



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



# **Estándares europeos de Atención a Niños con Cáncer**

Varsovia, 14 octubre 2009

Traducción al español

de

## **European Standards of Care for Children with Cancer**

Realizada por:

- Luisa Basset Salom, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)
- Adela Cañete Nieto. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)
- Aurora Navajas Gutiérrez. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP)
- Reyes Sancho-Tello de Carranza, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)

## Índice

|                   |   |
|-------------------|---|
| Prólogo.....      | 3 |
| Introducción..... | 5 |
| Resumen.....      | 7 |

### **Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer**

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Organización de Redes de Atención Integral a Niños y Adolescentes con Cáncer y Enfermedades Hematológicas Graves en Cada País..... | 10 |
| 2     | Registro Nacional de Cáncer Infantil.....  | 10 |
| 3     | Requisitos de una Unidad de Hematología y/o de Oncología Pediátrica.....   | 11 |
| 4     | Dotación de personal recomendada para la unidad de hematología y/o de oncología pediátrica.....                                    | 13 |
| 5     | Desarrollo Profesional Continuado.....   | 15 |
| 6     | Componentes de la asistencia en un centro especializado.....   | 16 |
| 7     | Administración del tratamiento terapéutico.....  | 16 |
| 8     | Seguimiento de las secuelas tardías del cáncer.....  | 17 |
| 9     | Atención Psicológica y Psicosocial.....  | 18 |
| 10    | Cuidados Paliativos .....  | 19 |
| 11    | Derechos del niño hospitalizado .....  | 19 |
| 12    | Asistencia Social.....   | 21 |
| 13    | Educación.....   | 22 |
| 14    | El papel fundamental de los padres.....  | 22 |
| 15    | Rehabilitación.....  | 22 |
| ..... | Lista de los autores.....  | 23 |
| ..... | Contribución.....  | 24 |
| ..... | Apéndice 1.....  | 25 |

## Prólogo

Ha habido un progreso significativo en los resultados del tratamiento del cáncer en niños. Este progreso ha sido y es posible gracias a la estrecha colaboración entre los profesionales de oncología pediátrica, no sólo dentro de un único país, sino entre todos o entre la mayoría de los centros en muchos países. Una de las condiciones para obtener resultados comparables y comunes es que cada centro que participa en los ensayos clínicos cumpla con ciertos requisitos, tanto respecto a la infraestructura para el diagnóstico médico como respecto al método de trabajo habitual desarrollado por los profesionales de la salud.

En el análisis de los resultados obtenidos a través de ensayos clínicos multicéntricos y multinacionales se han observado, ocasionalmente, diferencias significativas en los efectos terapéuticos. Se ha detectado un problema añadido - las condiciones económicas de las instituciones sanitarias en las que operan las unidades de oncología pediátrica. Los gestores sanitarios buscan soluciones para reducir costes y las unidades de oncología pediátrica tienen, a menudo, el mismo trato que otras unidades de pediatría. Los estándares necesarios en estas unidades no garantizan el funcionamiento correcto de las unidades de oncología pediátrica, ya que los jóvenes pacientes hospitalizados por cáncer dependen y requieren cuidados intensivos y supervisión constante. De ahí que se definiera el concepto de estándares comunes para las unidades de oncología pediátrica.

Teniendo en cuenta todo lo dicho, en mayo de 2008, la Junta Directiva de SIOP Europa, “Sociedad Europea de Oncología Pediátrica”, tomó la decisión de unirse y apoyar la iniciativa de la Fundación de Jolanta Kwasniewska, “Communication without Barriers”, y empezó a cooperar en la preparación de una propuesta de los estándares de atención a niños con cáncer en Europa. La Junta Directiva de SIOPE también decidió recoger datos sobre el estado actual y los estándares de los centros de oncología pediátrica en Europa. Con este fin, se preparó un cuestionario que fue enviado a los representantes de los oncólogos pediatras de todos los países europeos. Basándose en los resultados obtenidos en la encuesta, la Junta Directiva de SIOPE consideró que la organización de una conferencia era el "siguiente paso" imprescindible para la preparación de un documento provisional, que se tituló, "Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer”,

