



## I DISPOSICIONES GENERALES

### **CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES**

*ORDEN de 1 de julio de 2020 por la que se regula la atención al cáncer infantil y de la adolescencia en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Extremadura.* (2020050132)

La Constitución, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud y declara que compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública, a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud, y establece en su artículo 6.4 que las actuaciones de las Administraciones Públicas sanitarias estarán orientadas a garantizar, entre otras, la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud.

Por su parte, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, recoge en su artículo 2 la prestación de una atención integral a la salud, que comprenda tanto la promoción como la prevención de enfermedades, la asistencia y la rehabilitación, detallando en su artículo 11 las prestaciones de salud pública.

El Estatuto de Autonomía de Extremadura, en su artículo 9.1.24, atribuye a la Comunidad Autónoma de Extremadura la competencia exclusiva en sanidad y salud pública, en lo relativo a la organización, funcionamiento interno, coordinación y control de los centros, servicios y establecimientos sanitarios en Extremadura, la participación en la planificación y coordinación general de la sanidad, así como en promoción de la salud y de la investigación biomédica.

La Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, en su artículo 6.1, dispone que las Administraciones Públicas de la Comunidad Autónoma garantizarán, en el ámbito de sus competencias, el derecho a la protección de la salud y la asistencia sanitaria de los ciudadanos.

A su vez, la Ley 8/2011, de 23 de marzo, de Igualdad entre mujeres y hombres y contra la violencia de género en Extremadura establece, en su artículo 6, que las Administraciones Públicas de la Comunidad Autónoma garantizarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, el derecho a la igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres.



En este ámbito, el cáncer infantil y de la adolescencia constituye un serio problema en los países desarrollados que queda oculto en la cantidad de tumores propios de la edad adulta y la vejez. Aunque el número de casos de este tipo de cáncer es bajo, se trata de una enfermedad de gran relevancia a nivel de salud pública para estas edades. Concretamente en España, supone la segunda causa de muerte en la infancia y la adolescencia, superada únicamente por los accidentes, y es la primera causa de muerte por enfermedad en las niñas y niños mayores de un año de vida. Aún así, gracias a los considerables avances experimentados en las últimas décadas, más de setenta y cinco de cada cien personas menores de 18 años tratados de cáncer pueden superar esta enfermedad, y ciertos tumores específicos pueden ser curados casi en su totalidad, aumentando de manera considerable su supervivencia.

Su presentación, con frecuencia, resulta bastante inespecífica, simulando otros procesos frecuentes y de curso benigno. Este hecho, asociado a su baja incidencia, dificulta la sospecha y el diagnóstico de cáncer en atención primaria. Sin embargo, un diagnóstico precoz y una rápida derivación de la persona enferma a un centro especializado pueden reducir su morbimortalidad. La imposibilidad actual de una prevención primaria efectiva del cáncer infantil y de la adolescencia, hace que la lucha contra esta enfermedad deba centrarse en la tarea diagnóstica y terapéutica, así como en el uso de registros de cáncer para evaluar los resultados finales de la asistencia a la misma, mediante estimaciones de la supervivencia. El fin de estos estudios es evaluar la efectividad con que la capacidad diagnóstica y terapéutica de la oncología llega a la población infantil y adolescente con cáncer, identificar posibles diferencias entre poblaciones -incluyendo posibles brechas de género-, así como esclarecer las razones de estas diferencias.

La baja incidencia y la necesidad de alta especialización para el manejo de esta enfermedad condicionan que la atención al cáncer infantil y de la adolescencia deba realizarse en unidades especializadas de oncohematología pediátrica, las cuales deben garantizar una serie de características importantes para su correcta atención:

- Experiencia (número de casos) para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales.
- Disposición de un equipo multidisciplinar para la atención del cáncer infantil y de la adolescencia.
- 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.
- Trabajo en red asistencial con otros centros o unidades implicadas en la atención de personas menores de 18 años con cáncer.



