinar que integra a los profesionales involucrados en la toma de decisiones sobre la estrategia terapéutica y su aplicación basada en la evidencia científica y en el conocimiento experto. La labor de este comité consiste en discutir y consensuar el diagnóstico y, según los resultados, marcar la pauta de tratamiento y los plazos.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipo de tumor.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

Objetivo 18: Centralizar en unidades asistenciales de referencia los tumores raros y procedimientos de alta complejidad.	
INDICADOR Nº 18.1	Umbral mínimo de pacientes con tumores raros y procesos oncológicos de alta complejidad que tienen que realizarse anualmente para que la atención sea de calidad.

Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	Tumores raros: se utiliza la definición y el listado de tumores raros de RARECARE. Procesos oncológicos de alta complejidad: procedimientos quirúrgicos de cáncer de esófago, estómago, páncreas, ovario, primario de hígado, metástasis hepáticas, recto, pulmón, cirugía de carcinomatosis peritoneal y tumores benignos y malignos de sistema nervioso central. El consenso se establecerá en la Estrategia en Cáncer del SNS basándose en informes de la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	
INDICADOR Nº 18.2	Unidades de referencia autonómicas designadas para la atención sanitaria de pacientes con tumores raros y para los procedimientos de alta complejidad.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de CC. AA. con unidades de referencia autonómicos designadas para la atención sanitaria de pacientes con tumores raros y para los procedimientos de alta complejidad. **b=** Nº total de CC. AA.
Explicación de términos	Tumores raros: se utiliza la definición y el listado de tumores raros de RARECARE. Procesos oncológicos de alta complejidad: procedimientos quirúrgicos de cáncer de esófago, estómago, páncreas, ovario, primario de hígado, metástasis hepáticas, recto, pulmón, cirugía de carcinomatosis peritoneal y tumores benignos y malignos de sistema nervioso central. Se considera que una unidad de referencia ha sido designada por la CA cuando existe un documento oficial de designación de la misma (normativa).
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipo de tumor y procedimiento de alta complejidad.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.
INDICADOR Nº 18.3	Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS) para la atención a tumores raros y procedimientos de alta complejidad.

Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de tumores raros y de procedimientos de alta complejidad para los que se les ha designado CSUR. **b=** Nº total de tumores raros y procedimientos de alta complejidad.
Explicación de términos	El proyecto de designación de CSUR del SNS tiene como objetivos: Mejorar la equidad en el acceso a los servicios de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen; Concentrar la experiencia de alto nivel de especialización garantizando una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente; Mejorar la atención de las patologías y procedimientos de baja prevalencia. En el Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los CSUR del SNS. Tumores raros: se utiliza la definición y el listado de tumores raros de RARECARE. Procesos oncológicos de alta complejidad: procedimientos quirúrgicos de cáncer de esófago, estómago, páncreas, ovario, primario de hígado, metástasis hepáticas, recto, pulmón, cirugía de carcinomatosis peritoneal y tumores benignos y malignos de sistema nervioso central.
Nivel de desagregación	Tipo de tumor y procedimiento de alta complejidad.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 19: Establecer un modelo de atención en red para la atención al cáncer, especialmente en el caso de tumores raros y de procedimientos de alta complejidad.	
INDICADOR Nº 19	Modelo autonómico de atención en red para la atención al cáncer, especialmente en el caso de tumores raros y de procedimientos de alta complejidad.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de CC. AA. con modelo de atención en red definido para la atención al cáncer. **b=** Nº total de CC. AA.
Explicación de términos	Red asistencial: Integración de diferentes recursos (domicilio, centro de salud, hospital local, servicios de referencia, etc.) proporcionando asistencia con el servicio más adecuado (apoyo domiciliario, consulta, hospitalización de día, hospitalización convencional, cirugía, unidades de media o larga estancia, hospitalización a domicilio, etc.), de tal forma que se garantice la calidad, continuidad e integralidad de la atención de la forma más eficiente. La red debe estar establecida formalmente e incluir a los centros /servicios/ instituciones / unidades que la conforman así como sus fines y procedimientos. Tumores raros: se utiliza la definición y el listado de tumores raros de RARECARE.

	Procesos oncológicos de alta complejidad: procedimientos quirúrgicos de cáncer de esófago, estómago, páncreas, ovario, primario de hígado, metástasis hepáticas, recto, pulmón, cirugía de carcinomatosis peritoneal y tumores benignos y malignos de sistema nervioso central.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	80%
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.

Objetivo 20: Mejorar la sospecha diagnóstica de cáncer, tanto en la persona adulta como en la infancia y adolescencia.	
INDICADOR Nº 20.1	Cursos de formación dirigidos a médicos/as y enfermeros/as de Atención Primaria sobre el diagnóstico de sospecha de cáncer.
Fórmula o sistema de medida	Nº de cursos de formación dirigidos a médicos/as de Atención Primaria sobre el diagnóstico de sospecha de cáncer.
Explicación de términos	Cursos de formación: se contemplan aquellos cursos de formación realizados dentro de los programas de formación sanitaria continuada de las Consejerías de Salud o Servicio Regional de Salud y cuya duración sea superior a 35 horas.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	Comunidad Autónoma.
INDICADOR Nº 20.2	Productos basados en la evidencia para la detección temprana en la infancia y adolescencia.
Fórmula o sistema de medida	Nª de productos basados en la evidencia para la detección temprana en la infancia y adolescencia.
Explicación de términos	Productos basados en la evidencia : productos elaborados en el marco de la Red de Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud y Procesos asistenciales, que cumplen los criterios de inclusión necesarios para ser incluidos en GuiaSalud.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 21: Establecer canales de diagnóstico rápido entre el nivel de atención primaria y atención hospitalaria ante signos o síntomas de sospecha de patología oncológica de los tipos tumorales más frecuentes (especialmente mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos, melanoma).	
INDICADOR Nº 21.1	Intervalo derivación desde atención primaria a atención hospitalaria.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre la sospecha en atención primaria y la primera visita en atención hospitalaria es igual o inferior a 7 días naturales. **b=** Nº total de pacientes con diagnóstico de sospecha de cáncer en atención primaria.
Explicación de términos	El intervalo de tiempo comienza desde el día que el profesional de atención primaria deriva al paciente a atención hospitalaria hasta que el paciente es atendido por primera vez en atención hospitalaria.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipos tumorales: mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos.
Estándar orientativo	90%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.
INDICADOR Nº 21.2	Intervalo desde primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico de cáncer o ausencia del mismo.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre la primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico de cáncer o ausencia del mismo es igual o inferior a 15 días naturales. **b=** Nº total de pacientes atendidos en primera consulta de atención hospitalaria derivados de atención primaria por sospecha de cáncer.
Explicación de términos	El intervalo de tiempo comienza desde la primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico patológico de cáncer o ausencia del mismo.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipos tumorales: mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos.
Estándar orientativo	90%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.
INDICADOR Nº 21.3	Intervalo desde primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico molecular de cáncer o ausencia del mismo.

Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre la primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico molecular de cáncer o ausencia del mismo es igual o inferior a 4 semanas. **b=** Nº total de pacientes atendidos en primera consulta de atención hospitalaria derivados de atención primaria por sospecha de cáncer.
Explicación de términos	El intervalo de tiempo comienza desde la primera visita en atención hospitalaria hasta el diagnóstico molecular de cáncer o ausencia del mismo.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	90%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

Objetivo 22: Disminuir el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer (incluyendo el estudio de extensión y el estudio patológico completo) hasta el inicio efectivo del tratamiento. - Tratamiento quirúrgico: recomendable una mediana de 2 semanas. - Tratamiento sistémico: recomendable una mediana de 1 semana. - Radioterapia: recomendable una mediana de 4 semanas (incluyendo el proceso de planificación).	
INDICADOR Nº 22.1	Intervalo desde el diagnóstico de cáncer hasta el tratamiento quirúrgico.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre el diagnóstico de cáncer y el tratamiento quirúrgico igual o inferior a 15 días naturales. **b=** Nº total de pacientes con diagnóstico de cáncer
Explicación de términos	El intervalo de tiempo comienza desde el día que el profesional de atención hospitalaria dispone del diagnóstico de cáncer (incluyendo el estudio de extensión y el estudio patológico completo) hasta que el paciente inicia el tratamiento.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipos tumorales: mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos.
Estándar orientativo	90%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.
INDICADOR Nº 22.2	Intervalo desde el diagnóstico de cáncer hasta el tratamiento sistémico.

Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre el diagnóstico de cáncer y el tratamiento sistémico es igual o inferior a 7 días naturales. **b=** Nº total de pacientes con diagnóstico de cáncer
Explicación de términos	El intervalo de tiempo comienza desde el día que el profesional de atención hospitalaria dispone del diagnóstico de cáncer cáncer (incluyendo el estudio de extensión y el estudio patológico completo) hasta que el paciente inicia el tratamiento.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipos tumorales: mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos.
Estándar orientativo	90%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.
INDICADOR Nº 22.3	Intervalo desde el diagnóstico de cáncer hasta el tratamiento radioterápico.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes con cáncer cuyo intervalo entre el diagnóstico de cáncer y el tratamiento radioterápico es igual o inferior a 30 días naturales. **b=** Nº total de pacientes con diagnóstico de cáncer
Explicación de términos	El intervalo de tiempo comienza desde el día que el profesional de atención hospitalaria dispone del diagnóstico de cáncer (incluyendo el estudio de extensión y el estudio patológico completo) hasta que el paciente inicia el tratamiento.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipos tumorales: mama, colorrectal, pulmón, próstata, ovario, vejiga urinaria, hematológicos.
Estándar orientativo	90%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

Objetivo 23: Disponer de equipos de radioterapia actualizados de forma sistemática por parte del SNS a lo largo del periodo de actuación de esta Estrategia.	
INDICADOR Nº 23	Mapa de recursos de radioterapia en el SNS.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	Los recursos de radioterapia se basarán en la alta tecnología, que es la siguiente:

	•Radioterapia convencional •Radioterapia conformada 3D •Radioterapia de intensidad modulada (IMRT). •Radioterapia hipofraccionada. •Irradiación corporal total con fotones. •Irradiación cutánea total con electrones. •Radiocirugía (radioterapia esterotáxica intracraneal). •Radioterapia esterotáxica fraccionada. •Radioterapia esterotáxica fraccionada extracraneal (SBRT). •Irradiación de hemoderivados. •RT Guidada por la Imagen (IGRT). •RT Adaptativa (DART). •Radioterapia intraoperatoria (RIO) mediante electrones o braquiterapia. •Braquiterapia •Protonterapia
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipo de equipo.
Estándar orientativo	Mapa elaborado.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 24: Promover el desarrollo de protocolo consensuados entre el servicio de oncología médica, hematología clínica y oncología radioterápica y el servicio de urgencias para la atención adecuada y continuada de las y los pacientes oncológicos que acude a urgencias, en el propio servicio o en/con recursos de atención oncológica.	
INDICADOR Nº 24	Protocolo consensuado entre los servicios de oncología médica, hematología clínica, oncología radioterápica y el servicio de urgencias.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de hospitales que cuentan con un protocolo consensuado entre los servicios de oncología médica, hematología clínica, oncología radioterápica y el servicio de urgencias. **b**=Nº de hospitales con servicio de urgencias.
Explicación de términos	Protocolo: documento que debe contemplar como mínimo los puntos de contacto para consulta, desde urgencias, de la valoración diagnóstica y terapéutica de los y las pacientes con cáncer. Debe quedar constancia de su elaboración conjunta o consenso por parte de las principales disciplinas participantes: oncología médica, hematología clínica, oncología radioterápica y el servicio de urgencias.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	100%

Fuentes de datos	Comunidad autónoma.

Objetivo 25: Acordar el modelo organizativo de la oncología de precisión en el Sistema Nacional de Salud.	
INDICADOR Nº 28	Modelo organizativo de la oncología de precisión consensuado en el SNS.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Ministerio de Sanidad.
Estándar orientativo	Existencia del modelo.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 26: Mejorar el diagnóstico anatomopatológico teniendo en cuenta el marco de la oncología de precisión.	
INDICADOR Nº 26	Porcentaje de CC. AA. que tienen implantado el sistema de diagnóstico de doble lectura de pruebas de diagnóstico de anatomía patológica para el diagnóstico de tumores raros.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de CC. AA. que tienen el sistema de diagnóstico de doble lectura para el diagnóstico de tumores raros. **b**=Nº total de Comunidades Autónomas
Explicación de términos	Tumores raros: se utiliza la definición y el listado de tumores raros de RARECARE. Sistema de diagnóstico de doble lectura: el diagnóstico anatomopatológico de los tumores raros se llevará a cabo por el hospital que atiende al paciente y por una unidad autonómica de referencia o un CSUR. La comunidad autónoma dispondrá de un protocolo/s de diagnóstico de doble lectura.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma. Tipos de tumor.
Periodicidad	Anual.
Estándar orientativo	100%

Fuentes de datos	Comunidad autónoma.

Objetivo 27: Promover el conocimiento y las habilidades de relación y de comunicación de profesionales asistenciales con pacientes para la toma de decisiones compartidas a partir de la mejor evidencia disponible. La información al paciente debe ser comunicada en forma realista, comprensible y empática basada en la confianza.	
INDICADOR Nº 27.1	Cursos de formación dirigidos a profesionales que atienden a pacientes con cáncer para mejorar las habilidades de relación y de comunicación.
Fórmula o sistema de medida	Nº de cursos de formación dirigidos a los profesionales que atienden a pacientes con cáncer para mejorar las habilidades de relación y de comunicación.
Explicación de términos	Cursos de formación: se contemplan aquellos cursos de formación realizados dentro de los programas de formación sanitaria continuada de las Consejerías de Sanidad y cuya duración sea superior a 35 horas.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.
INDICADOR Nº 27.2	Formación dirigida a pacientes con cáncer y cuidadores difundida a través de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.
Fórmula o sistema de medida	Nº de fuentes de información y herramientas de formación dirigidos a pacientes con cáncer, familiares y cuidadores difundidos a través de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.
Explicación de términos	Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía: plataforma del Ministerio de Sanidad con la finalidad de aportar a los pacientes, familiares y cuidadores fuentes de información y herramientas de formación, a partir del compromiso de poner a su disposición las mejores evidencias disponibles.
Nivel de desagregación	Conjunto del SNS.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.
INDICADOR Nº 27.3	Formación transversal para residentes en habilidades de relación y de comunicación con los y las pacientes.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de CC. AA. que incluyen en sus planes de formación transversal para residentes formación en habilidades de relación y de comunicación con los pacientes. **b**=Nº total de Comunidades Autónomas.

Explicación de términos	Formación sanitaria especializada: programa de formación interno como residentes de una especialidad Medicina, Farmacia, Psicología, Biología, Física, Enfermería. Planes de Formación Trasversal: programas de formación común para residentes que abarcan las actividades formativas que complementan los programas específicos de cada especialidad. Los planes de formación transversal son definidos para cada Comunidad Autónoma por los Servicios Regionales de Salud y/o Consejerías de Sanidad.
Nivel de desagregación	Comunidad autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.

Objetivo 28: Utilizar en la atención oncológica una herramienta estandarizada para la detección precoz de malestar emocional (distress) validada al español que permita identificar, desde el momento del diagnóstico inicial, a aquellas personas con cáncer y la persona cuidadora que pudieran necesitar atención psicológica, estableciendo un protocolo de derivación temprana para intervención psicológica en estos casos.	
INDICADOR Nº 28.1	Hospitales con herramienta/s estandarizada para la detección precoz del malestar emocional.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de hospitales que atienden a pacientes con cáncer que cuenta con herramienta/s estandarizada para la detección precoz del malestar emocional (distress) integrada en la historia clínica.. **b**=Nº total de hospitales que atienden a pacientes con cáncer.
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.
INDICADOR Nº 28.2	Cribado de la detección precoz de malestar emocional.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes, familiares/personas cuidadoras de pacientes con cáncer que han recibido cribado para la detección de precoz de malestar emocional (distress). **b**= Nº de pacientes, familiares/personas cuidadoras de pacientes con cáncer.
Explicación de términos	Malestar emocional (Distress): experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional) social y espiritual que puede interferir en la capacidad de afrontar adecuadamente la

	enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos. La detección precoz de malestar emocional debe cribarse al menos durante una vez a lo largo del proceso asistencial (diagnóstico, tratamiento, alta y fase final de la enfermedad).
Nivel de desagregación	Pacientes y familiares/personas cuidadoras de pacientes y por Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

Objetivo 29: Impulsar los protocolos de derivación a las Unidades de Reproducción Humana para el asesoramiento en relación con la preservación de la fecundidad en pacientes en edad fértil y con deseos de tener descendencia.	
INDICADOR Nº 31	Derivación a Unidades de Reproducción Humana para el asesoramiento en relación con la preservación de la fecundidad.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**= Nº de pacientes diagnosticados de cáncer en edad fértil derivados a las Unidades de Reproducción Humana para el asesoramiento en relación con la preservación de la fecundidad. **b**= Nº de pacientes con cáncer en edad fértil.
Explicación de términos	Ver lo contemplado en cartera de servicios.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

2.2.2.2. Seguimiento y calidad de vida.

Objetivo 30: Proporcionar atención social a las personas enfermas de cáncer y sus familiares, según sus necesidades.	
INDICADOR Nº 30.1	Estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	Estudio realizado.
Fuentes de datos	NA.
INDICADOR Nº 30.2	Plan individualizado de atención social.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de pacientes con cáncer atendidos en centros hospitalarios que con plan individualizado de atención social en la historia clínica. **b**=Nº de pacientes con cáncer atendidos.
Explicación de términos	Plan individualizado de seguimiento para cáncer que incluya la valoración de aspectos sociales realizado junto con la persona afectada y/o familiar que contemple las intervenciones a realizar. Se detallarán los derechos que le corresponden, los recursos a los que puede acceder, reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia, etc.), reforzando la información con respecto a la enfermedad y su evolución, así como, herramientas para la vuelta a la vida cotidiana.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

Objetivo 31: Una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, establecer y entregar por escrito al paciente, un plan individualizado de seguimiento.	
INDICADOR Nº 31.1	Plan individualizado de seguimiento aquellos pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y que al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el

	diagnóstico.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	Plan individualizado de seguimiento: debe incluir, al menos, el tipo y estadio clínico del tumor, intención terapéutica (curativa o paliativa), los tratamientos recibidos y las toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento, secuelas, plan de cuidados, atención psicológica.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.
INDICADOR Nº 31.2	Porcentaje de pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y que al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico con plan individualizado de seguimiento.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de largos supervivientes de cáncer que reciben al alta un plan individualizado de seguimiento. **b**=Nº de largos supervivientes de cáncer evaluados.
Explicación de términos	Plan individualizado de seguimiento: debe incluir, al menos, el tipo y estadio clínico del tumor, intención terapéutica (curativa o paliativa) y los tratamientos recibidos y las toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento.
Nivel de desagregación	Comunidad autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	La evaluación de este objetivo se llevará a cabo, por un lado, mediante la realización de un estudio que permita, a través de auditorías, obtener información de la calidad del proceso de atención.