La organización de la conferencia fue posible gracias a la enorme dedicación e inestimable apoyo de Mrs. Jolanta Kwasniewska, esposa del ex presidente de Polonia Aleksander Kwasniewski. Su Fundación, “Communication without Barriers”, y su equipo hicieron un esfuerzo enorme para organizar, con gran éxito, una conferencia en Varsovia, el 14 de Octubre de 2009, a la que asistieron todas las personas clave implicadas - profesionales multidisciplinares, políticos, organizaciones de pacientes y de padres - de la mayoría de los países europeos. Durante la conferencia se presentó un documento provisional y, como resultado de los debates entre las partes implicadas, se ha preparado el documento definitivo. Estoy muy agradecido a todos los miembros de la Junta Directiva de SIOPE, en particular a la ex presidente Prof. Kathy Pritchard Jones y a la actual presidente, Prof. Ruth Ladenstein, así como al Prof. Gilles Vassal y al Prof. Riccardo Riccardi por sus excelentes contribuciones y dedicación en la preparación de los estándares. También quiero expresar mi gratitud a muchos expertos - oncólogos pediatras, psicólogos, representantes de las organizaciones de padres (enumerados al final del documento), por enviar conclusiones y sugerencias muy constructivas y, de hecho, cruciales, que han enriquecido, de manera significativa, este documento.

Me gustaría agradecer especialmente a Magdalena Gwizdak, Ewa Jack-Górska, Anna Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald y Samira Essiaf por su inestimable ayuda administrativa, editorial y lingüística.

Estoy convencido de que este esfuerzo común se traducirá en una mejoría significativa en la calidad de la atención al niño con cáncer en todos los países europeos.

Prof dr. Hab. Med. Jerzy Kowalczyk

Miembro de la Junta Directiva de SIOPE

Jefe del Departamento de Hematología y Oncología

Pediátrica, Universidad de Medicina, Lublin

## **Introducción**

En la actualidad, es posible curar a más del 70% de los niños y adolescentes con cáncer y, para algunos tumores específicos, casi la totalidad de los casos se pueden curar. Sin embargo, todavía existen diferencias significativas en los resultados obtenidos en toda Europa. El tratamiento es intensivo, prolongado y complejo. Sólo se ha podido alcanzar una buena supervivencia gracias al trabajo en equipo de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud en instalaciones apropiadas. Dichos servicios requieren apoyo económico adecuado. Deben cumplirse ciertas condiciones esenciales para proporcionar un servicio óptimo:

1. El niño o el adolescente debe ser diagnosticado lo antes posible para proporcionarle la máxima probabilidad de curación y la recuperación completa. Esto requiere que los médicos de atención primaria y médicos de familia sean altamente conscientes de la posibilidad de que un niño o un joven desarrolle un cáncer. Los síntomas y signos asociados con el cáncer deben ser detectados por médicos y pediatras de atención primaria para que haya el menor intervalo de tiempo desde la aparición de los síntomas y no se produzcan retrasos en el diagnóstico y el inicio del tratamiento.
2. Se ha demostrado que la probabilidad de supervivencia de los niños con cáncer es mayor si son diagnosticados y tratados por un equipo experto de médicos, enfermeras y otros especialistas que desarrollen su trabajo en una unidad especializada. Dicha unidad debe incluir personal formado en práctica clínica y diagnóstico, enfermeras con experiencia, apoyo para los pacientes y las familias mediante psicólogos, trabajadores sociales y profesores, y este equipo debe estar disponible en todo momento. En particular, deben estar disponibles, de manera inmediata, cirujanos pediátricos, neurocirujanos, anestesistas, patólogos, enfermeras especializadas, instalaciones de radioterapia y banco de sangre y hemoderivados, con el objetivo de diagnosticar correctamente al paciente y permitir el inicio rápido del tratamiento adecuado para reducir la toxicidad y las complicaciones, en la medida que sea posible. Se necesita además la cercanía de una unidad de cuidados intensivos.
3. Todos los niños con cáncer deben ser tratados de acuerdo con los mejores protocolos de tratamiento disponibles. Hay un consenso general de que este tratamiento se aplica mejor en unidades activas en investigación clínica y en registro de cáncer. Cuando esté disponible, se debe ofrecer a los niños la oportunidad de participar en los ensayos clínicos pertinentes que tienen como objetivo mejorar el tratamiento óptimo para todos

los niños. Cuando haya incertidumbre acerca del tratamiento óptimo, estos ensayos deben ser aleatorios.