La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (SNS) contempla una línea estratégica sobre la "Asistencia a la infancia y adolescencia" dentro de la cual, y con objeto de dotar a los profesionales de la salud, a las administraciones sanitarias y a sus gestores, de un instrumento que recogiera los criterios de calidad para la óptima organización y gestión de las unidades asistenciales de atención a la población infantil y adolescente con cáncer en España, se elaboró el documento "Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad", que fue aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 26 de marzo de 2015. Desde su aprobación, en Extremadura se han ido dando pasos con el objetivo de adaptar la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz (en adelante, el CHUB) a los criterios recogidos en ese documento, habiéndose realizado actuaciones tanto a nivel de la infraestructura física -incrementando el número de habitaciones y dotándola de una UCI pediátrica-, como a nivel de su dotación humana y funcionamiento -complementando el equipo multidisciplinar con diferentes categorías profesionales, poniendo en funcionamiento el Comité de Tumores Pediátricos y ampliando la oferta de servicios-.

El Plan Integral contra el Cáncer de Extremadura (PICA 2017-2021) contempla en su Objetivo 4: "Garantizar el desarrollo de las bases de atención multidisciplinar a menores (0-18 años) con cáncer, acorde a las recomendaciones internacionales en Oncología Pediátrica". Para el cumplimiento de este objetivo, se recogen unas líneas de actuación destinadas a la mejora de la atención a esta enfermedad, entre las que cabe mencionar la línea 1: "Mantenimiento de las estructuras de la Unidad Multidisciplinar de Oncohematología Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz, incluyendo si fuera necesario, su actualización/adaptación, en función de las necesidades de la población atendida y de las competencias de dicha unidad", que sigue incidiendo en la necesidad de mantener una estructura altamente especializada para la atención a esta enfermedad en el ámbito de la Comunidad Autónoma.

El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) es un proyecto científico que sintetiza los resultados globales y progresos de la oncología pediátrica en España, y es su instrumento de autoevaluación. Contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante: el estudio de la supervivencia de los niños y niñas con cáncer en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando en el estudio de factores de riesgo causal.

Todas las unidades de oncohematología pediátrica de España son centros informantes del RETI-SEHOP y colaboran notificando los datos de los casos de cáncer que diagnostican. Asimismo, mantienen colaboración con los registros de cáncer autonómicos y provinciales de España, para la mejora mutua de la información y la realización de proyectos conjuntos sobre incidencia y supervivencia de los tumores infantiles y de la adolescencia en España.



El análisis de los datos del Registro Español de Tumores Infantiles muestra que los resultados de supervivencia en cáncer infantil en España respecto a otros países europeos de nuestro entorno son mejorables. En este sentido, el pleno del Consejo Interterritorial del SNS, en su sesión plenaria del 15 de noviembre de 2018 aprobó el documento "Acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia", cuyo objetivo es acordar medidas específicas a implementar en las comunidades autónomas con el objeto de mejorar los resultados de la supervivencia del cáncer infantil y de la adolescencia en el SNS.

En esta línea, le corresponde a la Comunidad Autónoma de Extremadura impulsar la regulación de la atención al cáncer infantil y de la adolescencia en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Extremadura mediante la creación de la Red de Atención al Cáncer Infantil y de la Adolescencia de Extremadura, integrada por el Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia y por la Coordinación Autonómica, además de designar como unidad de referencia regional a la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz.

En virtud de lo anteriormente expuesto, y haciendo uso de las atribuciones conferidas en los artículos 36 y 92 de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura,

DISPONGO :

***Artículo 1. Objeto y ámbito de aplicación.***

La presente orden tiene por objeto la regulación de la atención al cáncer Infantil y de la adolescencia en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Extremadura mediante la creación de la Red de Atención al Cáncer Infantil y de la Adolescencia de Extremadura (en adelante, la RED).

***Artículo 2. La Red de Atención al Cáncer Infantil y de la Adolescencia de Extremadura (La RED).***

1. La RED constituye una herramienta organizativa que contempla a la población infantil y adolescente con cáncer como centro del proceso asistencial, y en la que diferentes entidades/organizaciones sanitarias trabajan en equipo de forma organizada para garantizar una atención adecuada a los mismos en la Comunidad Autónoma de Extremadura.
2. La RED está integrada por el conjunto de centros, servicios o unidades y profesionales que trabajan en el ámbito de la atención a las personas menores de 18 años con cáncer en la Comunidad Autónoma de Extremadura. Quienes forman parte de la RED deben colaborar



y complementarse entre sí para atender de manera oportuna y efectiva las necesidades oncológicas de la población infantil y adolescente en Extremadura.