Objetivo 32: Establecer los circuitos de seguimiento de los pacientes sin enfermedad presente, que han terminado su tratamiento y seguimiento inicial, entre atención primaria y hospitalaria de forma coordinada y protocolizada de común acuerdo. Se consideran a aquellos pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y que al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico.	
INDICADOR Nº 32	Protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria para los pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y que al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico.

Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a / b) * 100** **a**=Nº de CC. AA. que disponen de protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalizada para los largos supervivientes. **b**=Nº total de Comunidades Autónomas.
Explicación de términos	Protocolo/ circuito de seguimiento: documento cuyo contenido reúne las directrices, sistemáticamente desarrolladas, para ayudar al profesional y al paciente en la toma de decisiones sobre los cuidados apropiados que han de ser proporcionados en unas circunstancias clínicas específicas, y sirven, además, como guía para la evaluación de la calidad en los casos en los que el protocolo sea aplicable.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	Comunidad autónoma.

3.2.3. Atención sanitaria a la infancia y adolescencia

Indicadores para la evaluación de la implementación del acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia

Área del indicador	Nombre del indicador
Comité autonómico de coordinación asistencial	1. Normativa de constitución del comité autonómico de coordinación asistencial.
	2. Valoración por el comité autonómico de coordinación asistencial.
	3. Protocolo del comité autonómico de coordinación asistencial.
	4. Oferta asistencial.
Concentración de la atención en unidades de oncohematología pediátrica	5. Designación de unidades de oncohematología pediátrica.
	6. Unidades de oncohematología pediátrica con alto volumen de pacientes.
	7. Volumen pacientes.
	8. Comité de tumores pediátrico.
	9. Pacientes valorados por el comité de tumores pediátrico.
	10. Atención continuada.
	11. Investigación.
	12. Accesibilidad directa de los pacientes y familiares.
	13. Registro de actividad de la UOP.
	14. Equipo multidisciplinar.
Modelo organizativo	15. Normativa que establece el modelo en red.
	16. Procedimiento de evaluación de la red.
	17. Accesibilidad directa de los profesionales sanitarios a la red.
	18. Protocolo asistencial unificado en la comunidad autónoma.
	19. Participación en ensayos clínicos.
Otros	20. Derivaciones entre Comunidades autónomas.

1. Comité autonómico de coordinación asistencial

Indicador nº 1 NORMATIVA DE CONSTITUCIÓN COMITÉ AUTONÓMICO DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL

Nombre del indicador	**NORMATIVA DE CONSTITUCIÓN DEL COMITÉ AUTONÓMICO DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL**
Justificación	En cada CA se creará un comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención asistencial de todos los casos de cáncer infantil y adolescente. Este comité deberá ser creado y definido a través de la normativa pertinente (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Eficiencia y efectividad
Fórmula	Nº de CC. AA. con normativa/instrucción por la que se crea y define el comité autonómico de coordinación asistencial ---------- x100 Nª total de CC. AA.
Explicación de términos	♦ El comité estará constituido, como mínimo, por un representante de cada comité de tumores de los centros con UOPs autonómicos, los responsables de las UOP, un responsable de la coordinación de la oncohematología pediátrica en la CA, un responsable de la gestión de los pacientes y los miembros que determine dicho comité para aquellas situaciones que lo requieran, en calidad de expertos y de carácter permanente o no permanente. ♦ En el caso de CC. AA. que deriven todos sus casos a otras el comité estará constituido por un responsable de la coordinación de la oncohematología pediátrica en la CA y un responsable de la gestión de los pacientes y los miembros que determine dicho comité para aquellas situaciones que lo requieran, en calidad de expertos y de carácter permanente o no permanente. ♦ Si la CA ha optado por un modelo organizativo en red el comité autonómico de coordinación asistencial sería recomendable que coincidiera con el comité coordinador de la red.
Población	CC. AA. e Ingesa.
Tipo	Estructura.
Fuentes de datos	Consejerías de Sanidad de las CC. AA. e Ingesa.
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 2 PACIENTES REVISADOS POR EL COMITÉ AUTONÓMICO DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL

Nombre del indicador	**PACIENTES REVISADOS POR EL COMITÉ AUTONÓMICO DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL**
Justificación	Todo paciente menor de 18 años diagnosticado de cáncer ha de ser valorado por el comité autonómico de coordinación asistencial. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, accesibilidad, efectividad y eficiencia.
Fórmula	Nº de pacientes < 18 años diagnosticados de cáncer en el año revisados por el comité autonómico de coordinación asistencial / Nº de pacientes <18 años diagnosticados de cáncer en el año x 100
Explicación de términos	♦ Paciente diagnosticado de cáncer al año: nuevos pacientes diagnosticados de cáncer en un año. ♦ Paciente revisado: constancia en la HC y actas del comité de la revisión del paciente y los acuerdos tomados. ♦ Comité autonómico de coordinación asistencial: constituido para la gestión de la atención asistencial de todos los casos de cáncer infantil y adolescente. Este comité deberá ser creado y definido a través de la normativa pertinente. ♦ El indicador se desagregará por dos grupos de edad: >=14 años y 15-17 años.
Población	Todos los pacientes menores de 18 años diagnosticados de cáncer en el año.
Tipo	Proceso
Fuentes de datos	Para el numerador se utilizarán las actas del comité y documentación clínica del paciente. Para el denominador se utilizarán los datos del RETI y de los registros autonómicos de cáncer infantil.
Estándar Orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 3 PROTOCOLO DEL COMITÉ AUTONÓMICO DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL

Nombre del indicador	**PROTOCOLO DEL COMITÉ AUTONÓMICO DE COORDINACIÓN ASISTENCIAL**
Justificación	La buena práctica clínica viene favorecida por la estandarización de los procesos de acuerdo a la mejor evidencia científica existente y a la mejor gestión asistencial. Los protocolos deben ser actualizados periódicamente. Su objetivo es homogeneizar la asistencia prestada en la CA y servir como herramienta que facilite y agilice la toma de decisiones. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, accesibilidad, efectividad y eficiencia.
Fórmula	Nº de CC. AA. que disponen de protocolo de gestión ---------- x 100 Nº total de CC. AA.
Explicación de términos	♦ Protocolo de gestión: documento que debe contemplar como mínimo: - La cartera de servicios de la CA definiendo dónde se ubica cada recurso. - Los criterios de derivación a UOP para cada patología, para todo el proceso de la enfermedad o parte del proceso. - Los canales de gestión de los enfermos de cara a establecer circuitos ágiles, eficientes que den soluciones rápidas y efectivas a cada caso en particular. - La posibilidad de solicitar una segunda opinión a un CSUR del SNS - Propondrá 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. - La vía de transición de los niños / niñas y adolescentes a los servicios de adultos adaptada al proceso de maduración individual de cada paciente. ♦ El protocolo debe expresar la fecha de aprobación y su periodo de vigencia. En general se recomienda un período de 3 años. ♦ El protocolo será elaborado y aplicado por el comité autonómico de coordinación asistencial. ♦ Se crearán protocolos específicos para, al menos los siguientes grupos tumorales: leucemias, linfomas, sistema nervioso central, neuroblastoma, tumores oculares, tumores renales, tumores hepáticos, tumores óseos, sarcomas de tejidos blandos, tumores de células germinales y melanomas.
Población	CC. AA. e Ingesa
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Comité autonómico de coordinación asistencial
Estándar orientativo	100%
Comentarios	Solo se considerará cumplido el estándar cuando se disponga del protocolo (en formato papel o electrónico), con las características de contenido y actualización que se describen en la explicación de términos y cuya última revisión o actualización no supere los 3 años en el momento de la revisión.

Indicador nº 4 OFERTA ASISTENCIAL DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA

Nombre del indicador	**OFERTA ASISTENCIAL DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA**
Justificación	La CA debe disponer de una oferta asistencial para el cáncer infantil y en la adolescencia detallada y difundirla (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Accesibilidad, efectividad
Fórmula	Nº de CC. AA. con oferta asistencial disponible públicamente. ---------- x 100 Nº total de CC. AA.
Explicación de términos	Oferta asistencial: el conjunto de recursos, medios y actuaciones de las administraciones sanitarias públicas de la CA o vinculados a las mismas, orientados a satisfacer el derecho a la protección de la salud a través de la promoción, la prevención y la atención sanitaria. La oferta debe incluir las UOP designadas y la oferta de cada una de ellas. En relación a la oferta de servicios de la UOP hay que tener en cuenta lo siguiente: ♦ Oferta de servicios: el conjunto de recursos, medios y actuaciones de la UOP o vinculados a la misma, orientados a satisfacer el derecho a la protección de la salud a través de la promoción, la prevención y la atención sanitaria. ♦ La oferta de servicios incluirá al menos: radiología pediátrica, hospitalización pediátrica, hospital de día pediátrico, unidad de cuidados intensivos pediátricos, consulta externa pediátrica, urgencias pediátricas, área quirúrgica pediátrica, psiquiatría / psicología clínica infantil, oncología radioterápica y oncología infantil. ♦ En el caso de que no se disponga del recurso se explicitará a dónde se deriva al paciente para este recurso.
Población	CC. AA. e Ingesa
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Consejerías de Sanidad de las CC. AA. e Ingesa
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

2. Concentración de la atención en unidades de oncohematología pediátrica

Indicador nº 5 DESIGNACIÓN DE UNIDADES DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Nombre del indicador	**DESIGNACIÓN DE UNIDADES DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA**
Justificación	La baja incidencia y la necesidad de alta especialización condicionan que la atención al cáncer infantil y de la adolescencia debe limitarse a aquellos centros que garanticen, entre otras, la experiencia (número de casos) requerida para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales. Para garantizar esta experiencia es necesario concentrar la atención sanitaria en unidades de UOP en la CA. La designación de estas unidades se hará a través de la normativa pertinente (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, efectividad
Fórmula	Nº de CC. AA. con normativa/instrucción por la que se designan UOP en la CA. ---------- x 100 Nº total de CC. AA.
Explicación de términos	Criterios que deben cumplir las UOP: - Acreditar una actividad con un volumen de pacientes necesario para que, en base a su experiencia, la atención sea la óptima. - Disponer de un comité de tumores pediátrico en el centro donde están ubicadas que tendrá definidas las normas de funcionamiento. - Explicitar la patología o grupo de patologías que se atienden en el centro/unidad. - Incluir en la oferta de servicios al menos: radiología pediátrica, hospitalización pediátrica, hospital de día pediátrico, unidad de cuidados intensivos pediátricos, consulta externa pediátrica, urgencias pediátricas, área quirúrgica pediátrica, psiquiatría / psicología clínica infantil. - Ofrecer atención continuada oncológica 24 horas, los 365 días al año - Disponer de herramientas de trabajo en red asistencial con otros centros y unidades. - Garantizar el acceso a atención domiciliaria pediátrica y a cuidados paliativos pediátricos. - Participar en actividades de investigación relacionadas con el tratamiento de niños con cáncer. - Garantizar la accesibilidad directa de los pacientes y de los familiares en los centros donde habitualmente tratan al paciente a los recursos de la unidad, mediante vía telefónica, telemática, e- mail o similar. - Promover la participación del paciente y sus padres en las decisiones que se tomen durante todo el proceso de atención de sus hijos, cuando el menor no pueda comprender el alcance de las intervenciones que se le propongan. - Disponer de protocolos, basados en la mejor evidencia científica que incluirán los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento de los pacientes, disponer de un registro de los pacientes atendidos y participar en un registro de cáncer infantil. - Garantizar la atención por un equipo multidisciplinar formado por coordinador asistencial, pediatras u oncólogos con dedicación a oncología pediátrica, hematólogo, cirujano pediátrico, oncólogo radioterápico, anatomopatólogo, farmacéutico hospitalario, médico experto en enfermedades infecciosas, radiólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesor, rehabilitador, dietista, psicólogo, personal de fisioterapia y terapia ocupacional.
Población	Consejerías de Sanidad de las CC. AA. e Ingesa
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Consejerías de Sanidad de las CC. AA. e Ingesa
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 6 UNIDADES DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA CON ALTO VOLUMEN DE PACIENTES

Nombre del indicador	**UNIDADES DE ONCOHEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA CON ALTO VOLUMEN DE PACIENTES**
Justificación	Las UOP en la CA atenderán el volumen de pacientes necesario para que la atención sea la óptima. (La SIOP Europe (The European Society for Paediatric Oncology) recomienda atender al menos a 30 nuevos casos al año para poder adquirir una experiencia suficiente) (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, competencia, eficiencia y efectividad
Fórmula	Nº de UOPs que atienden a >=30 nuevos casos por año en la CA ---------- x 100 Nº de UOPs designadas en la CA
Explicación de términos	Caso nuevo atendido en una UOP: se considera que una UOP atiende un caso nuevo cuando el caso recibe, al menos, una parte del tratamiento en la misma y no se incluyen las segundas opiniones
Población	UOP designadas por las CC. AA.
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Registro de pacientes de la UOP
Estándar orientativo	100
Comentarios	

Indicador nº 7 VOLUMEN PACIENTES

Nombre del indicador	**VOLUMEN PACIENTES**
Justificación	Las UOP en la CA atenderán el volumen de pacientes necesario para que la atención sea la óptima. (La SIOP Europe (The European Society for Paediatric Oncology) recomienda atender al menos a 30 nuevos casos al año para poder adquirir una experiencia suficiente) (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, competencia, eficiencia y efectividad
Fórmula	Número de pacientes nuevos <18 años atendidos por una UOP en un año.
Explicación de términos	Caso nuevo atendido en una UOP: se considera que una UOP atiende un caso nuevo cuando el caso recibe, al menos, una parte del tratamiento en la misma. El indicador se desagregará por los siguientes grupos tumorales: leucemias, linfomas, sistema nervioso central, neuroblastoma, tumores oculares, tumores renales, tumores hepáticos, tumores óseos, sarcomas de tejidos blandos, tumores de células germinales y melanomas. El indicador se desagregará en dos grupos de edad: <15 años y 15-17 años.
Población	UOP designadas por las CC. AA.
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Registro de pacientes de la UOP
Estándar orientativo	Más de 30 nuevos casos al año
Comentarios	

Indicador nº 8 COMITÉ DE TUMORES PEDIÁTRICO

Nombre del indicador	**COMITÉ DE TUMORES PEDIÁTRICO**
Justificación	Toda UOP debe disponer de un comité de tumores pediátrico para la valoración previa a cualquier proceso terapéutico y en el que participen todos los profesionales que intervienen en el proceso diagnóstico y terapéutico. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, eficiencia y efectividad
Fórmula	Nº de UOPs en cada CA con comité de tumores pediátrico ---------- x 100 Nº de UOPs designadas por CA
Explicación de términos	♦ Comité de tumores pediátrico: grupo multidisciplinar integrado por coordinador asistencial, pediatras u oncólogos con dedicación a oncología pediátrica, hematólogo, cirujano pediátrico, oncólogo radioterápico, anatomopatólogo, farmacéutico hospitalario, médico experto en enfermedades infecciosas, radiólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesor, rehabilitador, dietista, psicólogo, personal de fisioterapia y terapia ocupacional. ♦ El comité tendrá definidas las normas de funcionamiento
Población	UOP designadas por las CC. AA.
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	UOP designadas por las CC. AA.
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 9 PACIENTES VALORADOS POR EL COMITÉ DE TUMORES PEDIÁTRICO

Nombre del indicador	**PAIENTES VALORADOS POR EL COMITÉ DE TUMORES PEDIÁTRICO**
Justificación	Todo paciente menor de 18 años diagnosticado de cáncer ha de ser valorado por el comité de tumores pediátrico de la UOP donde va a ser atendido. Debe quedar constancia en la historia clínica de esta valoración y en el libro de actas. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, eficiencia y efectividad
Fórmula	Nº de pacientes < 18 años diagnosticados de cáncer en el año que han sido valorados por el comité de tumores pediátrico ---------- x 100 Nº de pacientes < 18 años diagnosticados de cáncer en el año
Explicación de términos	♦ Paciente valorado: constancia en la historia clínica y actas del comité de la valoración del paciente y los acuerdos tomados. ♦ Comité de tumores pediátrico: grupo multidisciplinar integrado por coordinador asistencial, pediatras u oncólogos con dedicación a oncología pediátrica, hematólogo, cirujano pediátrico, oncólogo radioterápico, anatomopatólogo, farmacéutico hospitalario, médico experto en enfermedades infecciosas, radiólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesor, rehabilitador, dietista, psicólogo, personal de fisioterapia y terapia ocupacional. ♦ El indicador se desagregará en dos grupos de edad: <15 años y 15-17 años.
Población	Todos los pacientes menores de 18 años diagnosticados de cáncer en 2020.
Tipo	Proceso
Fuentes de datos	Actas del comité y documentación clínica del paciente
Estándar Orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 10 ATENCIÓN CONTINUADA

Nombre del indicador	**ATENCIÓN CONTINUADA**
Justificación	La UOP debe ofrecer atención continuada oncológica 24 horas, los 365 días al año. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Accesibilidad, aceptabilidad, adecuación, efectividad
Fórmula	Nº de UOPs en cada CA con atención continuada ---------- x 100 Nº de UOPs designadas por CA
Explicación de términos	Atención continuada: atención prestada por, al menos, un oncólogo pediátrico 24 horas, los 365 días al año. La atención continuada no implica que la atención del oncólogo pediátrico sea presencial ni qué éste tenga que pertenecer a la UOP.
Población	UOP designadas por las CC. AA.
Tipo	
Fuentes de datos	UOP designadas por las CC. AA.
Estándar orientativo	
Comentarios	

Indicador nº 11 INVESTIGACIÓN

Nombre del indicador	**INVESTIGACIÓN**
Justificación	La UOP debe participar en actividades de investigación relacionadas con el cáncer infantil. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Continuidad asistencial, adecuación, efectividad
Fórmula	Nº de UOPs en cada CA que participan en actividades de investigación ---------- x 100 Nº de UOPs designadas por CA
Explicación de términos	Se consideran actividades de investigación la participación de la UOP en los grupos de la SEHOP y SIOPE.
Población	UOP designadas por las CC. AA.
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	UOP designadas por las CC. AA.
Estándar orientativo	
Comentarios	