La propuesta incluida en este documento está dirigida a todos los responsables en temas de salud en toda Europa y especialmente a los Estados miembro de la UE. Los médicos y las enfermeras que trabajan en las unidades de oncología pediátrica, así como las organizaciones de padres, desean colaborar con los responsables de la planificación sanitaria, los gestores económicos y los políticos para optimizar la atención.

Obviamente, cada país tiene su propio sistema de asistencia sanitaria y esto determina la disponibilidad de fondos, así como la estructura social y las condiciones en las que se desarrolla la atención a niños y adolescentes con cáncer. Los países europeos deben tener Planes Nacionales contra el Cáncer que contengan estándares específicos para tratamiento y asistencia a los niños y adolescentes con cáncer, apropiados a su edad. Para garantizar una atención adecuada para todos los pacientes, debe establecerse una estrategia consensuada que desarrolle los estándares básicos y los recursos descritos en este documento. Inherente al desarrollo de los equipos clínicos se incluye la provisión tanto de la formación de postgrado como del desarrollo profesional, continuado y consistente, de todo el personal implicado.

En muchos países europeos, dichos estándares, a veces aún en proceso, han sido aceptados tanto por las autoridades administrativas de gestión y financiación del sistema sanitario como por las instituciones responsables de la asistencia sanitaria. El cumplimiento de estos estándares se está convirtiendo en un requisito para recibir recursos económicos y está facilitando la gestión del cambio para mejorar los servicios.

Hacemos un llamamiento a todos los organismos pertinentes para que implementen la disponibilidad universal de la especialización e infraestructura necesaria y aseguren un acceso equitativo a los mejores estándares de atención para todos los niños y adolescentes con cáncer. El objetivo final es garantizar que todos los jóvenes con cáncer tengan acceso a los mejores diagnósticos, tratamiento y atención sanitaria disponibles.

|  |   |
|--|---|
| <b>Jolanta Kwasniewska Foundation</b>        | <b>SIOP Europe</b>                                    |
| <b>“Communication without Barriers”</b>      | <b>“The European Society for Paediatric Oncology”</b> |
| Al. Przyjaciol 8/1a                          | Avenida E. Mounier 83                                 |
| 00-565 Varsovia, Polonia                     | B 1200 Bruselas, Bélgica                              |
| <a href="http://www.fpbb.pl">www.fpbb.pl</a> | <a href="http://www.siope.eu">www.siope.eu</a>        |

## Resumen

La provisión de un sistema de atención integral a niños y jóvenes que reciben tratamiento de cáncer es imprescindible para ayudar al paciente a tener una buena recuperación y garantizar una calidad de vida óptima durante y después del tratamiento. Las Directrices expuestas en este documento representan los estándares *mínimos* de atención y están dirigidos, en principio, a los Estados miembros de la UE, pero no se limitan a estos países.

- Son imprescindibles los Centros de Excelencia y experiencia en oncología pediátrica que puedan proporcionar unas instalaciones multidisciplinarias integrales así como estándares óptimos de atención, referidos a la población y geografía local.
- Se requiere un Registro Nacional de Cáncer Infantil, basado en la clasificación reconocida internacionalmente - Clasificación Internacional de Cáncer Infantil ver.3 (ICCC-3). Deben tenerse en cuenta, a este respecto, las peculiaridades del cáncer en los adolescentes.
- Cada unidad de hematología y/o de oncología pediátrica requiere un número de instalaciones estándar para atender a los pacientes y sus familias, así como protocolos clínicos acreditados y contactos con otras unidades especializadas por si necesitara consultas adicionales y/o para ofrecer algunos procedimientos ("atención compartida") a los pacientes que viven cerca.
- Cada sala de hematología y/o de oncología pediátrica debe tener un número mínimo de personal cualificado especializado en el tratamiento de niños con cáncer. El equipo debe ser capaz de responder a las diversas necesidades de un paciente y su familia, tanto en la fase de hospitalización como de asistencia ambulatoria, es decir, un "equipo de atención" multidisciplinar. Aunque siempre se requiere un núcleo de personal de plantilla, también debe estar disponible un equipo de apoyo que incluya médicos de guardia.
- Los miembros del personal deben ofrecer a los padres de un niño con cáncer información completa sobre el diagnóstico y tratamiento de su hijo, incluyendo asesoramiento psico-social. Toda la información y las fases de la evolución deben estar bien documentadas y explicadas con claridad a los padres.