3. Forman parte de la RED:

- La Unidad de Oncohematología Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz (en adelante, la UOP).
- Los centros hospitalarios con servicios de pediatría hospitalaria del Servicio Extremeño de Salud (en adelante, el SES).
- Los centros hospitalarios con unidades especializadas de atención oncológica del SES que puedan atender casos de cáncer infantil y de la adolescencia.
- Los equipos de atención primaria del SES.
- Los equipos de cuidados paliativos del SES.
- Cualquier otra unidad del SES que pueda atender casos de cáncer infantil y de la adolescencia.

**Artículo 3. Funciones de la RED.**

Son funciones de la RED:

- a) Garantizar, a las personas menores de 18 años diagnosticadas de cáncer y a sus familias, una atención sanitaria de calidad, accesible y costo-efectiva, de acuerdo con la evidencia disponible.
- b) Implantar y desarrollar el Protocolo de Gestión del Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia, mediante una actuación coordinada de la actividad asistencial del SES.
- c) Proponer la adecuación de la estructura y organización funcional de la actividad asistencial de oncohematología pediátrica, procurando la máxima rentabilización de los recursos.
- d) Garantizar la formación continuada y conjunta de los profesionales del SES involucrados en la atención al cáncer infantil y de la adolescencia, integrando en ella la perspectiva de género.
- e) Promover la participación de las personas menores de 18 años diagnosticadas de cáncer en estudios multicéntricos y ensayos clínicos relacionados con esta patología, incluyendo el análisis de posibles brechas de género en este ámbito.



- f) Fomentar las actuaciones de coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un plan de atención integrado y personalizado para cada paciente.
- g) Llevar a cabo labores de difusión y comunicación sobre asuntos relacionados con la oncohematología pediátrica a fin de contribuir a la educación sanitaria respecto al cáncer en la población infantil y adolescente de la Comunidad Autónoma de Extremadura.
- h) Aquellas otras que pudieran serle atribuidas específicamente.

#### **Artículo 4. Funcionamiento y órganos de la RED.**

##### 1. En el desarrollo de sus funciones, la RED:

- Realizará diagnósticos y tratamientos en el ámbito de la oncología infantil y de la adolescencia en Extremadura, únicamente dentro de la RED.
- Contará con protocolos diagnósticos, terapéuticos, de derivación 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 uno de estos pacientes acude a urgencias.
- Dispondrá de una o varias vías o rutas clínicas que garantizarán el tratamiento oportuno y correcto de los niños y niñas con cáncer menores de 18 años, estableciéndose de esta forma una unión funcional y un trabajo en equipo de forma organizada, de las entidades sanitarias que forman parte de la RED.
- Organizará sesiones clínicas y actividades formativas conjuntas, y contará con el registro e información clínica compartida que permita el seguimiento de los resultados.
- Establecerá procedimientos consensuados que evalúen el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red por las entidades que forman parte de la RED.
- Potenciará la continuidad asistencial entre los diferentes niveles a través los órganos que forman parte de la RED.

##### 2. Los órganos que conforman la RED son:

- a) El Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia.
- b) La Coordinación Autonómica de la RED.

**Artículo 5. El Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia.**

1. El Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia es el órgano encargado de garantizar la correcta articulación de los dispositivos que integran la Red de Atención al Cáncer Infantil y de la Adolescencia de Extremadura y se estructura en una presidencia, vocalías y una secretaría.
2. El Comité estará compuesto por:
  - La persona titular de la Subdirección competente en materia de atención especializada del SES.
  - La persona que ejerza la coordinación de la UOP.
  - Una facultativa o facultativo en representación del Comité de Tumores Pediátricos del CHUB.
  - Dos titulares de las Jefaturas de Servicio de pediatría hospitalaria de los centros hospitalarios del SES.
  - Un facultativo o facultativa de hematología pediátrica del CHUB.
  - Una facultativa o facultativo de oncología pediátrica del SES.
  - Un facultativo o facultativa de oncología de adultos del SES.
  - Una facultativa o facultativo de cirugía pediátrica del CHUB.
  - Un facultativo o facultativa de oncología radioterápica del CHUB.
  - Una facultativa o facultativo de pediatría de atención primaria del SES.
  - Un facultativo o facultativa en representación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del CHUB.
  - Aquellas otras personas que determine el Comité en función de las necesidades y la evidencia científica.
3. De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 29 de la Ley 8/2011, de 23 de marzo, de igualdad entre mujeres y hombres y contra la violencia de Género en Extremadura, se garantizará la presencia equilibrada de hombres y mujeres en la composición del Comité, de forma que cada sexo ni supere el sesenta por ciento ni sea menos del cuarenta por ciento.