Indicador nº 12 ACCESIBILIDAD DIRECTA DE LOS PACIENTES Y FAMILIARES

Nombre del indicador	**ACCESIBILIDAD DIRECTA DE LOS PACIENTES Y FAMILIARES**
Justificación	La UOP debe garantizar la accesibilidad directa de los pacientes y de los familiares en los centros donde habitualmente tratan al paciente a los recursos de la Unidad, mediante vía telefónica, telemática, e- mail o similar. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Continuidad asistencial, adecuación, efectividad
Fórmula	Nº de UOPs en cada CA con procedimiento de accesibilidad directa ---------- x 100 Nº de UOPs designadas por CA
Explicación de términos	El procedimiento de accesibilidad directa debe recoger la vía de contacto (telefónica, telemática, e- mail) y el horario de accesibilidad. El paciente ya dispone de un diagnóstico.
Población	UOP designadas por las CC..AA.
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	UOP designadas por las CC. AA.
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 13 REGISTRO DE ACTIVIDAD DE LA UOP

Nombre del indicador	**REGISTRO DE ACTIVIDAD DE LA UOP**
Justificación	Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018.
Dimensión	Adecuación
Fórmula	$\frac{\text{Nº de UOPs en cada CA con registro de pacientes atendidos por la UOP}}{\text{Nº de UOPs designadas por CA}} \times 100$
Explicación de términos	El registro de pacientes de la UOP debe permitir identificar a los pacientes que están siendo atendidos en la UOP. El objetivo de este registro es evaluar la calidad de la atención de la UOP.
Población	UOP designadas por las CC. AA.
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	UOP designadas por las CC. AA.
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 14 EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Nombre del indicador	**EQUIPO MULTIDISCIPLINAR**
Justificación	Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018.
Dimensión	Adecuación
Fórmula	Nº de UOPs en cada CA con equipo multidisciplinar ---------- x 100 Nº de UOPs designadas por CA
Explicación de términos	El equipo multidisciplinar estará formado por un coordinador asistencial, pediatras u oncólogos con dedicación a oncología pediátrica, hematólogo, cirujano pediátrico, oncólogo radioterápico, anatomopatólogo, farmacéutico hospitalario, médico experto en enfermedades infecciosas, radiólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesor, rehabilitador, dietista, psicólogo, personal de fisioterapia y terapia ocupacional.
Población	Todos las UOP del SNS
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	UOP designadas por las CC. AA.
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

3. Modelo organizativo

Indicador nº 15 NORMATIVA QUE ESTABLECE EL MODELO EN RED

Nombre del indicador	**NORMATIVA QUE ESTABLECE EL MODELO EN RED**
Justificación	La red asistencial es una herramienta organizativa que contempla el niño / niña o adolescente como centro del proceso asistencial garantizando una óptima atención. Esta se crea por la unión funcional de diferentes entidades/organizaciones sanitarias que consideran que para garantizar una atención adecuada a los niños y adolescentes deben trabajar en equipo de forma organizada. La red debe estar establecida formalmente e incluir a los centros /servicios/ instituciones / unidades que la conforman así como sus fines y procedimientos (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, competencia, eficiencia y efectividad
Fórmula	Nº de CCAA con normativa/instrucción por la que se describe el modelo organizativo asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia en la comunidad autónoma ---------- x 100 Nº total de CCAA
Explicación de términos	La normativa/instrucción debe recoger los siguientes criterios: ♦ Criterios de la red: - Únicamente se realizarán diagnósticos y tratamientos de oncología infantil dentro de una red asistencial. - Dispondrá de criterios de derivación, sesiones clínicas, guías clínicas, actividades formativas, registro e información clínica compartida y seguimiento de resultados. - Establecerá los protocolos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento de los pacientes, para cada patología. Así como un protocolo, consensuado por la Red y los Servicios de Urgencias de la actuación coordinada de ambos cuando acude a Urgencias uno de estos pacientes. - Dispondrá de procedimiento que evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red. - Potenciará la continuidad asistencial entre los diferentes niveles mediante figuras como la del médico responsable, gestor de casos, etc. ♦ La red está compuesta por los siguientes elementos: - Hospitales con UOP. - Hospitales sin UOP, atención primaria, cuidados paliativos y atención domiciliaria. - Unidades que realicen procedimientos y procesos de alta complejidad que estén incluidos en el catálogo de CSUR del SNS. ♦ La red tendrá un comité coordinador de la red que sería recomendable que coincidiera con el comité autonómico de coordinación asistencial.
Población	Consejerías de Sanidad de las CCAA e Ingesa
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Consejerías de Sanidad de las CCAA e Ingesa
Estándar orientativo	90%
Comentarios	

Indicador nº 16 PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN DE LA RED

Nombre del indicador	**PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN DE LA RED**
Justificación	La red asistencial dispondrá de procedimiento que evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Seguridad, adecuación, competencia, eficiencia y efectividad
Fórmula	Nº de CCAA con modelo organizativo en red que dispone de procedimiento en todas las redes de su CA ---------- x 100 Nº total de CCAA con modelo organizativo en red
Explicación de términos	La red asistencial dispondrá de procedimiento que evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red.
Población	Consejerías de Sanidad de las CCAA e Ingesa
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Comité coordinador de la red
Estándar orientativo	100%
Comentarios	

Indicador nº 17 ACCESIBILIDAD DIRECTA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS A LA RED

Nombre del indicador	**ACCESIBILIDAD DIRECTA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS A LA RED**
Justificación	Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018.
Dimensión	Continuidad asistencial, adecuación, efectividad
Fórmula	Nº de CCAA con modelo organizativo en red que dispone de accesibilidad directa a los profesionales sanitarios en todas las redes de su CA ---------- x 100 Nº total de CCAA con modelo organizativo en red
Explicación de términos	El procedimiento de accesibilidad directa debe recoger la vía de contacto (telefónica, telemática, e- mail) y el horario de accesibilidad. El paciente ya dispone de un diagnóstico.
Población	UOP designadas por las CCAA
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	UOP designadas por las CCAA
Estándar orientativo	
Comentarios	

Indicador nº 18 PROTOCOLO ASISTENCIAL UNIFICADO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA

Nombre del indicador	**PROTOCOLO ASISTENCIAL UNIFICADO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA**
Justificación	La buena práctica clínica viene favorecida por la estandarización de los procesos de acuerdo a la mejor evidencia científica existente. Los protocolos deben ser actualizados periódicamente y adecuarse a las características y circuitos de cada UOP. Su objetivo es homogeneizar la asistencia prestada en el centro y servir como herramienta que facilite y agilice la toma de decisiones. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Adecuación
Fórmula	Nº de CCAA com protocolo assistencial unificado en la CA ---------- x 100 Nº total de CCAA con modelo organizativo en red
Explicación de términos	♦ Protocolo asistencial: documento que debe contemplar como mínimo los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento de los pacientes. El protocolo debe expresar la fecha de aprobación y su periodo de vigencia. En general se recomienda un período de 3 años. Es el protocolo del comité de tumores. Incluirá además la necesidad del paciente de atención domiciliario pediátrica y cuidados paliativos pediátricos. ♦ Debe quedar constancia de su elaboración conjunta o por consenso por parte del equipo multidisciplinar de la UOPs formado por un coordinador asistencial, pediatras u oncólogos con dedicación a oncología pediátrica, hematólogo, cirujano pediátrico, oncólogo radioterápico, anatomopatólogo, farmacéutico hospitalario, médico experto en enfermedades infecciosas, radiólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesor, rehabilitador, dietista, psicólogo, personal de fisioterapia y terapia ocupacional.
Población	UOPs designadas por las CCAA
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Comité autonómico de coordinación asistencial o comité coordinador de la red
Estándar orientativo	100%
Comentarios	Solo se considerará cumplido el estándar cuando se disponga del protocolo (en formato papel o electrónico), con las características de contenido y actualización que se describen en la explicación de términos y cuya última revisión o actualización no supere los 3 años en el momento de la revisión.

Indicador nº 19 PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS

Nombre del indicador	**PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS**
Justificación	El comité autonómico de coordinación asistencial promoverá 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. (Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018).
Dimensión	Adecuación
Fórmula	Nº de CCAA con modelo organizativo en red que participan en estudios multicéntricos y ensayos clínicos ---------- x 100 Nº total de CCAA con modelo organizativo en red
Explicación de términos	
Población	CCAA
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Comité autonómico de coordinación asistencial o comité coordinador de la red
Estándar orientativo	
Comentarios	

4. Otros

Indicador nº 20 DERIVACIONES ENTRE CCAA

Nombre del indicador	**DERIVACIONES ENTRE CCAA**
Justificación	Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018.
Dimensión	Adecuación, efectividad
Fórmula	Nº de pacientes < 18 años con cáncer derivados a una CA diferente a su CA de residencia en el año ---------- x 100 Nº de pacientes < 18 años con cáncer en una CA en el año
Explicación de términos	El indicador se desagregará por dos grupos de edad: >=14 años y 15-17 años.
Población	
Tipo	Estructura
Fuentes de datos	Para el numerador se empleará la fuente SIFCO y para el denominador el RETI.
Estándar orientativo	
Comentarios	

3.2.4. Investigación.

Objetivo 37: Mantener y potenciar la investigación en cáncer como área prioritaria en las principales políticas e instrumentos de financiación de la investigación biomédica en nuestro país. Áreas posibles a tener en consideración incluyen: a) fases tempranas de la enfermedad; b) tumores raros y que representan retos terapéuticos; c) medicina personalizada; inmunoterapia, nuevas terapias y el uso terapias combinadas; fenómenos de resistencia y biomarcadores; d) intervención psicológica, valoración nutricional y cuidados paliativos; e) tumores relacionados con el entorno laboral; f) prevención primaria; g) estrategias de cribado de cáncer; detección precoz; h) largos supervivientes; i) Servicios sanitarios y resultados en salud en relación a calidad de la asistencia; j) resultados comunicados por el paciente (Patient Report Outcomes- PRO).	
INDICADOR Nº 37.1	Área de cáncer presente cómo área prioritaria en la acción estratégica en salud.
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	La Acción Estratégica de Salud: es una estrategia en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación (2017-2020), dirigidas a investigadores pertenecientes al Sistema Nacional de Salud para proyectos de investigación en salud, gestionada por el Instituto de Salud Carlos III.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	ISCIII.
INDICADOR Nº 37.2	Financiación anual concedida en el ámbito de la acción Estratégica en Salud en cáncer.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Financiación anual concedida por la Acción Estratégica en Salud en materia de cáncer. **b**= Financiación total anual de la Acción Estratégica en Salud.
Explicación de términos	La Acción Estratégica en Salud: es una estrategia en el marco del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación (2017-2020), dirigidas a investigadores pertenecientes al SNS para convocatorias y ayudas gestionadas por el Instituto de Salud Carlos III.
Nivel de desagregación	Conjunto SNS.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	ISCIII.
INDICADOR Nº 37.3	Proyectos de investigación en el área de cáncer financiados en las convocatorias del ISCIII.

Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de proyectos de investigación financiados en el área de cáncer en las convocatorias del ISCIII. **b**= Nº total de proyectos de investigación en las convocatorias del ISCIII.
Explicación de términos	Se consideran las convocatorias y ayudas para proyectos de investigación financiados dentro del marco de la Acción Estratégica en Salud del Instituto de Salud Carlos III.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	NA.
Fuentes de datos	ISCIII.

Objetivo 38: Potenciar redes y grupos de excelencia en investigación del cáncer que estén interconectados de una manera coordinada y cooperativa en el marco del CIBER y los institutos de investigación sanitaria acreditados por el ISCIII.	
INDICADOR Nº 38.1	Grupos de excelencia en investigación en área temática de cáncer en el CIBER.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de grupos de excelencia en investigación en el área temática de cáncer integrados en el CIBER (CIBERONC). **b**= Nº total de grupos de investigación integrados en el CIBER.
Explicación de términos	El Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER): es un consorcio público creado por iniciativa del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) cuyo objetivo es impulsar la investigación de excelencia en Biomedicina y Ciencias de la Salud que se realiza en el Sistema Nacional de Salud y en el Sistema de Ciencia y Tecnología.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	ISCIII.
INDICADOR Nº 38.2	Institutos de Investigación Sanitaria acreditados con el área temática de cáncer como área priorizada.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de Institutos de Investigación Sanitaria acreditados por el ISCIII con el área temática de cáncer como área priorizada. **b**= Nº de Institutos de Investigación Sanitaria acreditados por el ISCIII.
Explicación de términos	El Programa de Evaluación, Acreditación y Seguimiento de Institutos de Investigación Sanitaria es un programa del Instituto de Investigación Carlos III que se dirige a la consolidación de centros de investigación, cuyo núcleo son los centros sanitarios del SNS, como centros de generación y transferencia de conocimiento para promover innovación, en respuesta

	a las prioridades en salud a nivel estatal y europeo. Los Institutos de Investigación Sanitaria acreditados se orientan a las necesidades en salud, individuales y desde la perspectiva de sociedad.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	ISCIII.
INDICADOR Nº 38.3	Proyectos de investigación en cáncer coordinados y multicéntricos presentados por grupos de investigación del CIBER y de Institutos de Investigación Sanitaria en el área de cáncer sobre el total de proyectos en cáncer en las convocatorias del ISCIII.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de proyectos de investigación coordinados y multicéntricos presentados por grupos de investigación del CIBER y de Institutos de investigación sanitaria en el área de cáncer. **b**= Nº total de proyectos de investigación en cáncer en las convocatorias del ISCIII.
Explicación de términos	
Nivel de desagregación	CIBER. Institutos de investigación sanitaria.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	ISCIII.

Objetivo 39: Favorecer la realización de ensayos clínicos iniciados por investigadores del SNS y financiados académicamente.	
I**NDICADOR Nº 39**	Ensayos clínicos en el área de cáncer no comerciales.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de ensayos clínicos no comerciales iniciados en el área de cáncer. **b**= Nº total de ensayos clínicos en cáncer.
Explicación de términos	Ensayo clínico no comercial: ensayo clínico académico sin fines comerciales promovido por entidades públicas/privadas (sin ánimo de lucro) que no pertenecen a la industria farmacéutica.
Nivel de desagregación	NA .
Estándar orientativo	

Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Objetivo 40: Potenciar y valorar la formación y actividad investigadora del personal sanitario perteneciente al SNS.	
INDICADOR Nº 40.1	Contratos de investigadores en concurrencia competitiva incorporados al SNS en el área de cáncer.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de contratos de investigadores en concurrencia competitiva incorporados al SNS en área de cáncer (ISCIII). **b**= Nº total de contratos de investigadores en concurrencia competitiva incorporados al SNS (ISCIII).
Explicación de términos	Se consideran las convocatorias y ayudas del subprograma estatal de incorporación dentro del marco de la Acción Estratégica en Salud del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	
Fuentes de datos	ISCIII.
INDICADOR Nº 40.2	Plan autonómico de formación de postgrado en investigación en cáncer.
Fórmula o sistema de medida	**Fórmula: (a/b)*100** **a**= Nº de Comunidades Autónomas que incluyen un plan de formación de postgrado en investigación en cáncer para profesionales sanitarios pertenecientes al SNS. **b**= Nº total Comunidades Autónomas.
Explicación de términos	Plan de formación de postgrado evaluados: Se considera aquellos planes de formación de postgrado reconocidos por las Consejerías de Salud/Sanidad de las Comunidades Autónomas.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma.
Estándar orientativo	100%
Fuentes de datos	Comunidad Autónoma.

3.2.5. Indicadores globales

Tasa de mortalidad por cáncer	
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: (a/b)*100.000 a=Número de defunciones por cáncer ocurridas durante un año. b=Población en ese año.
Explicación de términos	Los códigos de las causas de muerte de la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión, utilizados para la selección de las principales causas de muerte por cáncer. Se obtienen las tasas brutas de mortalidad (fórmula indicada). Se obtienen también las tasas ajustadas por edad, utilizando como población estándar la nueva población estándar europea de 2013. Se utilizan los códigos C00-C97 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), 10ª revisión.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma, sexo, edad y tipo tumoral.
Limitaciones	No se incluyen ni los cánceres in situ, ni los tumores benignos, ni los de comportamiento incierto.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad

Mortalidad prematura por cáncer	
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: (a/b)*100.000 a=Número de defunciones por cáncer en menores de 75 años, durante un año. b=Población menor de 75 años en ese año.
Explicación de términos	Las defunciones incluyen las causas de muerte codificadas con los códigos C00-C97 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), 10ª revisión. Se obtienen las tasas ajustadas por edad, utilizando como población estándar la nueva población estándar europea de 2013.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma, sexo, edad y tipo tumoral.
Limitaciones	No se incluyen ni los cánceres in situ, ni los tumores benignos, ni los de comportamiento incierto.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad

Años potenciales de vida perdidos a los 75 años	
Fórmula o sistema de medida	Años potenciales de vida perdidos antes de los 75 años: ∑(75-a) = Suma de la diferencia entre 75 y la edad de defunción de cada defunción por cáncer anterior a 75 años de edad (a), durante un año. Tasa de años potenciales de vida perdidos antes de los 75 años: (∑(75-a)/b)*100.000 = Suma de la diferencia entre 75 y la edad de defunción de cada defunción por cáncer anterior a 75 años de edad, dividido por la población del año correspondiente por 100.000. Donde: b=Población en ese año.
Explicación de términos	Los años potenciales de vida perdidos (APVP) son un indicador complementario de las estadísticas de mortalidad cuya utilidad es la aproximación a la mortalidad prematura. Existen varios métodos de cálculo de los APVP. Uno es el que utiliza como criterio de mortalidad evitable las defunciones anteriores a 75 años de edad. Aunque es más complejo de calcular, también es de interés conocer los años potenciales de vida perdidos a la esperanza de vida en el momento del diagnóstico. Las defunciones incluyen las causas de muerte codificadas con los códigos C00-C97 de la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión (CIE-10). Se obtiene: - La suma del número de años potenciales de vida perdidos antes de los 75 años (∑(75-a)) de todos los muertos por cáncer. - La tasa de años potenciales de vida perdidos antes de los 75 años de todos los muertos por cáncer por 100.000 habitantes.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma, sexo y tipo tumoral.
Limitaciones	No se incluyen ni los cánceres in situ, ni los tumores benignos, ni los de comportamiento incierto.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad

Años potenciales de vida perdidos a la esperanza de vida en el momento de diagnóstico	
Fórmula o sistema de medida	Años potenciales de vida perdidos: ∑(e-a)=Suma de la diferencia entre la esperanza de vida en el momento del diagnóstico (e) y la edad de defunción de las defunciones por cáncer (a), durante un año. Tasa de años potenciales de vida perdidos: (∑(e-a)/b)*100.000 Donde: b=Población en ese año.
Explicación de términos	Los años potenciales de vida perdidos (APVP) son un indicador complementario de las estadísticas de mortalidad cuya utilidad es la aproximación a la mortalidad prematura. Existen varios métodos de cálculo de los APVP. Uno es el que utiliza como criterio de mortalidad evitable las defunciones anteriores a 75 años de edad. Aunque es más complejo de calcular, también es de interés conocer los años potenciales de vida perdidos a la esperanza de vida en el momento del diagnóstico.