- Debería ser obligatoria la formación profesional continuada del "equipo de atención". Además, debe fomentarse ampliamente el papel de los padres, tutores o cuidadores y organizaciones de pacientes en la capacitación del personal, así como la información a las familias de los pacientes.
- Los componentes clave de una unidad de hematología y/o de oncología pediátrica son la sala de hospitalización, el hospital de día y las consultas externas, así como el alojamiento para padres y hermanos. Además, durante el tiempo que el paciente está en casa, debe contar con el apoyo de los servicios sociales locales.
- El tratamiento de cáncer en niños y jóvenes se está perfeccionando constantemente y es ampliamente reconocido que el mejor "estándar de asistencia" es la inclusión en un ensayo clínico o estudio, incluso para los pacientes recién diagnosticados. Deben actualizarse regularmente las recomendaciones del protocolo de tratamiento, en consonancia con los últimos resultados de las investigaciones. La red nacional de investigación de cáncer infantil debe estimular ampliamente el tratamiento óptimo
- Dependiendo del país, los medicamentos están cubiertos por una compañía de seguros o por el Estado. Los medicamentos de quimioterapia estándar se administran a menudo a los niños con cáncer en condiciones distintas a las previstas en su ficha técnica autorizada ("off label"), debido, simplemente, a la falta de estudios pediátricos pertinentes en la solicitud de la autorización de comercialización. Este uso de las medicinas "off label" (denominado uso compasivo en nuestro país) debe estar cubierto por los procedimientos habituales a nivel nacional.
- El procesamiento de datos y los informes sobre la seguridad del programa terapéutico implementado es de vital importancia y se requiere personal médico con formación adecuada para que se lleve a cabo.
- El seguimiento a largo plazo de las secuelas tardías del cáncer infantil es imprescindible, teniendo en cuenta no sólo la supervivencia sino también la calidad de vida y la toxicidad a largo plazo.
- Se debe ofrecer apoyo psicológico a cada niño o joven con cáncer y a su familia. Además debe ponerse a su disposición atención social y educativa planificada. Por otra parte, debe proporcionarse información detallada sobre el diagnóstico, el tratamiento y el impacto

general, pero respetando la edad del paciente y adaptándola a su nivel de comprensión. Debe proporcionarse asimismo asistencia post-tratamiento para asegurar la reinserción del niño y adolescente en la sociedad.

- Cuando un niño está en fase terminal, necesita cuidados paliativos integrales a través de un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. Deben establecerse canales de comunicación entre el equipo de tratamiento y el equipo de cuidados paliativos.
- Un niño y joven adulto hospitalizado debe disfrutar de una serie de derechos básicos:
  - Implicación constante y continua de los padres
  - Alojamiento adecuado para los padres en el hospital
  - Instalaciones lúdicas y educativas
  - Entorno apropiado para su edad
  - El derecho a la información apropiada
  - Un equipo de tratamiento multidisciplinar
  - El derecho a la asistencia continuada
  - El derecho a la intimidad
  - Respeto de los derechos humanos
- El apoyo social al niño y su familia debe comenzar en el momento del diagnóstico y supervisarse a lo largo de todo el tratamiento del paciente.
- El mantenimiento de la educación continua para el joven tratado de cáncer es vital para asegurar su retorno a la escuela sin complicaciones, una vez recuperado. El maestro del hospital proporciona el enlace necesario entre el desarrollo educativo durante el tratamiento y la escuela.
- Los padres desempeñan un papel fundamental en el apoyo a su hijo para superar el cáncer y necesitan, a su vez, recibir apoyo, disponiendo de instalaciones adecuadas para ellos en la unidad de tratamiento. Necesitan desempeñar el papel de "acompañantes" en el proceso de tratamiento de su hijo.
- La rehabilitación física es importante inmediatamente después del diagnóstico, para cualquier niño que pase un periodo de tiempo indeterminado en el hospital recibiendo tratamiento agresivo.

## **Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer**

### **1. Organización de Redes de Atención Integral a Niños y Adolescentes con cáncer y Enfermedades Hematológicas Graves en Cada País**

Desde hace tiempo se reconoce que la atención óptima a los niños, adolescentes y jóvenes adultos con cáncer se proporciona en centros de excelencia denominados habitualmente "centros de referencia" o centros principales de tratamiento. Los equipos involucrados en su cuidado tienen a su disposición servicios de diagnóstico completo, todos los medicamentos necesarios y los cuidados de apoyo para optimizar la supervivencia y minimizar la toxicidad.