4. Los miembros del Comité serán nombrados por la persona responsable de la Dirección Gerencia del SES, a propuesta de la titular de la Dirección General competente en materia de asistencia sanitaria, y el desempeño de sus funciones no dará derecho a retribución.

Para el nombramiento de las personas que ostenten la titularidad de la presidencia y de la secretaría se oirá previamente al Comité, que las elegirá de entre sus miembros. En el caso de la presidencia deberá ser profesional de reconocida experiencia y prestigio en el ámbito de la oncohematología infantil y de la adolescencia de Extremadura.

5. En caso de vacante, ausencia o enfermedad de la persona titular de la presidencia o de la persona titular de la secretaría, ésta será sustituida por quién designe el Comité de entre sus miembros mediante Acuerdo. La suplencia de la presidencia deberá reunir, además, la condición de ser profesional de reconocida experiencia y prestigio en el ámbito de la oncohematología infantil y de la adolescencia de Extremadura.

***Artículo 6. Funciones del Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia.***

El Comité tendrá las siguientes funciones:

- a) Elaborar y difundir la oferta asistencial de la Comunidad Autónoma para el cáncer infantil y de la adolescencia.
- b) Valorar a toda persona menor de 18 años diagnosticada de cáncer, quedando constancia de esta valoración en el libro de actas y en la historia clínica de la misma.
- c) Elaborar y aplicar el Protocolo de Gestión del Comité, cuyo objetivo es homogeneizar la asistencia prestada en este ámbito en el SES, y servir como herramienta que facilite y agilice la toma de decisiones. Este protocolo deberá actualizarse, al menos, cada tres años e incluirá como mínimo:
  - La cartera de servicios de la Comunidad Autónoma de Extremadura en el ámbito del cáncer infantil y de la adolescencia, definiendo donde se ubica cada recurso.
  - Los grupos tumorales que se establezcan a nivel del SNS.
  - Los criterios de derivación a la UOP para cada patología, para todo el proceso de la enfermedad o parte del proceso.
  - Los canales de gestión de las personas enfermas de cara a establecer circuitos ágiles y eficientes, que den soluciones rápidas y efectivas a cada caso en particular, incluyendo las posibles derivaciones entre comunidades autónomas.





- La posibilidad de solicitar una segunda opinión a un CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) del SNS.
  - La propuesta de 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 la población infantil y adolescente con cáncer a los servicios de atención de adultos, adaptada al proceso de maduración individual de cada paciente.
- d) Elaborar y aplicar protocolos específicos para aquellos grupos tumorales que se establezcan a nivel del SNS.
- e) Establecer un procedimiento que evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red que se establezcan a nivel del SNS.
- f) Evaluar los resultados, identificar problemas y áreas de mejora, y facilitar asesoramiento y adecuación en materia de objetivos asistenciales.
- g) Facilitar la coordinación con la institución competente en apoyo social a las personas enfermas y a sus familias.
- h) Fomentar el seguimiento a largo plazo de las personas supervivientes para control de secuelas y de recidivas.
- i) Estudiar la necesidad de disponer de nuevos recursos específicos, adecuados para la correcta atención integral de la población infantil y adolescente con cáncer en la Comunidad Autónoma.
- j) Evaluar la implantación y desarrollo del Plan Integral contra el Cáncer en Extremadura (PICA) en el área de la oncohematología pediátrica, en todo lo que se refiere a la asistencia de la población infantil y adolescente con cáncer y su entorno sociofamiliar.
- k) Reforzar la investigación mediante la participación en estudios y ensayos clínicos que permitan progresos en el diagnóstico y el tratamiento de la población infantil y adolescente con cáncer de la Comunidad Autónoma.
- l) Incentivar la formación e información en cáncer infantil y de la adolescencia entre los profesionales del SES, facilitando la movilidad del conocimiento y la experiencia a través de buenas prácticas.
- m) Impulsar y monitorizar programas de formación/educación a los pacientes y familias.