	Las defunciones incluyen las causas de muerte codificadas con los códigos C00-C97 de la Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión (CIE-10). Se obtiene: - La suma del número de años potenciales de vida perdidos antes de la esperanza de vida en el momento del diagnóstico (∑(e-a)) de todos los muertos por cáncer. - La tasa de años potenciales de vida perdidos antes de la esperanza de vida en el momento del diagnóstico de todos los muertos por cáncer. Para conocer la edad de la esperanza de vida en el momento del diagnóstico de cada defunción se utiliza la tabla de vida del año del diagnóstico correspondiente.
Nivel de desagregación	Comunidad Autónoma, sexo y tipo tumoral.
Limitaciones	No se incluyen ni los cánceres in situ, ni los tumores benignos, ni los de comportamiento incierto.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad

Incidencia de cáncer.	
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: (a/b)*100.000 a=Nº de casos nuevos de cáncer diagnosticados en un año. b=Población en ese año.
Explicación de términos	Se incluyen los tipos de cáncer calculados por la Red Española de Registros de Cáncer según los criterios de la International Agency Research of Cancer (IARC). Se calculan tasas brutas (fórmula) y tasas ajustadas por edad, utilizando como población estándar la población Europea estándar de 2013. Los resultados obtenidos serán estimaciones a partir de los datos de incidencia de los registros de cáncer de base poblacional. Fuente de población: INE
Nivel de desagregación	FASE-1. España, sexo, edad y tipo tumoral. FASE-2. En una segunda fase: Comunidad Autónoma, sexo, edad y tipo tumoral.
Limitaciones	No se incluyen ni los tumores benignos. Tampoco se incluyen los cánceres in situ, ni los de comportamiento incierto excepto los de vejiga urinaria.
Fuentes de datos	Registros poblacionales de cáncer de las Comunidades Autónomas y Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

Incidencia de cáncer infantil.	
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: (a/b)*1.000.000 a=N casos nuevos de cáncer infantil (0-14 años) diagnosticados en el

	último quinquenio, residentes en España b= años-persona 0-14 años en ese quinquenio
Explicación de términos	Se incluyen los tipos de tumores de la tercera edición de Clasificación Internacional de Tumores Infantiles (International Classification of Childhood Cancers, Third edition, first revision) (ICCC-3.1) aceptada por la International Agency Research of Cancer (IARC). Se calculan tanto las tasas brutas (fórmula) como las tasas ajustadas por edad, utilizando dos poblaciones estándar: la población mundial estándar y la nueva población europea estándar de 2013. Fuente población: INE
Nivel de desagregación	España, sexo, edad y grupo tumoral. Grupos de edad (0-4, 5-9, 10-14 y Global (0-14))
Limitaciones	Se incluyen los tumores benignos y los de comportamiento incierto del sistema nervioso central pero no los tumores benignos y los de comportamiento incierto de otras localizaciones. No se incluyen los cánceres in situ.
Fuentes de datos	Registro Español de Tumores Infantiles (RETI).

Supervivencia poblacional observada a los 5 años del diagnóstico de cáncer en el adulto	
Fórmula o sistema de medida	Método de cálculo: Kaplan-Meier. Se contabiliza el tiempo de supervivencia (en días) desde el primer diagnóstico hasta que finaliza el seguimiento por fallecimiento o pérdida en el seguimiento o hasta que el tiempo de seguimiento completa los 5 años.
Explicación de términos	La supervivencia observada a 5 años del diagnóstico se analiza por cohortes quinquenales de fecha de diagnóstico, para pacientes residentes en España. Esta supervivencia solo se ofrece para periodos completos de seguimiento a 5 años, es decir, se siguen los casos hasta su quinto aniversario desde la fecha de diagnóstico. Los casos perdidos de seguimiento a 5 años son aquellos que tienen como última fecha de seguimiento una fecha previa al quinto aniversario desde la fecha diagnóstico y no es la fecha de fallecimiento. La veracidad de la estimación de la supervivencia se basa en el seguimiento, que debe ser tan exhaustivo como sea posible. Se admite que el seguimiento debe situarse alrededor del 95%.
Nivel de desagregación	FASE-1. Conjunto de provincias con registro de cáncer poblacional, sexo, edad y tipo tumoral. FASE-2. En una segunda fase (a demanda): Cada provincia con registro poblacional de cáncer, sexo, edad y tipo tumoral.
Limitaciones	No se incluyen ni los tumores benignos. Tampoco se incluyen los cánceres in situ, ni los de comportamiento incierto excepto los de vejiga urinaria.
Fuentes de datos	Registros poblacionales de cáncer de las Comunidades Autónomas y Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

Supervivencia poblacional neta a los 5 años del diagnóstico de cáncer en el adulto	
Fórmula o sistema de medida	Método de cálculo: Estimador de Pohar-Perme.
Explicación de términos	Es la razón entre la supervivencia observada a los 5 años y la supervivencia que se esperaría en una cohorte de la misma estructura de sexo y edad de la población general en el mismo periodo de tiempo. Referencia del método de cálculo: *Perme MP, Stare J, Estève J. On Estimation in Relative Survival. Biometrics. 2012;68(1):113–20*
Nivel de desagregación	FASE-1. Conjunto de provincias con registro de cáncer poblacional, sexo, edad y tipo tumoral. FASE-2. En una segunda fase (a demanda): Cada provincia con registro poblacional de cáncer, sexo, edad y tipo tumoral.
Limitaciones	No se incluyen ni los tumores benignos. Tampoco se incluyen los cánceres in situ, ni los de comportamiento incierto excepto los de vejiga urinaria.
Fuentes de datos	Registros poblacionales de cáncer de las Comunidades Autónomas y Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

Supervivencia poblacional observada y seguimiento a 5 años del diagnóstico de cáncer en la infancia (0-14 años)	
Fórmula o sistema de medida	Método de cálculo: Kaplan-Meier. <u>Supervivencia:</u> Tiempo (en días) desde el primer diagnóstico hasta que finaliza el seguimiento por fallecimiento o pérdida o hasta que el tiempo de seguimiento completa los 5 años. <u>% Seguimiento</u> (indicador complementario): % de casos que entran en el estudio seguidos hasta el 5º aniversario cumplido desde la fecha de diagnóstico o bien se dispone de información precisa sobre su fecha de fallecimiento antes del 5º aniversario.
Explicación de términos	La supervivencia observada y el seguimiento a 5 años del diagnóstico se analiza por cohortes quinquenales de fecha de diagnóstico, para pacientes residentes en España. Esta supervivencia solo se ofrece para periodos completos de seguimiento a 5 años, es decir, se siguen los casos hasta su quinto aniversario desde la fecha de diagnóstico. Los casos perdidos de seguimiento a 5 años son aquellos que tienen como última fecha de seguimiento una fecha previa al quinto aniversario desde la fecha diagnóstico, y no es la fecha de fallecimiento (% Perdidos = 100 - % Seguimiento completo). La veracidad de la estimación de la supervivencia se basa en el seguimiento, que debe ser tan exhaustivo como sea posible. Se admite que el seguimiento debe situarse alrededor del 95%. No se hacen estimaciones para grupos tumorales con menos de 15 casos.

Nivel de desagregación	FASE-1: Toda España, por cohortes quinquenales, grupos tumorales (ICCC-3.1), sexo y grupo de edad. FASE-2: por CCAA, según demanda por Ministerio y/o CCAA.
Limitaciones	Se incluyen los tumores benignos y los de comportamiento incierto del sistema nervioso central pero no los tumores benignos y los de comportamiento incierto de otras localizaciones. No se incluyen los cánceres in situ.
Fuentes de datos	Registro Español de Tumores Infantiles (RETI).

% Cobertura de la incidencia en España (exhaustividad), para el cáncer infantil (0-14 años)	
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: Observados / Esperados * 100 Cálculo de Esperados (indicador complementario): Se utiliza la Tasa de referencia (la de los Registros de Cáncer españoles en IICC-3) y la población (años-persona del INE)
Explicación de términos	Cobertura: Proporción de casos nuevos incidentes de tumores infantiles (0-14 años) de pacientes residentes en España registrada en el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) expresada en %. N Observados: Es el número de casos registrados en el RETI residentes en España. N Esperados: Es una estimación de los casos incidentes calculada por el RETI, teniendo en cuenta la población infantil de España (años-persona INE) y las tasas de incidencia de referencia (la de los Registros de Cáncer españoles en IICC-3). Referencia del método de cálculo: *Ross JA, et al. Childhood cancer in the United States. A geographical analysis of cases from the Pediatric Cooperative Clinical Trials Groups. Cancer 1996; 77:201-207*
Nivel de desagregación	Para toda España, selección de grupos de tumores (ICCC-3.1) y grupos de edad, para el quinquenio reciente
Fuentes de datos	Registro Español de Tumores Infantiles (RETI).

Porcentaje de cirugía conservadora en cáncer de mama.	
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: (a/ b) * 100 a=Nº de altas con procedimiento quirúrgico conservador. b=Nº total de altas con cualquier procedimiento quirúrgico de extirpación de cáncer de mama.
Explicación de términos	Se valorará cuántas mujeres con diagnóstico principal de neoplasia maligna de mama con han sido intervenidas mediante un procedimiento quirúrgico que no suponga una mastectomía radical o modificada (como es la segmentectomía, cuadratectomía, tumorectomía), respecto del total de mujeres con cualquier procedimiento de cirugía de mama. Para el numerador, se considera cirugía conservadora la segmentectomía, cuadratectomía y tumorectomía: códigos de procedimiento de la CIE-9MC: 85.20 a 85.23 y 85.25 y diagnóstico principal de neoplasia maligna de mama (174.X). Para el denominador deben considerarse todos los procedimientos quirúrgicos de extirpación de tejido de mama y mastectomías (códigos 85.2X, 85.34 a 85.36, 85.4X) y diagnóstico principal de cáncer de mama. Incluye los procedimientos efectuados con ingreso hospitalario y los llevados a cabo mediante cirugía ambulatoria. Es importante comprobar que no sean reintervenciones.
Nivel de desagregación	Comunidad autónoma.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Mortalidad hospitalaria tras cirugía de: **a. Cáncer de esófago** **b. Cáncer de páncreas** **c. Cáncer de pulmón** **d. Metástasis hepáticas**	
Fórmula o sistema de medida	Fórmula: (a/ b) * 100 a=Nº de altas con procedimiento quirúrgico conservador. b=Nº total de altas con cualquier procedimiento quirúrgico de extirpación de cáncer de mama.
Explicación de términos	Para obtener estos indicadores se analizan los casos en los que, tras ser intervenidos de los problemas mencionados, la persona fallece en el hospital dentro de los 30 días siguientes a la intervención. Se incluyen en el denominador todas las altas que contienen los siguientes códigos de la clasificación internacional de enfermedades (CIE) en su versión 9-MC: Cáncer de esófago: -diagnósticos: 150; 150.0; 150.1; 150.2; 150.3; 150.4; 150.5; 150.8 y 150.9 -procedimientos: 42.3; 42.31; 42.32; 42.33; 42.39; 42.4; 42.40; 42.41 y 42.42 Cáncer de páncreas: -diagnósticos: 157; 157.0; 157.1; 157.2; 157.3; 157.4; 157.8 y 157.9 -procedimientos: 52.2; 52.21; 52.22; 52.5; 52.51; 52.52; 52.53; 52.59; 52.6 y 52.7

	Cáncer de pulmón: -diagnósticos: 162; 162.0; 162.2; 162.3; 162.4; 162.5; 162.8 y 162.9 -procedimientos: 31.5; 32; 32.0; 32.01; 32.09; 32.1; 32.2; 32.21; 32.22; 32.28; 32.29; 32.3; 32.4; 32.5; 32.6 y 32.9 Metástasis hepáticas: -diagnósticos: 197.7 -procedimientos: 50.2, 50.21, 50.22, 50.29, 50.3 y 50.4 Para el numerador se tendrán en cuenta estos mismos códigos, a los que se añade el criterio de muerte como motivo del alta.
Nivel de desagregación	Comunidad autónoma y sexo.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad.

Equidad en la Estrategia en Cáncer del SNS y planes oncológicos autonómicos.	
Fórmula o sistema de medida	Dicotómico (si/no).
Explicación de términos	El análisis de la equidad se realizará a través de la herramienta "*Guía metodológica para integrar la Equidad en las Estrategias, Programas y Actividades de Salud*" del SNS.
Nivel de desagregación	NA.
Estándar orientativo	Análisis de la equidad realizado.
Fuentes de datos	Ministerio de Sanidad. Comunidad autónoma.

Planes oncológicos autonómicos	
Fórmula o sistema de medida	Número de Comunidades autónomas con plan oncológico
Fuentes de datos	Comunidades autónomas

4. Anexo

ACUERDO PARA EL CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD SOBRE LA ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL DEL CÁNCER INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA

24 de septiembre de 2018

El Sistema Nacional de Salud (SNS) dispone de una Estrategia en Cáncer del SNS 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".

Con el objeto de dotar a los profesionales de la salud, a las administraciones sanitarias y a sus gestores, de un instrumento que recoja 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 elabora el documento "Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad", fue aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 26 de marzo de 2015.

La baja incidencia y la necesidad de alta especialización condicionan que la atención al cáncer infantil y de la adolescencia debe limitarse 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 sería 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.

Justificación y objetivo del acuerdo

El análisis de los datos del Registro Español de Tumores Infantiles muestra que los resultados de supervivencia en cáncer infantil (0-14 años) en España respecto de otros países europeos de nuestro entorno son mejorables, así mismo se constatan diferencias de supervivencia en España.

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 en el documento "Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad", su

implementación no es homogénea en el SNS y podría contribuir a las diferencias de supervivencia encontradas.

El objetivo de esta propuesta es acordar medidas específicas a implementar en las CCAA con el objeto de mejorar los resultados de la supervivencia del cáncer infantil y en la adolescencia en el SNS.

Medidas a implementar.

1. 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. Este comité deberá ser creado y definido a través de la normativa pertinente.

El comité estará constituido, como mínimo, por un representante de cada comité de tumores de los centros con unidades de oncohematología pediátrica autonómicos, los responsables de las unidades de oncohematología pediátrica, un responsable de la coordinación de la oncohematología pediátrica en la CA, un responsable de la gestión de los pacientes y los miembros que determine dicho comité para aquellas situaciones que lo requieran, en calidad de expertos y de carácter permanente o no permanente.

En el caso de CCAA que deriven todos sus casos a otras el comité estará constituido por un responsable de la coordinación de la oncohematología pediátrica en la CA y un responsable de la gestión de los pacientes y los miembros que determine dicho comité para aquellas situaciones que lo requieran, en calidad de expertos y de carácter permanente o no permanente.

El comité autonómico de coordinación asistencial tendrá las siguientes **funciones:**
1) Elaborará para el cáncer infantil y en la adolescencia la oferta asistencial de la CA.

2) Analizará y definirá los criterios clínicos de actuación incluyendo el seguimiento en los procesos oncológicos pediátricos y en la adolescencia del servicio de salud de la CA

3) Elaborará y aplicará los protocolos de gestión de pacientes que incluirán:

- Los criterios clínicos de derivación a unidades de oncohematología pediátrica para cada patología, para todo el proceso de la enfermedad o parte del proceso.

- Los canales de gestión de los enfermos de cara a establecer circuitos ágiles, eficientes que den soluciones rápidas y efectivas a cada caso en particular.

- La posibilidad de solicitar una segunda opinión a un CSUR del SNS

- Propondrá 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.

- Garantizará la transición de los niños / niñas y adolescentes a los servicios de atención de adultos adaptada al proceso de maduración individual de cada paciente.

4) Propondrá los profesionales o centros designados para diagnosticar y tratar cada paciente concreto y coordinará las actuaciones en red de los mismos.

5) Garantizará a cada paciente su inclusión en el protocolo terapéutico más efectivo, seguro y actualizado de acuerdo con la evidencia disponible.

6) Promoverá 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.

Garantizará la formación continuada y conjunta de los profesionales médicos, de enfermería, así como de otros profesionales involucrados en el equipo asistencial, del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria.

8) Impulsará y monitorizará programas de formación/educación a los pacientes y familias.

9) Evaluará los resultados, identificará problemas, áreas de mejora y facilitará asesoramiento y adecuación en materia de objetivos asistenciales.

10) Facilitará la coordinación con la institución competente en apoyo social a los pacientes y a sus familias.

11) Fomentará el seguimiento a largo plazo de los supervivientes para control de secuelas a largo plazo, recidivas...

2. **Concentración de la atención en unidades de oncohematología pediátrica.**
Este modelo implica la designación, a través de la normativa pertinente autonómica de unidades de oncohematología pediátrica en la comunidad autónoma, que atenderán el volumen de pacientes necesario para que la atención sea la óptima. (La SIOP Europe (The European Society for Paediatric Oncology**)** recomienda atender al menos a 30 nuevos casos al año para poder adquirir una experiencia suficiente).

Los pacientes adolescentes hasta 18 años (no se incluyen los pacientes de 18 años), se deben tratar en unidades pediátricas, salvo que existiera la posibilidad de atenderlos en unidades específicas para ellos.

La atención de los adolescentes se realizará de modo conjunto entre los profesionales de oncohematología pediátrica y oncología de adultos cuando el tipo de tumor lo requiera.

Los requisitos que deben tener estas unidades están descritos en el anexo I de este acuerdo.

3. **Cada CCAA adoptará uno de los modelos organizativos siguientes**:

a) **Modelo en red basado en una o varias unidades de oncohematología pediátrica**

La red asistencial es una herramienta organizativa que contempla el niño / niña o adolescente como centro del proceso asistencial garantizando una óptima atención.

Esta se crea por la unión funcional de diferentes entidades/organizaciones sanitarias que consideran que para garantizar una atención adecuada a los niños y adolescentes deben trabajar en equipo de forma organizada.

La red debe estar establecida formalmente e incluir a los centros /servicios/ instituciones / unidades que la conforman así como sus fines y procedimientos.

Criterios de la red:

- Únicamente se realizarán diagnósticos y tratamientos de oncología infantil dentro de una red asistencial.
- La red asistencial dispondrá de criterios de derivación, sesiones clínicas, guías clínicas, actividades formativas, registro e información clínica compartida y seguimiento de resultados.
- Establecerá los protocolos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento de los pacientes, para cada patología. Así como un protocolo, consensuado por la Red y los Servicios de Urgencias de la actuación coordinada de ambos cuando acude a Urgencias uno de estos pacientes.
- La red asistencial dispondrá de procedimiento que evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red.
- La red asistencial potenciará la continuidad asistencial entre los diferentes niveles mediante figuras como la del médico responsable, gestor de casos, etc.

La red está compuesta por los siguientes elementos:

- Hospitales con unidades de oncología y hematología pediátrica.
- Hospitales sin unidades de oncología y hematología pediátrica, atención primaria, cuidados paliativos y atención domiciliaria.
- Unidades que realicen procedimientos de alta complejidad que estén incluidos en el catálogo de CSUR del SNS.

La red tendrá un comité coordinador de la red que sería recomendable que coincidiera con el comité autonómico de coordinación asistencial.

b) Derivación de todos los casos a otra Comunidad autónoma.

Cuando el volumen total de casos no sea suficiente considerando la población de referencia y la distribución territorial, se adoptaran acuerdos con otras CCAA para dar una atención asistencial óptima.

En el plazo de un año tras la aprobación por el pleno del Consejo Interterritorial del SNS se dispondrá de la normativa / instrucción que describirá al menos el comité autonómico de coordinación asistencial y su modelo.

Criterios que deben cumplir las unidades de oncohematología pediátrica

- Acreditar una actividad con un volumen de pacientes necesario para que, en base a su experiencia, la atención sea la óptima.
- Disponer de un Comité de tumores pediátrico en el centro donde están ubicadas que tendrá definidas las normas de funcionamiento.
- Explicitar la patología o grupo de patologías que se atienden en el centro/unidad.
- Incluir en la oferta de servicios al menos: radiología pediátrica, hospitalización pediátrica, hospital de día pediátrico, unidad de cuidados intensivos pediátricos, consulta externa pediátrica, urgencias pediátricas, área quirúrgica pediátrica, psiquiatría / psicología clínica infantil.
- Ofrecer atención continuada oncológica 24 horas, los 365 días al año
- Disponer de herramientas de trabajo en red asistencial con otros centros y unidades.
- Garantizar el acceso a atención domiciliaria pediátrica y a cuidados paliativos pediátricos.
- Participar en actividades de investigación relacionadas con el tratamiento de niños con cáncer.
- Garantizar la accesibilidad directa de los pacientes y de los familiares en los centros donde habitualmente tratan al paciente a los recursos de la Unidad, mediante vía telefónica, telemática, e- mail o similar.
- Promover la participación del paciente y sus padres en las decisiones que se tomen durante todo el proceso de atención de sus hijos, cuando el menor no pueda comprender el alcance de las intervenciones que se le propongan.
- Disponer de protocolos, basados en la mejor evidencia científica que incluirán los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento de los pacientes, disponer de un registro de los pacientes atendidos y participar en un registro de cáncer infantil.
- Garantizar la atención por un equipo multidisciplinar formado por coordinador asistencial, pediatras u oncólogos con dedicación a oncología pediátrica, hematólogo, cirujano pediátrico, oncólogo radioterápico, anatomopatólogo, farmacéutico hospitalario, médico experto en enfermedades infecciosas, radiólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesor, rehabilitador, dietista, psicólogo, personal de fisioterapia y terapia ocupacional.

Fuente: síntesis del libro Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia.

5. Índice de siglas y acrónimos

CAIBER: Consorcio de Apoyo a la Investigación Biomédica en Red
CC. AA. : Comunidades Autónomas
CIBER: Centro de Investigación Biomédica en Red
CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades
CIFC: *Cancer Incidence in Five Continents*
CISNS: Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud
CMBD: Registro de Altas de los Hospitales Generales del Sistema Nacional de Salud
COM: Comisión de las Comunidades Europeas
CSE: Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia
ECIS: European Cancer Information System
EDADES: Encuesta Domiciliaria sobre Alcohol y Drogas en España
ENCR: Red de Registros Europeos
ENSE: Encuesta Nacional de Salud Española
ERSPC: *European Randomized Study of Prostate Cancer*
ESMO: Sociedad europea de Oncología Médica
I+D+i: Investigación, Desarrollo e Innovación
IARC: Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer
INE: Instituto Nacional de Estadística
INGESA: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
ISCIII: Instituto de Salud Carlos III
JRC: Joint Research Centre de la Comisión Europea
MS: Ministerio de Sanidad
NAOS: Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad
NCI: *National Cancer Institute*
NICE: *National Institute for Clinical Excellence*
OMS: Organización Mundial de la Salud
OPI: Organismos Públicos de Investigación
PIB: Producto Interior Bruto
PLCO: *Prostate, Luna, Colon, Ovary Trial*
RD: Real Decreto
RETICs: Redes Temáticas de investigación cooperativa sanitaria
RNTI: Registro Nacional de Tumores Infantiles
RTICC: Red Temática de Investigación cooperativa de Centros de Cáncer
SENC: Sociedad Española de Nutrición Comunitaria

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica
SEHOP: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
SEOR: Sociedad Española de Oncología Radioterápica
SIOP: Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica
SNS: Sistema Nacional de Salud
UE: Unión Europea de los 27 miembros
VPH: Virus del Papiloma Humano
WCRF: Fundación Mundial para la Investigación del Cáncer
WHO*: World Health Organization* (OMS)

6. Bibliografía

Situación del cáncer en España

Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37513025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. Lancet 2018; (17)33326-3.

Andreu García M, Marzo M, Mascort J, et al. Prevención del cáncer colorectal. 2009. Aten Primaria; 41(3): 127-8.

Bosetti C, Boffetta P, La Vecchia C. Occupational exposures to polycyclic aromatic hydrocarbons, and respiratory and urinary tract cancers: a quantitative review to 2005. Ann Oncol. 2007;18(3):431-46.

Bray F, Colombet M, Mery L, et al. editors. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. XI (electronic version). 2017. Lyon: International Agency for Research on Cancer. Disponible en: https://ci5.iarc.fr. [accedido el 10 septiembre 2020].

Cabanes A, Pérez-Gómez B, Aragonés N, et al. La situación del cáncer en España, 1975-2006. Instituto de Salud Carlos III. Madrid, 2009

Cancer Today. GLOBOCAN 2018. International Agency for Research on Cancer – World Health Organization) (https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf

Chen S, Parmigiani G. Meta-analysis of BRCA1 and BRCA2 penetrance. J Clin Oncol. 2007;25(11):1329-33.

Collaborative Group on Epidemiological Studies of Ovarian Cancer. Ovarian cancer and oral contraceptives: collaborative reanalysis of data from 45 epidemiological studies including 23,257 women with ovarian cancer and 87,303 controls. Lancet. 2008; 371(9609):303-14.

Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Breast cancer and hormonal contraceptives: further results. Contraception. 1996; 54(3 Suppl):1S-106S.

Curado MP, Edwards B, Shin HR, et al. Cancer incidence in five continents, Volume IX 2007 pp.896 pp.

De Angelis R, Sant M, Coleman MP, et al. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EUROCARE--5-a population-based study. Lancet Oncol. 2014;15(1):23-34.

ECIS Database. Incidence and mortality estimates 2020. Ispra: Joint Research Centre. Disponible en: https://ecis.jrc.ec.europa.eu/index.php. [accedido el 10 septiembre 2020].

European Cancer Information System. Joint Research Centre, European Network of Cancer Registries, International Agency for Research on Cancer) (https://ec.europa.eu/jrc/en

Fedirko V, Tramacere I, Bagnardi V, et al. Alcohol drinking and colorectal cancer risk: an overall and dose-response meta-analysis of published studies. Ann Oncol. 2011;22(9):1958-72.

Ferlay J, Steliarova- Foucher E, Lortet- Tieulent J, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. Eur J Cancer. 2013; 49, 1374–1403.

Forman D, Brewster DH, Kohler B, et al. Introduction. IARC Sci Publ. 2014;(164 Pt 1):23-36.

Gandini S, Botteri E, Iodice S, et al. Tobacco smoking and cancer: a meta-analysis. Int J Cancer. 2008; 122(1):155-64.

Guevara M, Molinuevo A, Salmerón D, et al. Supervivencia de Cáncer en España, 2002-2013. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). 2019.

Hashibe M, Brennan P, Chuang SC, et al. Interaction between tobacco and alcohol use and the risk of head and neck cancer: pooled analysis in the International Head and Neck Cancer Epidemiology Consortium. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2009;18(2):541-50.

Hasle H, Clemmensen IH, Mikkelsen M. Risks of leukaemia and solid tumours in individuals with Down's syndrome. Lancet. 2000; 355(9199):165-9.

Huang JQ, Sridhar S, Chen Y, et al. Meta-analysis of the relationship between Helicobacter pylori seropositivity and gastric cancer. Gastroenterology. 1998;114(6):1169-79.

Hvid-Jensen F, Pedersen L, Drewes AM, et al. Incidence of adenocarcinoma among patients with Barrett's esophagus. N Engl J Med. 2011;365(15):1375-83.

https://www.who.int/nmh/countries/esp_es.pdf OMS, 2020

IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Volume 100A. A review of human carcinogens. Part A: Pharmaceuticals. Lyon: Internacional Agency for Research on Cancer; 2012d.

IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Volume 100B. A review of human carcinogens. Part B: Biological agents. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2012a.

IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Volume 100C. Arsenic, metals, fibres and dusts. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2012b.

IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Volume 114. Red meat and processed meat. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2018.

IARC monographs on the evaluation of carcinogenic risks to humans. Volume 38. Alcohol drinking. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 1988.

IARC monographs on the evaluation of carginogenic risks to humans. Volume 100E. A review of human carcinogens. Part E: Personal habits and indoor combustions. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2012c.

IARC monographs on the evaluation of carginogenic risks to humans. Volume 100F. A review of human carcinogens. Chemical agents and related occupations. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2012e.

IARC monographs on the evaluation of carginogenic risks to humans. Volume 78. Ionizing radiation, Part 2: Some Internally deposited radionuclides Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2000.

IARC. Tobacco smoke and involuntary smoking. IARC Monogr Eval Carcinog Risks Hum. 2004; 83: 1–1438.

INE. Fallecidos por cáncer en España. Disponible en: https://www.ine.es/infografias/infografia_fallecidos_cancer.pdf [accedido el 10 septiembre 2020].

International Collaboration of Epidemiological Studies of Cervical Cancer. Comparison of risk factors for invasive squamous cell carcinoma and adenocarcinoma of the cervix: collaborative reanalysis of individual data on 8,097 women with squamous cell carcinoma and 1,374 women with adenocarcinoma from 12 epidemiological studies. Int J Cancer. 2007;120(4):885-91.

Islami F, Tramacere I, Rota M, et al. Alcohol drinking and laryngeal cancer: overall and dose-risk relation--a systematic review and meta-analysis. Oral Oncol. 2010; 46(11):802-10.

Jordan SJ, Whiteman DC, Purdie DM, et al. Does smoking increase risk of ovarian cancer? A systematic review. Gynecol Oncol. 2006;103(3):1122-9.

Karim-Kos HE, de Vries E, Soerjomataram I, et al. Recent trends of cancer in Europe: a combined approach of incidence, survival and mortality for 17 cancer sites since the 1990s. Eur J Cancer. 2008;44(10):1345-89.

Krejs GJ. Gastric cancer: epidemiology and risk factors. Dig Dis. 2010; 28(4-5):600-3.

Larrañaga N, Galceran J, Ardanaz E, et al. Prostate cancer incidence trends in Spain before and during the prostate-specific antigen era: impact on mortality. Ann Oncol. 2010;21 Suppl 3:iii83-89.

López-Abente G, Ardanaz E, Torrella-Ramos A, et al. Changes in colorectal cancer incidence and mortality trends in Spain. Ann Oncol. 2010;21 Suppl 3:iii76-82.

Lorenzo-Gonzalez M, Ruano-Ravina A, Torres-Duran M, et al. Lung cancer risk and residential radon exposure: A pooling of case-control studies in northwestern Spain. Environ Res. 2020;189: 109968.

Macacu A , Autier P, Boniol M , et al. Active and passive smoking and risk of breast cancer: a meta-analysis. Breast Cancer Res Treat. 2015;154(2):213-24.

Malka D, Hammel P, Maire F, et al. Risk of pancreatic adenocarcinoma in chronic pancreatitis. Gut. 2002; 51(6):849-52.

Mannetje A, Kogevinas M, Chang-Claude J, et al. Smoking as a confounder in case-control studies of occupational bladder cancer in women. Am J Ind Med. 1999;36(1):75-82.

Marcos Gragera R, Pollán M, Chirlaque MD, et al. Attenuation of the epidemic increase in non-Hodgkin's lymphomas in Spain. Ann Oncol. 2010;21 (3):iii90-iii96.

Milne RL, Osorio A, Cajal TR, et al. The average cumulative risks of breast and ovarian cancer for carriers of mutations in BRCA1 and BRCA2 attending genetic counseling units in Spain. Clin. Cancer Res. 2008; 14, 2861–2869.

Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Encuesta Nacional de Salud. España 2017. Nota técnica. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. 2018.

Monninkhof EM, Elias SG, Vlems FA, et al. Physical activity and breast cancer: a systematic review. Epidemiology. 2007; 18, 137-157.

Mørch LS, Skovlund CW, Hannaford PC, et al. Contemporany hormonal contraception and the risk of breast cancer. N Engl J Med.2017; 377 (23): 228-2239

Platz EA, Willett WC, Colditz GA, et al. Proportion of colon cancer risk that might be preventable in a cohort of middle-aged US men. Cancer Causes Control. 2000; 1(7):579-88.

Plummer M, de Martel C, Vignat J, et al. Global burden of cancers attributable to infections in 2012: a synthetic analysis. Lancet Glob Health 2016; 4(9): e609-16.

Real Decreto 1150/2015, de 18 de diciembre 2015. https://www.boe.es/eli/es/rd/2015/12/18/1150

REDECAN. Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2020. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2020.

Reeves GK, Pirie K, Green J, Bull D, Beral V; Million Women Study Collaborators. Reproductive factors and specific histological types of breast cancer: prospective study and meta-analysis. Br J Cancer. 2009;100(3):538-44.

Rosenberg PS, Greene MH, Alter BP. Cancer incidence in persons with Fanconi anemia. Blood. 2003; 101(3):822-6.

Ruano-Ravina A, Figueiras A, Barros-Dios JM. Lung cancer and related risk factors: an update of the literature. Public Health 2003. 117: 149-156.

Rushton L, Hutchings S, Fortunato L, et al. Occupational cancer burden in Great Britain. Br J Cancer 2012; 107: S3-S7.

Sant M, Allemani C, Santaquilani M, et al. EUROCA-RE-4. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. Eur J Cancer. 2009; 45: 931-991.

Sant M, Minicozzi P, Mounier M, et al. Survival for haematological malignancies in Europe between 1997 and 2008 by region and age: results of EUROCARE-5, a population-based study. Lancet Oncol. 2014;15: 931–942.

Schottenfeld D, Fraumeni JF, eds. Cancer Epidemiology and Prevention. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2006.

Smedby KE, Askling J, Mariette X, et al. Autoimmune and inflammatory disorders and risk of malignant lymphomas--an update. J Intern Med. 2008; 264(6):514-527.

Stanford JL, Ostrander EA. Familial prostate cancer. Epidemol Rev. 2001; 23(1): 19-23.

Stewart BW, Wild CP, eds. World Cancer Report 2014. 2014; Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.

Straif K, Benbrahim-Tallaa L, Baan R, et al. A review of human carcinogens--part C: metals, arsenic, dusts, and fibres. Lancet Oncol. 2009;10(5):453-4.

Turati F, Garavello W, Tramacere I, et al. A meta-analysis of alcohol drinking and oral and pharyngeal cancers: results from subgroup analyses. Alcohol Alcohol. 2013;48(1):107-18.

U.S. Department of Health and Human Services. The Health Consequences of Smoking—50 Years of Progress: A Report of the Surgeon General. Atlanta, GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Office on Smoking and Health, 2014.

Vasen HF, Tomlinson I, Castells A. Clinical management of hereditary colorectal cancer syndromes. Nat Rev Gastroenterol Hepatol. 2015;12(2):88-97.

Verdecchia A, Guzzinati S, Francisci S, et al; EUROCARE Working Group. Survival trends in European cancer patients diagnosed from 1988 to 1999. Eur J Cancer. 2009 Apr;45(6):1042-66.

Vigneri P, Frasca F, Sciacca L, et al. Diabetes and cancer. Endocr Relat Cancer. 2009; 16(4): 1103-23.

Vineis P, Pirastu R. Aromatic amines and cancer. Cancer Causes Control. 1997;8(3):346-55.

World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research. Food, nutrition, physical activity, and the prevention of cancer: a global perspective. Washington, DC; 2007.

World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Report. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Breast Cancer. Washington, DC; 2010.

World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Report. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Colorectal Cancer. Washington, DC; 2011.

Situación de por línea estratégica

Aarts MJ, van den Borne BE, Biesma B, Kloover JS, Aerts JG, Lemmens VE. Improvement in population-based survival of stage IV NSCLC due to increased use of chemotherapy. Int J Cancer. 2015 Mar 1;136(5):E387-95.

Aberle DR, Adams AM, Berg CD, Black WC, Clapp JD, Fagerstrom RM, et al. Reduced Lung-Cancer Mortality with Low-Dose Computed Tomographic Screening. N Engl J Med. 2011;365(5):395–409.

Afify A, Shaw PJ, Clavano-Harding A, Cowell CT Growth and endocrine function in children with acute myeloid leukemia after bone marrow transplantation using busulfan/cyclophosphamide. Bone Marrow Transplant. 2004 25:1087–1092.

Agencia Internacional de Investigación en Cáncer. Código Europeo Contra el Cáncer [Internet]. [cited 2020 Dec 16]. Available from: https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/es/

Albertsen PC. Prostate-specific antigen testing: good or bad? Oncologist. 2015 Mar;20(3):233-5.

Albertsen PC, Hanley JA, Fine J. 20-year outcomes following conservative management of clinically localized prostate cancer. JAMA. 2005 May 4;293(17):2095-101.

Albreht T, Borras J, Conroy F, Dalmas M, Federici A, Gorgojo L, Harris M, Jelenc M, Kiasuwa Mbengi R, Martin-Moreno JM, Travado L, Van den Bulcke M. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes. 2014. Disponible en: http://www.epaac.eu/images/WP_10/European_Guide_for_Quality_National_Cancer_Control_Programmes_EPAAC.pdf

Albreht T, Kiasuwa R, Van den Bulcke M. European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control. National Institute of Public Health, Slovenia, 2017.

Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, Harewood R, Matz M, Nikšić M, Bonaventure A, Valkov M, Johnson CJ, Estève J, Ogunbiyi OJ, Azevedo E Silva G, Chen WQ, Eser S, Engholm G, Stiller CA, Monnereau A, Woods RR, Visser O, Lim GH, Aitken J, Weir HK, Coleman MP; CONCORD Working Group. Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. Lancet. 2018 Mar 17;391(10125):1023-1075

Andriole GL, Crawford ED, Grubb RL 3rd, Buys SS, Chia D, Church TR, Fouad MN, Gelmann EP, Kvale PA, Reding DJ, Weissfeld JL, Yokochi LA, O'Brien B, Clapp JD, Rathmell JM, Riley TL, Hayes RB, Kramer BS, Izmirlian G, Miller AB, Pinsky PF, Prorok PC, Gohagan JK, Berg CD; PLCO Project Team. Mortality results from a randomized prostate-cancer screening trial. N Engl J Med. 2009 Mar 26;360(13):1310-9.