***Artículo 7. Régimen de Funcionamiento del Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia.***

1. El Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia se reunirá en sesión ordinaria al menos una vez cada seis meses, y de forma extraordinaria, previa convocatoria de la presidencia, cuando así lo demande la oportunidad, la importancia o la urgencia de los temas a tratar.
2. El Comité se regirá en su actuación y funcionamiento por las disposiciones contenidas en los artículos 17 y 18 de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público, así como en la sección 2.ª del capítulo III del título V de la Ley 1/2002, de 28 de febrero, del Gobierno y de la Administración de la Comunidad Autónoma de Extremadura, sin perjuicio de la capacidad de desarrollar sus propias normas de funcionamiento.

***Artículo 8. La Coordinación Autónoma de la RED.***

1. La Coordinación Autónoma de la RED, será ejercida por la persona que ostente la Presidencia del Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia, siendo nombrada por la persona responsable de la Dirección Gerencia del SES y dependiendo directamente de la Dirección General competente en materia de asistencia sanitaria y su desempeño no dará derecho a retribución.
2. La persona que ostente la Coordinación Autónoma de la RED asumirá la representación, dirección y gestión de la misma, desempeñando, además, las siguientes funciones:
  - Promover actividades de formación y educación sanitaria en el ámbito de la oncohematología infantil y de la adolescencia.
  - Proporcionar información a las autoridades sanitarias de forma correcta, oportuna, regular y puntual.
  - Velar por la elaboración y el cumplimiento del Protocolo de Gestión del Comité Extremeño de Coordinación Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia y de los protocolos específicos por grupos tumorales.
  - Elaborar una memoria anual sobre la atención oncológica a la población infantil y adolescente en el ámbito de la Comunidad de Extremadura, así como su remisión a las autoridades sanitarias.
  - Participar en todas aquellas reuniones a las que sea requerido por las autoridades competentes.
  - Estimular el trabajo de la RED, impulsando la participación de todos sus miembros en las tareas asistenciales, docentes investigadoras y administrativas.



- Asumir la relación y coordinación con las autoridades sanitarias y las asociaciones de pacientes y familiares.
- Desempeñar las tareas asistenciales que le sean propias.
- Cualquier otra que le pueda ser encomendada.

**Artículo 9. La Unidad de Oncohematología Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz (UOP).**

1. Se designa a la UOP como unidad de referencia regional para la atención a todos los casos de cáncer infantil y de la adolescencia en personas menores de 18 años, en el territorio de la Comunidad Autónoma de Extremadura.
2. Esta Unidad, integrada dentro de la RED, atenderá a todas las personas con cáncer en igualdad de condiciones; en adolescentes, y cuando el proceso así lo requiera, la atención se podrá realizar de modo conjunto entre profesionales de oncohematología pediátrica y oncología de adultos.
3. La UOP estará integrada por un equipo multidisciplinar que, cumpliendo los requisitos que se establezcan a nivel del SNS para este tipo de unidades, realizará la adecuada gestión de los casos que se presenten, proporcionando asistencia sanitaria, prestando apoyo para confirmación diagnóstica, definición de estrategias terapéuticas, de seguimiento y de consultoría dentro de la RED.
4. La UOP asegurará el adecuado registro de todas las personas atendidas y/o gestionadas en ella.
5. Esta unidad establecerá el procedimiento y los medios que faciliten la accesibilidad directa a la misma, tanto por parte de profesionales sanitarios como de pacientes y familiares.
6. La UOP garantizará la continuidad en la atención entre etapas de la vida de la persona afectada, niño-adolescente-adulto, y entre niveles asistenciales. Asimismo, evaluará anualmente los resultados de su actuación y ofrecerá formación a los y las profesionales que formen parte de la RED, integrando en ella la perspectiva de género.

**Disposición adicional única.**

La asistencia a las reuniones del Comité no generará derecho a retribuciones de clase alguna, sin perjuicio de las dietas o indemnizaciones que puedan corresponder, de conformidad con lo establecido en el Decreto 287/2007, de 3 de agosto, sobre indemnizaciones por razón de servicio.

***Disposición final única.***

La presente orden entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de Extremadura.

Mérida, 1 de julio de 2020.

El Consejero de Sanidad y Servicios Sociales,  
JOSÉ MARÍA VERGELES BLANCA