Antonio M, Saldaña J, Linares J, Ruffinelli JC, Palmero R, Navarro A, Arnaiz MD, Brao I, Aso S, Padrones S, Navarro V, González-Barboteo J, Borràs JM, Cardenal F, Nadal E. Geriatric assessment may help decision-making in elderly patients with inoperable, locally advanced non-small-cell lung cancer. Br J Cancer. 2018 Mar 6;118(5):639-647

Antonio M, Saldaña J, Carmona-Bayonas A, Navarro V, Tebé C, Nadal M, Formiga F, Salazar R, Borràs JM. Geriatric Assessment Predicts Survival and Competing Mortality in Elderly Patients with Early Colorectal Cancer: Can It Help in Adjuvant Therapy Decision-Making? Oncologist. 2017 Aug;22(8):934-943

Antonio M, Carmona-Bayonas A, Saldaña J, Navarro V, Tebé C, Salazar R, Borràs JM. Factors Predicting Adherence to a Tailored-Dose Adjuvant Treatment on the Basis of Geriatric Assessment in Elderly People With Colorectal Cancer: A Prospective Study. Clin Colorectal Cancer. 2018 Mar;17(1):e59-e68.

Andriole GL, Crawford ED, Grubb RL 3rd, Buys SS, Chia D, Church TR, Fouad MN, Gelmann EP, Kvale PA, Reding DJ, Weissfeld JL, Yokochi LA, O'Brien B, Clapp JD, Rathmell JM, Riley TL, Hayes RB, Kramer BS, Izmirlian G, Miller AB, Pinsky PF, Prorok PC, Gohagan JK, Berg CD; PLCO Project Team. Mortality results from a randomized prostate-cancer screening trial. N Engl J Med. 2009 Mar 26;360(13):1310-9.

Arends J, Bodoky G, Bozzetti F, Fearon K, Muscaritoli M, Selga G, van Bokhorst-de van der Schueren MA, von Meyenfeldt M; DGEM (German Society for Nutritional Medicine), Zürcher G, Fietkau R, Aulbert E, Frick B, Holm M, Kneba M, Mestrom HJ, Zander A; ESPEN (European Society for Parenteral and Enteral Nutrition).

ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Non-surgical oncology. Clin Nutr. 2006 Apr;25(2):245-59.

Arbyn M, Herbert A, Schenck U, Nieminen P, Jordan J, Mcgoogan E, Patnick J, Bergeron C, Baldauf JJ, Klinkhamer P, Bulten J, Martin-Hirsch P. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening: recommendations for collecting samples for conventional and liquid-based cytology. Cytopathology. 2007 Jun;18(3):133-9.

Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Ronco G, Schenck U, Segnan N, Wiener H, Herbert A, von Karsa L. European Guidelines for Quality Assurance in Cervical Cancer Screening. Second Edition—Summary Document. Ann Oncol. 2010;21(3):448–58.

Armstrong BK, McMichael AJ. Cancer in migrants. Med J Aust 1984;140:3–4.

Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, Sklar CA, Robison LL, Oeffinger KC. Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. J Clin Oncol. 2014; 32 (12): 1218-27.

Aziz NM. Cancer survivorship research: state of knowledge, challenges and opportunities. Acta Oncol. 2007;46(4):417-32.

Aziz NM. Long-term cancer survivors: research issues and care needs in a key phase of the survivorship spectrum. Am J Hematol. 2009 Dec;84(12):782-4.

Bach PB, Mirkin JN, Oliver TK, Azzoli CG, Berry DA, Brawley OW, Byers T, Colditz GA, Gould MK, Jett JR, Sabichi AL, Smith-Bindman R, Wood DE, Qaseem A, Detterbeck FC. Benefits and harms of CT screening for lung cancer: a systematic review. JAMA. 2012 Jun 13;307(22):2418-29.

Bagnardi V, Rota M, Botteri E, Tramacere I, Islami F, Fedirko V, et al. Alcohol consumption and site-specific cancer risk: a comprehensive dose–response meta-analysis. Br J Cancer. 2015;112(3):580-93.

Bakker B, Oostdijk W, Bresters D, Walenkamp MJE, Vossen JM, Wit JM. Disturbances of growth and endocrine function after busulfan-based conditioning for haematopoietic stem cell transplantation during infancy and childhood. Bone Marrow Transplant 33:1049–1056.

Barry MJ. Screening for Prostate Cancer: Is the Third Trial the Charm? JAMA. 2018;319(9):868–9.

Beckjord EB, Arora NK, McLaughlin W, Oakley-Girvan I, Hamilton AS, Hesse BW. Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: implications for cancer care. J Cancer Surviv. 2008 Sep;2(3):179-89.

Berbis J, Michel G, Chastagner P, et al.: A French cohort of childhood leukemia survivors: impact of hematopoietic stem cell transplantation on health status and quality of life. Biol Blood Marrow Transplant. 2013; 19 (7): 1065-72.

Berns A, Ringborg U, Celis JE, Heitor M, Aaronson NK, Abou-Zeid N, Adami HO, Apostolidis K, Baumann M, Bardelli A, Bernards R, Brandberg Y, Caldas C, Calvo F, Dive C, Eggert A, Eggermont A, Espina C, Falkenburg F, Foucaud J, Hanahan D, Helbig U, Jönsson B, Kalager M, Karjalainen S, Kásler M, Kearns P, Kärre K, Lacombe D, de Lorenzo F, Meunier F, Nettekoven G, Oberst S, Nagy P, Philip T, Price R, Schüz J, Solary E, Strang P, Tabernero J, Towards a cancer mission in Horizon Europe: recommendations. Mol Oncol. 2020 Aug;14(8):1589-1615.

Biganzoli L, Cardoso F, Beishon M, Cameron D, Cataliotti L, Coles CE, Delgado Bolton RC, Trill MD, Erdem S, Fjell M, Geiss R, Goossens M, Kuhl C, Marotti L, Naredi P, Oberst S, Palussière J, Ponti A, Rosselli Del Turco M, Rubio IT, Sapino A, Senkus-Konefka E, Skelin M, Sousa B, Saarto T, Costa A, Poortmans P. The requirements of a specialist breast centre. Breast. 2020 Jun;51:65-84.

Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. N Engl J Med 2002;346: 1128-37.

Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. Psychooncology. 2007 Aug;16(8):691-706.

Blom EF, ten Haaf K, Arenberg DA, Koning HJ. Treatment capacity required for full-scale implementation of lung cancer screening in the United States. Cancer. 2019;125(12):2039–48.

Brechot Jm, Le-Qellec Nathan M, Buzyn A. Aging and cáncer addressing the nation's challenge. Interdiscipl Top Gerontol 2013; 38: 158-64.

Brinkman TM, Bass JK, Li Z, Ness KK, Gajjar A, Pappo AS, Armstrong GT, Merchant TE, Srivastava DK, Robison LL, Hudson MM, Gurney JG. Treatment-induced hearing loss and adult social outcomes in survivors of childhood CNS and non-CNS solid tumors: Results from the St. Jude Lifetime Cohort Study. Cancer. 2015; Nov 15;121(22):4053-61.

Boletín Oficial del Estado (BOE). Real Decreto 732/2019, de 20 de diciembre, por el que se modifica el Código Técnico de la Edificación, aprobado por el Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo. [Internet]. Available from: https://www.boe.es/boe/dias/2019/12/27/pdfs/BOE-A-2019-18528.pdf

Boniol M, Autier P, Boyle P, Gandini S. Correction to Cutaneous melanoma attributable to sunbed use: systematic review and meta-analysis. BMJ 2012; 345:e8503

Borras JM, Prades J, Brechot JM, Faithfull S, Trama A, Casali P. More than an European sound box: cpitlaising on the added value of the European perspective in cáncer care. En: Martin Moreno JM, Albreht T, Rados S (eds). Boosting innovation and cooperation in European cancer control. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, 2014.

Borras JM, Lievens Y, Dunscombe P et al. The optimal utilization proportion of external beam radiotherapy in European countries: an ESTRO-HERO analysis. Radiother Oncol 2015; 116:45-50.

Borràs JM, Colomer C, Soria P, López R. Priorities for cancer control in Spain. Ann Oncol. 2010 May;21 Suppl 3:iii111-114.

Bosch FX, Lorincz A, Muñoz N, Meijer CJ, Shah KV. The causal relation between human papillomavirus and cervical cancer. J Clin Pathol. 2002 Apr;55(4):244-65.

Bower JE. Prevalence and causes of fatigue after cancer treatment: the next generation of research. J Clin Oncol. 2005 Nov 20;23(33):8280-2.

Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, Micklewright A, Zurcher G, Muscaritoli M; ESPEN. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: non-surgical oncology. Clin Nutr. 2009 Aug; 28(4):445-54.

Bretthauer M, Kalager M. Principles, effectiveness and caveats in screening for cancer. Br J Surg. 2013 Jan; 100(1):55-65.

Broeders M, Moss S, Nyström L, Njor S, Jonsson H, Paap E, Massat N, Duffy S, Lynge E, Paci E; EUROSCREEN Working Group. The impact of mammographic screening on breast cancer mortality in Europe: a review of observational studies. J Med Screen. 2012;19 Suppl 1:14-25.

Brouwers P, Riccardi R, Poplack D, Fedio P. Attentional deficits in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia (ALL). J Clin Neuropsychol 1984; 6(3):325-36.

Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. J Clin Oncol. 2005 Sep 10;23(26):6440-1.

Byrne J. Infertility and premature menopause in childhood cancer survivors. Med Pediatr Oncol. 1999; 33:24–28.

Canadian Partnership Against Cancer. A Pan Canadian Clinical Practice Guideline: Assessment of psychological Health care needs of adult cancer patient. Otawa: Canadian Partnership Against Cancer 2009.

Carlson LE, Angen M, Cullum J, Goodey E, Koopmans J, Lamont L, MacRae JH, Martin M, Pelletier G, Robinson J, Simpson JS, Speca M, Tillotson L, Bultz BD. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. Br J Cancer. 2004 Jun 14;90(12):2297-304.

Casali P, Bruzzi P, Boagerts J, Blay JI and Rare cancers Europe Consensus Panel: Methodological recommendations for clinical studies in rare cancers. Ann Oncol 2015; 26:300-6.

Casali PG, Trama A. Rationale of the rare cancer list: a consensus paper from the Joint Action on Rare Cancers (JARC) of the European Union (EU). ESMO Open. 2020 Mar;5(2):e000666

Chen CJ, Chen W, Franceschi S, Hall SA, London WT, McGlynn KA, Wild CP, Gelband H. Liver Cancer. University of Washington, Department of Global Health, Seattle, 2014.

Cherny NI, Sullivan R, Dafni U et al. A standardised, generic, validated approach to stratify the magnitude of clinical benefit that can be anticipated from anti-cancer therapies: the ESMO Magnitud of clinical benefit scale. Ann Oncol 2015; 26:1457-73.

Chemaitilly W, Mertens AC, Mitby P, Whitton J, Stovall M, Yasui Y, Robison LL, Sklar CA. Acute ovarian failure in the childhood cancer survivor study. J Clin Endocrinol Metab. 2006 May;91(5):1723-8.

Chao CH, Bhatia S, Xu L, Cannavale LK, Wong FL, Huang PS, Cooper R et al. Chronic Comorbidities Among Survivors of Adolescent and Young Adult Cancer. Journal of Clinical Oncology 38, no. 27 (September 20, 2020) 3161-3174.

Cogliano VJ, Baan R, Straif K, Grosse Y, Lauby-Secretan B, El Ghissassi F, Bouvard V, Benbrahim-Tallaa L, Guha N, Freeman C, Galichet L, Wild CP. Preventable exposures associated with human cancers. J Natl Cancer Inst 2011; 103:1827-39.

Consejo de Seguridad Nuclear. Cartografía del potencial de radón en España [Internet]. [cited 2019 Oct 28]. Available from: https://www.csn.es/documents/10182/914801/FDE-02.17%20Cartograf%C3%ADa%20del%20potencial%20de%20rad%C3%B3n%20de%20Espa%C3%B1a

Corrao G, Bagnardi V, Zambon A, La Vecchia C. A meta-analysis of alcohol consumption and the risk of 15 diseases. Prev. Med. 2004; 38(5):613–9.

Crofton PM, Ahmed SF, Wade JC, Elmlinger MW, Ranke MB, Kelnar CJ, et al. Bone turnover and growth during and after continuing chemotherapy in children with acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Res 2000; 48(4):490-6.

Darby S, Hill D, Auvinen A, Barros-Dios JM, Baysson H, Bochicchio F, et al. Radon in homes and risk of lung cancer: collaborative analysis of individual data from 13 European case-control studies. BMJ. 2005 Jan 29;330(7485):223.

Davis C, Naci H, Gurpinar E, Poplavska E, Pinto A, Aggarwal A. Availability of evidence of benefits on overall survival and quality of life of cancer drugs approved by European Medicines Agency: retrospective cohort study of drug approvals 2009-13. BMJ. 2017 Oct 4;359:j4530.

Devaux M, Sassi F. Alcohol Consumption and Harmful Drinking: Trends and Social Disparities in OECD Countries. OECD Publishing; 2013.

de Boer AG, Frings-Dresen MH. Employment and the common cancers: return to work of cancer survivors.Occup Med (Lond). 2009 Sep;59(6):378-80.

de Koning HJ, Gulati R, Moss SM, Hugosson J, Pinsky PF, Berg CD, et al. The efficacy of prostate-specific antigen screening: Impact of key components in the ERSPC and PLCO trials. Cancer. 2018;124(6):1197–206.

de Koning HJ, van der Aalst CM, de Jong PA, Scholten ET, Nackaerts K, Heuvelmans MA, et al. Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in a Randomized Trial. N Engl J Med. 2020;382(6):503–13.

Dos Santos Silva I. Epidemiología del cáncer: principios y métodos. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer. IARC Press 1999.

ECIBC. Screening for women aged 50-69. (actualización 28-05-2020) https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/european-breast-cancer-guidelines/screening-ages-and-frequencies/women-50-69. Consultada: 21-09-2020.

Eggermont AMM, Apolone G, Baumann M, Caldas C, Celis JE, de Lorenzo F, Ernberg I, Ringborg U, Rowell J, Tabernero J, Voest E, Calvo F. Cancer Core Europe: A translational research infrastructure for a European mission on cancer. Mol Oncol. 2019 Mar;13(3):521-527

Encuesta sobre alcohol y drogas en España (EDADES), 1995-2017. Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

Encuesta Nacional de Salud de España 2017. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con la colaboración del Instituto Nacional de Estadística.

Elmunzer BJ, Hayward RA, Schoenfeld PS, Saini SD, Deshpande A, Waljee AK. Effect of flexible sigmoidoscopy-based screening on incidence and mortality of colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. PLoS Med. 2012;9(12):e1001352.

Espina C, Straif K, Friis S, Kogevinas M, Saracci R, Vainio H, Schüz J. European Code against Cancer 4th Edition: Environment, occupation and cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Jul 9.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011. Publicado y disponible: https://ec.europa.eu/research/index.cfm?pg=world-cancer-day-2015

Eriksen M, Mackay J, Schluger N, Gomeshtapeh FI, Drope J. The Tobacco Atlas. Fifth Edition. Brighton, UK: American Cancer Society, 2015. ISBN 978-1-60443-235-0.

EUnetHTA OTCA28 Authoring Team. Lung cancer screening in risk groups. Collaborative assess- ment. Diemen (The Netherlands): EUnetHTA; 2020. 252 pages. Report No. OTCA28. Available from: https://www.eunethta.eu

European Partnership Action Against Cancer consensus group, Borras JM, Albreht T, Audisio R, Briers E, Casali P, Esperou H, Grube B, Hamoir M, Henning G, Kelly J, Knox S, Nabal M, Pierotti M, Lombardo C, van Harten W, Poston G, Prades J, Sant M, Travado L, Valentini V, van de Velde C, van den Bogaert S, van den Bulcke M, van Hoof E, van den Neucker I, Wilson R. Policy statement on multidisciplinary cancer care. Eur J Cancer. 2014 Feb;50(3):475-80.

Fedirko V, Tramacere I, Bagnardi V, Rota M, Scotti L, Islami F, Negri E, Straif K, Romieu I, La Vecchia C, Boffetta P, Jenab M. Alcohol drinking and colorectal cancer risk: an overall and dose-response meta-analysis of published studies. Ann. Oncol. 2011;22(9):1958–72.

Fernández B, Rodríguez A, Grande I, Fernández A, Contreras J, De Haro D, Castañeda D, González de Aledo A, y Maye A (2020). Acceso al tratamiento de radioterapia en España. Observatorio del Cáncer de la AECC.

Fernández E, Fu M, Pérez-Ríos M, Schiaffino A, Sureda X, López MJ. Changes in Secondhand Smoke Exposure After Smoke-Free Legislation (Spain, 2006-2011). Nicotine Tob Res. 2017 Nov 1;19(11):1390-1394.

Ferro T, Borras JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer Gac Sanit 2011; 25:240-5.

Field JK, DeKoning H, Oudkerk M, Anwar S, Mulshine J, Pastorino U, Eberhardt W, Prosch H. Implementation of lung cancer screening in Europe: challenges and potential solutions: summary of a multidisciplinary roundtable discussion. ESMO Open. 2019;4(5):e000577.

Fontana RS, Sanderson DR, Woolner LB, Taylor WF, Miller WE, Muhm JR. Lung cancer screening: the Mayo program. J Occup Med. 1986 Aug;28(8):746-50.

Fournier A, Dos Santos G, Guillas G, Bertsch J, Duclos M, Boutron-Ruault MC, Clavel-Chapelon F, Mesrine S. Recent recreational physical activity and breast cancer risk in postmenopausal women in the E3N cohort. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2014 Sep;23(9):1893-902

Frazier LM, Miller VA, Miller BE, Horbelt DV, Delmore JE, Ahlers-Schmidt CR. Cancer-related tasks involving employment: opportunities for clinical assistance. J Support Oncol. 2009 Nov-Dec;7(6):229-36.

Friedman DL, Whitton J, Leisenring W, Mertens AC, Hammond S, Stovall M, Donaldson SS, Meadows AT, Robison LL, Neglia JP. Subsequent neoplasms in 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. J Natl Cancer Inst. 2010 Jul 21;102(14):1083-95.

Friis S, Kesminiene A, Espina C, Auvinen A, Straif K, Schüz J. European Code against Cancer 4th Edition: Medical exposures, including hormone therapy, and cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Sep 26.

Garrido P, Aldaz A, Vera R, Calleja MA, de Álava E, Martín M, Matías-Guiu X, Palacios J. Proposal for the creation of a national strategy for precision medicine in cancer: a position statement of SEOM, SEAP, and SEFH. Clin Transl Oncol. 2018 Apr;20(4):443-447.

Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, Siesling S, Dei Tos AP, Kunkler I, Otter R, Licitra L, Mallone S, Tavilla A, Trama A, Capocaccia R; RARECARE working group. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. Eur J Cancer. 2011 Nov;47(17):2493-511.

Gatta G, Trama A, Capocaccia R; RARECARENet Working Group. Epidemiology of rare cancers and inequalities in oncologic outcomes. Eur J Surg Oncol. 2019 Jan;45(1):3-11.

Gatta G, Capocaccia R, Botta L, Mallone S, De Angelis R, Ardanaz E, Comber H, Dimitrova N, Leinonen MK, Siesling S, van der Zwan JM, Van Eycken L, Visser O, Žakelj MP, Anderson LA, Bella F, Kaire I, Otter R, Stiller CA, Trama A; RARECAREnet working group. Burden and centralised treatment in Europe of rare tumours: results of RARECAREnet-a population-based study. Lancet Oncol. 2017 Aug;18(8):1022-1039

Grassi L, Biancosino B, Marmai L, Rossi E, Sabato S. Psychological factors affecting oncology conditions. Adv Psychosom Med. 2007;28:57-71.

Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, et al.: Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. JAMA. 2007 297 (24): 2705-15

Gil Moncayo FL, Maté Méndez J, Ochoa Arnedo C, Casellas-Grau A, Trelis Navarro J, Borràs Andrés JM. Approaching psychosocial complexity in patients with cancer. Med Clin (Barc). 2020 Feb 14;154(3):86-93

Gini A, Jansen EEL, Zielonke N, Meester RGS, Senore C, Anttila A, et al. Impact of colorectal cancer screening on cancer-specific mortality in Europe: A systematic review. Eur J Cancer. 2020;127:224–35.

Greinert R, de Vries E, Erdmann F, Espina C, Auvinen A, Kesminiene A, Schüz J. European Code against Cancer 4th Edition: Ultraviolet radiation and cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Jun 19.

Grobbee EJ, van der Vlugt M, van Vuuren AJ, Stroobants AK, Mallant-Hent RC, Lansdorp-Vogelaar I, et al. Diagnostic Yield of One-Time Colonoscopy vs One-Time Flexible Sigmoidoscopy vs Multiple Rounds of Mailed Fecal Immunohistochemical Tests in Colorectal Cancer Screening. Clin Gastroenterol Hepatol. 2020;18(3):667-675.

Grupo de trabajo sobre concreción de cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud para cribado de cáncer. Informe del grupo de expertos sobre concreción de cartera de servicios para cribado de cáncer. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid, 2013.

Grupo de trabajo sobre cribado de cáncer de cérvix en el SNS. Documento de consenso sobre el programa de cribado de cáncer de cérvix en el SNS; 2016

Gøtzsche PC, Olsen O. Is screening for breast cancer with mammography justifiable? Lancet. 2000 Jan 8; 355(9198):129-34.

Gurney JG, Kaste SC, Liu W, Srivastava DK, Chemaitilly W, Ness KK, Lanctot JQ, Ojha RP, Nottage KA, Wilson CL, Li Z, Robison LL, Hudson MM. Bone mineral density among long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: results from the St. Jude Lifetime Cohort Study.Pediatr Blood Cancer. 2014 Jul;61(7):1270-6.

Haylock PJ, Mitchell SA, Cox T, Temple SV, Curtiss CP. The cancer survivor's prescription for living. Am J Nurs. 2007 Apr;107(4):58-70; quiz 71.

Heijnsdijk EAM, Bangma CH, Borràs JM, de Carvalho TM, Castells X, Eklund M, et al. Summary statement on screening for prostate cancer in Europe. Int J Cancer. 2018;142(4):741–6.

Heijnsdijk EAM, Gulati R, Tsodikov A, Lange JM, Mariotto AB, Vickers AJ, et al. Lifetime Benefits and Harms of Prostate-Specific Antigen–Based Risk-Stratified Screening for Prostate Cancer. JNCI J Natl Cancer Inst. 2020; N 10; doi:10.1093/jnci/djaa001.

Heuvelmans MA, Vliegenthart R, Oudkerk M. Contributions of the European trials (European randomized screening group) in computed tomography lung cancer screening. J Thorac Imaging. 2015 Mar;30(2):101-7.

Hernández M, Cruzado JA. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. Clínica y Salud. 2013, vol.24, n.1, pp. 1-9

Herruzo I, Romero J, Palacios A et al. The White book of radiation oncology in Spain. Clin Trans Oncol 2011; 13:385-95.

Heukrodt C, Powazek M, Brown WS, Kennelly D, Imbus C, Robinson H, et al. Electrophysiological signs of neurocognitive deficits in long-term leukemia survivors. J Pediatr Psychol 1988;13(2):223-36

Hoffman RM, Atallah RP, Struble RD, Badgett RG. Lung Cancer Screening with Low-Dose CT: a Meta-Analysis. J Gen Intern Med. 2020;DOI:10.1007/s11606-020-05951-7.

Holland JC, Bultz BD; National comprehensive Cancer Network (NCCN). The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. J Natl Compr Canc Netw. 2007 Jan;5(1):3-7.

Holmström B, Johansson M, Bergh A, Stenman UH, Hallmans G, Stattin P. Prostate specific antigen for early detection of prostate cancer: longitudinal study. BMJ. 2009 Sep 24;339:b3537.

Hood L and Friend S. Predictive, personalized, preventive, participatory (P4) cancer medicine. Nature Reviews Clinical Oncology 8, 184-187 (March 2011)

Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, et al.: Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. JAMA. 2013; 309 (22): 2371-81

IARC, Weight Control and Physical Activity. IARC Handbooks of Cancer Prevention, ed. H. Vainio and F. Bianchini. Vol. 6. 2002, Lyon: IARC

IARC. A review of human carcinogens. Radiation. IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. IARC Monogr 2012;100:35–101. Solar and UV Radiation.

IARC. Agents Classified by the IARC Monographs, Volumes 1–125 – IARC Monographs on the Identification of Carcinogenic Hazards to Humans.

IARC. WHO. Alcohol Drinking. IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans Volume 44. 1988.

IARC. WHO. Alcohol Consumption and Ethyl Carbamate.IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans Volume 96. 2010.

IARC.WHO. World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention – IARC. Wild CP, Weiderpass E, Stewart BW. 2020.

IARC. WHO. Research for Cancer Prevention – IARC. Wild CP, Weiderpass E, Stewart BW. 2020.

Ilic D, O'Connor D, Green S, Wilt TJ. Screening for prostate cancer: an updated Cochrane systematic review. BJU Int. 2011 Mar;107(6):882-91.

Ilic D, Djulbegovic M, Jung JH, Hwang EC, Zhou Q, Cleves A, et al. Prostate cancer screening with prostate-specific antigen (PSA) test: a systematic review and meta-analysis. BMJ. 2018;362:k3519.

Independent UK Panel on Breast Cancer Screening. The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. Lancet. 2012 Nov 17;380(9855):1778-86

Institute of Medicine. Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life. 2003

Janssens GO, Timmermann B, Laprie A, Mandeville H, Padovani L, Chargari C, Journy N, Kameric L, Kienesberger A, Brunhofer M, Kozhaeva O, Gasparotto C, Kearns P, Boterberg T, Lievens Y, Vassal G. Recommendations for the organisation of care in paediatric radiation oncology across Europe: a SIOPE-ESTRO-PROS-CCI-Europe collaborative project in the framework of the JARC. Eur J Cancer. 2019 Jun;114:47-54.

Jarvis A. A study on liability and the Heath costs of smoking. DG SANCO (2008/C6/046) Updated Final Report. GHK, University of Exeter and the Public Health Advocacy Institute. April 2012.

Jefford M, Rowland J, Grunfeld E et al. Implementating improved post treatment care for cancer survivors in England with reflections from Australia, Canada and the USA. Br J Cancer 2013: 108:14-20

Jenkin D, Danjoux C, Greenberg M. Subsequent quality of life for children irradiated for a brain tumor before age four years. Med Pediatr Oncol 1998;31(6):506-11.

Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. Cancer Treat Rev 2010; 36: 277–285.

Kaste SC, Jones-Wallace D, Rose SR, Boyett JM, Lustig RH, Rivera GK, Pui CH, Hudson MM. Bone mineral decrements in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: frequency of occurrence and risk factors for their development. Leukemia. 2001 May;15(5):728-34.

Kessler RC, Chiu WT, Demler O, Merikangas KR, Walters EE. Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. Arch Gen Psychiatry. 2005 Jun;62(6):617-27.

Knops RR, van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJ, Pieters R, Caron HN, Kremer LC. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. Ann Oncol. 2013 Jul;24(7):1749-53.

Konstantinou et al. Tobacco-specific nitrosamines: A literature review. Food and Chemical Toxicology. 2018 August;118:198-203.

Kuipers EJ, Rösch T, Bretthauer M. Colorectal cancer screening--optimizing current strategies and new directions. Nat Rev Clin Oncol. 2013 Mar;10(3):130-42.

Lansdorp-Vogelaar I, von Karsa L; International Agency for Research on Cancer. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis. First Edition--Introduction. Endoscopy. 2012 Sep;44 Suppl 3:SE15-30.

Lansdorp-Vogelaar I, Knudsen AB, Brenner H. Cost-effectiveness of Colorectal Cancer Screening. Epidemiol Rev. 2011;33(1):88–100.

Lauby-Secretan B, Scoccianti C, Loomis D, Benbrahim-Tallaa L, Bouvard V, Bianchini F, Straif, Kurt. Breast-Cancer Screening — Viewpoint of the IARC Working Group. N Engl J Med 2015;372:2353–8.

Lauby-Secretan B, Vilahur N, Bianchini F, Guha N, Straif K. The IARC Perspective on Colorectal Cancer Screening. N Engl J Med. 2018;378(18):1734–40.

Lee SJ, Schover LR, Partridge AH, Patrizio P, Wallace WH, Hagerty K, et al. American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. J Clin Oncol 2006;24(18):2917-31.

Leiter U, Garbe C. Epidemiology of melanoma and non melanoma skin cancer--the role of sunlight. Adv Exp Med Biol 2008; 624:89-103.

Leitzmann M, Powers H, Anderson AS, Scoccianti C, Berrino F, Boutron-Ruault MC, Cecchini M, Espina C, Key TJ, Norat T, Wiseman M, Romieu I. European Code against Cancer 4th Edition: Physical activity and cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Jul 15.

Leon ME, Peruga A, McNeillc A, Kralikova E, Guha N, Minozzif S, Espina C, Schüz J. European Code Against Cancer, 4th Edition: Tobacco and cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Aug 11.

Lewin G, Morissette K, Dickinson J, Bell N, Bacchus M, Singh H, et al. Recommendations on screening for lung cancer. Can Med Assoc J. 2016;188(6):425–32.

Lilleby W, Fosså SD, Waehre HR, Olsen DR. Long-term morbidity and quality of life in patients with localized prostate cancer undergoing definitive radiotherapy or radical prostatectomy. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 1999 Mar 1;43(4):735-43.

Lorenzo-González M, Ruano-Ravina A, Torres-Durán M, Kelsey KT, Provencio M, Parente-Lamelas I, et al. Lung cancer and residential radon in never-smokers: A pooling study in the Northwest of Spain. Environ Res. 2019 May;172:713–8.

Lorenzo-Gonzalez M, Ruano-Ravina A, Torres-Duran M, Kelsey KT, Provencio M, Parente-Lamelas I, et al. Lung cancer risk and residential radon exposure: A pooling of case-control studies in northwestern Spain. Environ Res. 2020 Jul 25;189:109968.

Lucas R, McMichael T, Smith W, Armstrong B. Solar Ultraviolet Radiation. Global burden of disease from solar ultraviolet radiation. WHO: Geneva, 2006.

Manchon-Walsh P, Borras JM, Espinas JA, Aliste L; Catalonian Rectal Cancer Group. Variability in the quality of rectal cancer care in public hospitals in Catalonia (Spain): clinical audit as a basis for action. Eur J Surg Oncol 2011; 37:325-33.

Manchon-Walsh P et al. Evaluación de la cirugía digestiva oncológica de alta especialización. Barcelona: AQUAS, 2016.

Meadows AT, Friedman DL, Neglia JP, et al. Second neoplasms in survivors of childhood cancer: findings from the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. J Clin Oncol 2009;27:2356-2362

Mehnert A, Koch U. Psychosocial care of cancer patients--international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. Support Care Cancer. 2005 Aug;13(8):579-88.

Metayer C, Lynch CF, Clarke EA, Glimelius B, Storm H, Pukkala E, Joensuu T, van Leeuwen FE, van't Veer MB, Curtis RE, Holowaty EJ, Andersson M, Wiklund T, Gospodarowicz M, Travis LB. Second cancers among long-term survivors of Hodgkin's disease diagnosed in childhood and adolescence. J Clin Oncol. 2000 Jun;18(12):2435-43.

Million Women Study Collaborators. Breast cancer and hormone-replacement therapy in the Million Women Study. The Lancet. 2003 Volume 362, Issue 9382, 419 – 427

Moller H, Gildea C, Mecchan A et al. Use of the English urgent referral pathway for suspected cancer and mortality in patients with cancer: cohort analysis. BMJ 2015

Moore BD, 3rd, Ater JL, Copeland DR. Improved neuropsychological outcome in children with brain tumors diagnosed during infancy and treated without cranial irradiation. J Child Neurol 1992;7(3):281-90.

Moyer VA; U.S. Preventive Services Task Force. Screening for prostate cancer: U.S. Preventive Services Task Force recommendation statement. Ann Intern Med. 2012 Jul 17;157(2):120-34.

Moyer VA. Screening for Lung Cancer: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement. Ann Intern Med. 2014;160(5):330–8.

Mónica Pérez Ríos, Marta García Talavera, Montserrat García Gómez, Santiago González Muñoz, Juan Miguel Barros Dios, Alberto Ruano Raviña. Mortalidad atribuible a la exposición a radón residencial en España. Ministerio de Sanidad; p. 50.

Mulhern RK, Reddick WE, Palmer SL, Glass JO, Elkin TD, Kun LE, et al. Neurocognitive deficits in medulloblastoma survivors and white matter loss. Ann Neurol 1999;46(6):834-41

Nagy R, Sweet K, Eng C. Highly penetrant hereditary cancer syndromes. Oncogene (2004) 23, 6445–6470.

Nass S, Patlak M. National Cancer Policy Forum; Board on Health Care Services; Institute of Medicine. Ensuring Patient Access to Affordable Cancer Drugs: Workshop Summary. Washington (DC): National Academies Press (US); 2014 Dec.

National Lung Screening Trial Research Team, Aberle DR, Adams AM, Berg CD, Black WC, Clapp JD, Fagerstrom RM, Gareen IF, Gatsonis C, Marcus PM, Sicks JD. Reduced lung-cancer mortality with low-dose computed tomographic screening. N Engl J Med. 2011 Aug 4;365(5):395-409.

National Resear Council. Towards precisión medicine: Building a knowledge network and a new taxonomy of disease. Washington, DC: National Academy Press, 2011

NICE. Suspected cancer: recognition and referral. London: National Institute for Clinical Excellence, 2015

Ng AK, Mauch PM. Late complications of therapy of Hodgkin's disease: prevention and management. Curr Hematol Rep. 2004 Jan;3(1):27-33.

Norat T, Chan DS, Lau R, Vieira R. The Associations between Food, Nutrition and Physical Activity and the Risk of Breast Cancer. Imperial College London Continuous Update Team Members; 2008.

Norat T, Scoccianti C, Boutron-Ruault MC, Anderson A, Berrino F, Cecchini M, Espina C, Key T, Leitzmann M, Powers H, Wiseman M, Romieu I. European Code against Cancer 4th Edition: Diet and cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Jul 9.

Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robison LL; Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer.N Engl J Med. 2006 Oct 12;355(15):1572-82.

Oken MM, Hocking WG, Kvale PA, Andriole GL, Buys SS, Church TR, et al. Screening by Chest Radiograph and Lung Cancer Mortality. JAMA. 2011;306(17):1865.

Oliveria SA, Saraiya M, Geller AC, Heneghan MK, Jorgensen C. Sun exposure and risk of melanoma. Arch Dis Child 2006;91:131–8

Olsen J, Moller T, Anderson H, Langmark F, Sankila R, Tryggvadottir L, et al. Lifelong cancer incidence in 47,697 patients treated for childhood cancer in the Nordic countries. J Natl Cancer Inst 2009;101(11):806-13.

OMS, NCD Global Monitoring Framework, www.who.int

OMS. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer. Código Europeo contra el Cáncer. 12 formas de reducir el riesgo de cáncer. Disponible en: http://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/es/

Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE 269, 6 de noviembre de 2014; 91369-91382.

Orphanet Report Series. Prevalence of rare diseases: bibliographic data. http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence_of_rare_diseases_by_alphabetical_list.pdf. May 2012—Number 1

Ouwens M, Hermens R, Hulscher M et al. Development of indicators for patient centred cancer care. Support Care Cancer 2010; 18: 121–130.

Paci E; EUROSCREEN Working Group. Summary of the evidence of breast cancer service screening outcomes in Europe and first estimate of the benefit and harm balance sheet. J Med Screen. 2012;19 Suppl 1:5-13.

Palm W, Glinos I, Bechel B et al. Building European Reference Networks in Health Care. Brussles: European Observatory on Health Systems and Policy, 2013.

Pérez-Ríos M, Schiaffino A, Montes A, Fernández E, López MJ, Martínez-Sánchez JM, Sureda X, Martínez C, Fu M, García Continente X, Carretero Ares JL, Galán I. Smoking-Attributable Mortality in Spain in 2016. Arch Bronconeumol. 2020 Sep;56(9):559-563

Prades J, Espinàs JA, Font R, Argimon JM, Borràs JM. Implementing a Cancer Fast-track Programme between primary and specialised care in Catalonia (Spain): a mixed methods study. Br J Cancer. 2011 Sep 6;105(6):753-9.

Prades J, Remue E, van Hoof E, Borras JM. Is it worth reorganising cancer services on the basis of multidisciplinary teams (MDTs)? A systematic review of the objectives and organisation of MDTs and their impact on patient outcomes. Health Policy. 2015 Apr;119(4):464-74.

Prades J, Morando V, Tozzi VD, Verhoeven D, Germà JR, Borras JM. Managing cancer care through service delivery networks: The role of professional collaboration in two European cancer networks. Health Serv Manage Res. 2018 Aug;31(3):120-129.

Prades J, Borràs JM. La organización de la atención multidisciplinar en cáncer en España. Elsevier: Barcelona; 2011.

Prescrire Int. Treatment of childhood cancers: late effects. Prescrire Int. 2015 Oct;24(164):236-9.

Pinsky PF, Church TR, Izmirlian G, Kramer BS. The National Lung Screening Trial: results stratified by demographics, smoking history, and lung cancer histology. Cancer. 2013 Nov 15;119(22):3976-83.

Ponencia de Cribado Poblacional de la Comisión de Salud Pública. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Documento Marco sobre Cribado Poblacional. Madrid, 2010.

Puliti D, Duffy SW, Miccinesi G, de Koning H, Lynge E, Zappa M, Paci E; EUROSCREEN Working Group. Overdiagnosis in mammographic screening for breast cancer in Europe: a literature review. J Med Screen. 2012;19 Suppl 1:42-56.

Quintero E, Castells A, Bujanda L, Cubiella J, Salas D, Lanas Á, Andreu M, Carballo F, Morillas JD, Hernández C, Jover R, Montalvo I, Arenas J, Laredo E, Hernández V, Iglesias F, Cid E, Zubizarreta R, Sala T, Ponce M, Andrés M, Teruel G, Peris A, Roncales MP, Polo-Tomás M, Bessa X, Ferrer-Armengou O, Grau J, Serradesanferm A, Ono A, Cruzado J, Pérez-Riquelme F, Alonso-Abreu I, de la Vega-Prieto M, Reyes-Melian JM, Cacho G, Díaz-Tasende J, Herreros-de-Tejada A, Poves C, Santander C, González-Navarro A; COLONPREV Study Investigators. Colonoscopy versus fecal immunochemical testing in colorectal-cancer screening. N Engl J Med. 2012 Feb 23;366(8):697-706.

Rabeneck L, Rumble RB, Thompson F, Mills M, Oleschuk C, Whibley A, Messersmith H, Lewis N. Fecal immunochemical tests compared with guaiac fecal occult blood tests for population-based colorectal cancer screening. Can J Gastroenterol. 2012 Mar;26(3):131-47.

Radon. In: IARC Monogr Eval Carcinog Risks Hum. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 1988. p. 43: 173– 259. (Monographies Evaluating Carcinogenic Risks to Humans).

Rauck AM, Green DM, Yasui Y, Mertens A, Robison LL. Marriage in the survivors of childhood cancer: a preliminary description from the Childhood Cancer Survivor Study. Med Pediatr Oncol. 1999 Jul;33(1):60-3.

Real Decreto 639/2014, de 25 de julio, por el que se regula la troncalidad, la reespecialización troncal y las áreas de capacitación específica, se establecen las normas aplicables a las pruebas anuales de acceso a plazas de formación y otros aspectos del sistema de formación sanitaria especializada en Ciencias de la Salud y se crean y modifican determinados títulos de especialista. BOE 190, 6 de agosto de 2014; 63130-63167.

Recomendación del Consejo de 2 de Diciembre de 2003 sobre el cribado del cáncer. 2003/878/CE.

Recommendations on cancer screening in the European Union. Advisory Committee on Cancer Prevention. Eur J Cancer. 2000 Aug;36(12):1473-8.

Red de Programas de Cribado de Cáncer; 2013. Disponible en: http://www.programascancerdemama.org/images/archivos/Indicadores_proceso_resultados_2011.pdf

Red de Programas de Cribado de Cáncer. Cáncer colorrectal, 2017. Disponible en: http://www.cribadocancer.com/images/programasdeccr2017.pdf.

Reulen RC, Frobisher C, Winter DL, Kelly J, Lancashire ER, Stiller CA, Pritchard-Jones K, Jenkinson HC, Hawkins MM; British Childhood Cancer Survivor Study Steering Group. Long-term risks of subsequent primary neoplasms among survivors of childhood cancer. JAMA. 2011 Jun 8;305(22):2311-9.

Robsahm TE, Aagnes B, Hjartåker A, Langseth H, Bray FI, Larsen IK. Body mass index, physical activity, and colorectal cancer by anatomical subsites: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. Eur J Cancer Prev. 2013 Nov; 22(6):492-505.

Rodríguez A, Algara M, Monge D, López-Torrecilla J, Caballero F, Morera R, Escó R, Pérez-Montero H, Ferrer C, Lara PC; Spanish Society of Oncology and Radiotherapy (SEOR) Analysis Group. Infrastructure and equipment for radiation oncology in the Spanish National Health System: analysis of external beam radiotherapy 2015-2020. Clin Transl Oncol. 2018 Mar;20(3):402-410.

Rodríguez A, Arenas M, Lara PC, López-Torrecilla J, Algara M, Conde A, Pérez-Montero H, Muñoz JL, Peleteiro P, Pérez-Calatayud MJ, Contreras J, Ferrer C; Spanish Society of Oncology and Radiotherapy (SEOR) Analysis Group. Are there enough radiation oncologists to lead the new Spanish radiotherapy? Clin Transl Oncol. 2019 Dec;21(12):1663-1672.

Rodríguez-Lescure A, de la Peña FA, Aranda E, Calvo A, Felip E, Garrido P, Vera R. Study of the Spanish Society of Medical Oncology (SEOM) on the access to oncology drugs and predictive biomarkers in Spain. Clin Transl Oncol. 2020 Dec;22(12):2253-2263

Ronco G, Biggeri A, Confortini M, Naldoni C, Segnan N, Sideri M, Zappa M, Zorzi M, Calvia M, Accetta G, Giordano L, Cogo C, Carozzi F, Gillio Tos A, Arbyn M, Mejier CJ, Snijders PJ, Cuzick J, Giorgi Rossi P. Health technology assessment report:

HPV DNA based primary screening for cervical cancer precursors. Epidemiol Prev. 2012 May-Aug;36(3-4 Suppl 1):e1-72.

Ronco G, Dillner J, Elfström KM, Tunesi S, Snijders PJ, Arbyn M, Kitchener H, Segnan N, Gilham C, Giorgi-Rossi P, Berkhof J, Peto J, Meijer CJ; International HPV screening working group. Efficacy of HPV-based screening for prevention of invasive cervical cancer: follow-up of four European randomised controlled trials. Lancet. 2014 Feb 8;383(9916):524-32.

Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. Cancer. 1998 May 15;82(10):1904-8.

Ruano-Ravina A, Provencio-Pulla M, Casan Clarà P. Cribado de cáncer de pulmón con tomografía computarizada de baja dosis. Reflexiones sobre su aplicación en España. Med Clin (Barc) 2016 Oct;147(8):366–70

Rubin G, Berendsen A, Crawford SM, Dommett R, Earle C, Emery J, Fahey T, Grassi L, Grunfeld E, Gupta S, Hamilton W, Hiom S, Hunter D, Lyratzopoulos G, Macleod U, Mason R, Mitchell G, Neal RD, Peake M, Roland M, Seifert B, Sisler J, Sussman J, Taplin S, Vedsted P, Voruganti T, Walter F, Wardle J, Watson E, Weller D, Wender R, Whelan J, Whitlock J, Wilkinson C, de Wit N, Zimmermann C. The expanding role of primary care in cancer control. Lancet Oncol. 2015 Sep;16(12):1231-72. Review.

Russo A, Schiliro G. Some aspects of neurotoxicity associated with central nervous system prophylaxis in childhood leukemia. Acta Haematol 1987;78 Suppl 1:139-41.

Sadate A, Occean B V, Beregi J-P, Hamard A, Addala T, de Forges H, et al. Systematic review and meta-analysis on the impact of lung cancer screening by low-dose computed tomography. Eur J Cancer. 2020;134:107–14.

Sánchez González MC, Cantero Muñoz P, Atienza Merino G. Cribado de cáncer de pulmón con Tomografía Computerizada de baja dosis. Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS. Unidade de Asesoramento Científico-técnico, avalia-t; 2016. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Sandrucci S, Gatta G, Trama A, Dei Tos AP, Casali PG. Specialized teams or specialist networks for rare cancers? Eur J Surg Oncol. 2015 Sep;41(9):1115-7.

Scoccianti C, Cecchini M, Anderson AS, Berrino F, Boutron-Ruault MC, Espina C, J. Key T, Leitzmann M, Norat T, Powers H, Wiseman M, Romieu I. European Code against Cancer 4th Edition: Alcohol drinking and cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Jun 24.

SEOM. Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer. Iª Parte. Madrid: SEOM, 2012.

Schaeffeler N, Pfeiffer K, Ringwald J, Brucker S, Wallwiener M, Zipfel S, Teufel M. Assessing the need for psychooncological support: screening instruments in combination with patients' subjective evaluation may define psychooncological pathways. Psychooncology. 2015 Jun 4.

Schopper D, de Wolf C. How effective are breast cancer screening programmes by mammography? Review of the current evidence. Eur J Cancer. 2009 Jul;45(11):1916-23.

Schröder FH, Hugosson J, Roobol MJ, Tammela TL, Ciatto S, Nelen V, Kwiatkowski M, Lujan M, Lilja H, Zappa M, Denis LJ, Recker F, Berenguer A, Määttänen L, Bangma CH, Aus G, Villers A, Rebillard X, van der Kwast T, Blijenberg BG, Moss SM, de Koning HJ, Auvinen A; ERSPC Investigators. Screening and prostate-cancer mortality in a randomized European study. N Engl J Med. 2009 Mar 26;360(13):1320-8.

Schüz J, Espina C, Villain P, Herrero R, Leon ME, Minozzi S, Romieu I, Segnan N, Wardle J, Wiseman M, Belardelli F, Bettcher D, Cavalli F, Galea G, Lenoir G, Martin-Moreno JM, Nicula JA, Olsen HJ, Patnick J, Primic-Zakelj M, Puska P, van Leeuwen FE, Wiestler O, Zatonski W, Working Groups of Scientific Experts. European Code against Cancer 4th Edition: 12 ways to reduce your cancer risk. Cancer Epidemiol, 2015;39 Suppl 1:S1-10.

Schütze M, Boeing H, Pischon T, Rehm J, Kehoe T, Gmel G, et al. Alcohol attributable burden of incidence of cancer in eight European countries based on results from prospective cohort study. BMJ 2011;342:d1584.

Shoag JE, Nyame YA, Gulati R, Etzioni R, Hu JC. Reconsidering the Trade-offs of Prostate Cancer Screening. N Engl J Med. 2020;382(25):2465–8.

Sklar CA Reproductive physiology and treatment related loss of sex hormone production. Med Pediatr Oncol. 1999; 33:2–8.

Sklar C, Whitton J, Mertens A, Stovall M, Green D, Marina N, Greffe B, Wolden S, Robison L. Abnormalities of the thyroid in survivors of Hodgkin's disease: data from the Childhood Cancer Survivor Study. J Clin Endocrinol Metab. 2000; Sep;85(9):3227-32.

Shankar SM, Marina N, Hudson MM, Hodgson DC, Adams MJ, Landier W, Bhatia S, Meeske K, Chen MH, Kinahan KE, Steinberger J, Rosenthal D; Cardiovascular Disease Task Force of the Children's Oncology Group. Monitoring for cardiovascular disease in survivors of childhood cancer: report from the Cardiovascular Disease Task Force of the Children's Oncology Group. Pediatrics. 2008; Feb;121(2):e387-96.

Shahrokni A, Wu AJ, Carter J, Lichtman SM. Long-term toxicity of cancer treatment in older patients. Clin Geriatr Med 32 (2016) 63-80.

SIGN 132. Long term follow up of survivors of childhood cancer. Healthcare Improvement Scotland. 2013.

SIOP Europe 2009

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Soporte Nutricional en el Paciente Oncológico. Julio 2006.

Sociedad Española de Oncología Radioterápica. Libro Blanco SEOR XXI. Análisis de situación, necesidades y recursos de la oncología radioterápica.

Sociedad Española de Oncología Radioterápica. Libro Blanco SEOR, en premsa 2021.

Solans M, Almazán C, Espinàs JA. La protonterapia en el tratamiento del cáncer. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2014

Stillman RJ, Schinfeld JS, Schiff I, Gelber RD, Greenberger J, Larson M, Jaffe N, Li FP. varian failure in long term survivors of childhood malignancy. Am J Obstet Gynecol. 1981 139:62–66.

Strumberg D, Brügge S, Korn MW, Koeppen S, Ranft J, Scheiber G, Reiners C, Möckel C, Seeber S, Scheulen ME. Evaluation of long-term toxicity in patients after cisplatin-based chemotherapy for non-seminomatous testicular cancer. Ann Oncol. 2002 Feb;13(2):229-36.

Takala J. Eliminating occupational cancer. Industrial Health 2015a; 53: 307-309.

Trapero-Bertran M, Muñoz C, Coyle K, Coyle D, Lester-George A, Leidl R, et al. Cost-effectiveness of alternative smoking cessation scenarios in Spain: results from the EQUIPTMOD. Addiction. 2018:113;65–75.

Travado L, Borras, J. Psychosocial Care in Europe: preliminary results from a survey conducted under the Psychosocial Oncology Action of the European Partnership for Action Against Cancer. 2013. Psycho-Oncology, 22, S3: 36.

Travis LB, Fosså SD, Schonfeld SJ, McMaster ML, Lynch CF, Storm H, Hall P, Holowaty E, Andersen A, Pukkala E, Andersson M, Kaijser M, Gospodarowicz M, Joensuu T, Cohen RJ, Boice JD Jr, Dores GM, Gilbert ES. Second cancers among 40,576 testicular cancer patients: focus on long-term survivors. J Natl Cancer Inst. 2005 Sep 21;97(18):1354-65.

The Lancet Oncology Commision, 2015. 5-year results of accelerated partial breast irradiation using sole interstitial multicatheter brachytherapy versus whole-breast irradiation with boost after breast-conserving surgery for low-risk invasive and in-situ carcinoma of the female breast: a randomised, phase 3, non-inferiority trial.

Tursz T, Andre F, Lazar V, Lacroix L, Soria JC. Implications of personalized medicine--perspective from a cancer center. Nat Rev Clin Oncol. 2011 Mar;8(3):177-83.

Tursz T, Bernards R. Hurdles on the road to personalized medicine. Mol Oncol. 2015 May;9(5):935-9.

Unidades asistenciales del área del cáncer. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.

Unión Europea. COUNCIL DIRECTIVE 2013/59/EURATOM laying down basic safety standards for protection against the dangers arising from exposure to ionising radiation [Internet]. Jan 17, 2014. Available from: https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2014:013:0001:0073:EN:PDF

Ursin G. Mammographic screening debate on study design: a need to move the field forward. BMC Med. 2012 Dec 12;10:164. doi: 10.1186/1741-7015-10-164.

U.S. Department of Health and Human Services. The Health Consequences of Smoking- 50 Years of Progress. A Report of the Surgeon General (2014) Disponible en: http://ash.org/wp-content/uploads/2014/01/full-report.pdf

van der Aalst CM, ten Haaf K, de Koning HJ. Lung cancer screening: latest developments and unanswered questions. Lancet Respir Med. 2016;4(9):749–61.

von Karsa L, Arbyn A, De Vuyst H, Dillner J, Dillner L, Franceschi S, Patnick J, Ronco G, Segnan N, Suonio E, Törnberg S & Anttila A (2015). Executive summary. In: European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening. Second edition, Supplements. Anttila A, Arbyn A, De Vuyst H, Dillner J, Dillner L, Franceschi S, Patnick J, Ronco G, Segnan N, Suonio E, Törnberg S & von Karsa L (eds.). Office for Official Publications of the European Union, Luxembourg, pp. XIII–XXIV.

Vonlanthen R, Lodge P, Barkun JS, Farges O, Rogiers X, Soreide K, Kehlet H, Reynolds JV, Käser SA, Naredi P, Borel-Rinkes I, Biondo S, Pinto-Marques H, Gnant M, Nafteux P, Ryska M, Bechstein WO, Martel G, Dimick JB, Krawczyk M, Oláh A, Pinna AD, Popescu I, Puolakkainen PA, Sotiropoulos GC, Tukiainen EJ, Petrowsky H, Clavien PA. Toward a Consensus on Centralization in Surgery. Ann Surg. 2018 Nov;268(5):712-724.

Villain P, Gonzalez P, Almonte M, Franceschi S, Dillner J, Anttila A, Park JY, De Vuyst H, Herrero R. European Code against Cancer 4th Edition: Infections and Cancer. Cancer Epidemiol. 2015 Nov 14.

Wallace WH, Shalet SM, Crowne EC, Morris-Jones PH, Gattamaneni HR Ovarian failure following abdominal irradiation in childhood: natural history and prognosis. Clin Oncol. 1989 1:75–79.

Walraven JEW, Desar IME, Hoeven van der JJM, Aben KKH, Hillegersberg van R, Rasch CRN, Lemmens VEPP, Verhoeven RHA. Analysis of 105.000 patients with cancer: have they been discussed in oncologic multidisciplinary team meetings? A nationwide population-based study in the Netherlands. Eur J Cancer. 2019 Nov;121:85-93.

Weber DC, Langendijk JA, Grau C, Thariat J. Proton therapy and the European Particle Therapy Network: The past, present and future. Cancer Radiother. 2020 Oct;24(6-7):687-690.

Weller D, Vedsted P, Rubin G, Walter FM, Emery J, Scott S, Campbell C, Andersen RS, Hamilton W, Olesen F, Rose P, Nafees S, van Rijswijk E, Hiom S, Muth C, Beyer M, Neal RD. The Aarhus statement: improving design and reporting of studies on early cancer diagnosis. Br J Cancer. 2012 Mar 27;106(7):1262-7.

Wengenroth L, Rueegg CS, Michel G, Essig S, Ammann RA, Bergstraesser E, Kuehni CE; Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Life partnerships in childhood cancer survivors, their siblings, and the general population. Pediatr Blood Cancer. 2014 Mar;61(3):538-45.

Woolf SH, Harris RP, Campos-Outcalt D. Low-dose computed tomography screening for lung cancer: how strong is the evidence? JAMA Intern Med. 2014 Dec;174(12):2019-22.

WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. World Health. Geneve:WHO, 2020

WHO. WHO Position Paper on Mammography Screening. Geneva: World Health Organization; 2014.

WHO. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization 2014. ISBN: 978-0-9928277-0-0

World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research (AICR). Food, nutrition, physical activity, and the prevention of cancer: a global perspective. Washington, DC: AICR; 2007.

World Cancer Day 2015: EU Research to Fight Cancer. European Commission, 2015.

World Health Organization, editor. WHO handbook on indoor radon: a public health perspective. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2009. 94 p.

Wolin KY, Yan Y, Colditz GA, Lee IM. Physical activity and colon cancer prevention: a meta-analysis. Br J Cancer, 2009. 100(4): p. 611-6

Wu Y, Zhang D, Kang S. Physical activity and risk of breast cancer: a meta-analysis of prospective studies. Breast Cancer Res Treat. 2013 Feb;137(3):869-82

Yaromina A, Krause M. Individualization of cancer treatment from radiotherapy perspective. Molecular Oncology 2012; 6 (2): 211–221.

Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow, B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. Psychooncology. 2001 Jan-Feb;10(1):19-28.

Zeltzer LK, Chen E, Weiss R, Guo MD, Robison LL, Meadows AT, et al. Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: a cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health study. J Clin Oncol 1997;15(2):547-56.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983 Jun;67(6):361-70.