El número y la ubicación de estos centros de excelencia dependen de la población y la geografía del país. Se estima que por cada millón de habitantes menores de 18 años hay aproximadamente 130 a 150 casos de cáncer al año. Para justificar la inversión en los servicios multidisciplinares necesarios para el tratamiento de los cánceres infantiles, un centro de tratamiento principal debería recibir al menos 30 nuevos pacientes al año, aunque algunos centros son mucho más grandes (hasta 200 o más). Para tratamientos muy especializados, como el trasplante de médula ósea, la cirugía compleja o la radioterapia, se necesita mayor especialización y la definición de circuitos de derivación de los centros de tratamiento más pequeños a los centros de referencia principales.

Debe tenerse en cuenta también la geografía. Para asegurar que el paciente no tenga que recorrer distancias excesivas para recibir tratamiento, especialmente para proporcionar algunos aspectos de los cuidados de soporte y urgencias, es posible crear redes de expertos para oncología pediátrica. Estos sistemas de "atención compartida" están bien establecidos en muchos países europeos en los que el hospital local proporciona algunos aspectos de la asistencia cerca de casa, en colaboración con el centro de tratamiento principal.

### **2. Registro Nacional de Cáncer Infantil**

Se recomienda el registro de cáncer de base poblacional para todos los países en todo el mundo para ayudar tanto en la planificación de los servicios como también para facilitar la

investigación en incidencia, supervivencia, mortalidad y variación de los datos registrados internacionalmente.

Hay un esquema de clasificación específico para el cáncer infantil reconocido internacionalmente (Clasificación Internacional de Cáncer Infantil ver.3 - ICC-3), ya que sus diferentes características clínicas y biológicas implican que no puede ser clasificado según los sistemas utilizados para cánceres en adultos. Este esquema de clasificación debe ser utilizado por todos los registros que recopilan datos sobre el cáncer en niños (definidos a efectos de registro, como la población menor de 15 años).

Los adolescentes con cáncer presentan un desafío, ya que pueden tener tipos de cáncer propios tanto de adultos como de niños. Se requiere un trabajo específico de seguimiento preciso de la incidencia del cáncer y de los resultados en este grupo de edad.

El contenido del conjunto de datos que deben ser registrados regularmente para cada paciente con cáncer, debe ser consensuado por los registros nacionales de cáncer. Deben garantizar la comparabilidad internacional de sus datos y tener en cuenta los beneficios de la participación en proyectos de comparación de resultados a nivel europeo.

### **3. Requisitos de una Unidad de Hematología y/o de Oncología Pediátrica**

- (i) La unidad debe ser capaz de proporcionar la intensidad de quimioterapia actual para todos cánceres infantiles y, en algunos casos, la atención especializada para grupos específicos de diagnóstico, por ejemplo, enfermedades hematológicas malignas y otras condiciones hematológicas complejas.
- (ii) La unidad debe ser capaz de diagnosticar con precisión y eficiencia tanto leucemias como tumores sólidos o ser una unidad altamente especializada en uno de ellos.
- (iii) Todo el personal involucrado tiene que haber recibido formación y experiencia práctica en el tratamiento de niños con cáncer y leucemia.
- (iv) Para ser eficiente y competente una unidad debe atender un número mínimo de casos. Esto probablemente representa al menos 30 nuevos casos por año. La dotación de personal debe ser adecuada para permitir una atención coherente para cada paciente en esa unidad

- (v) Debe haber sistemas establecidos para monitorizar las secuelas a largo plazo una vez terminado el tratamiento.
- (vi) Debe haber instalaciones disponibles dedicadas a aquellos pacientes que tienen un alto riesgo de padecer complicaciones infecciosas, particularmente aquellos con neutropenia prolongada. La unidad debe incluir habitaciones de una o, a lo sumo, dos camas para los pacientes más enfermos y éstas deben estar equipadas con lavabo y aseos incorporados. La sala general debe contener áreas designadas para actividades lúdicas y educativas. Si hay niños y adolescentes en la misma sala, deben acondicionarse espacios separados para los diferentes grupos de edad, pre y post pubertad.
- (vii) La unidad debe contener instalaciones de cocina y baño para los padres de los niños, especialmente si los niños están en cualquier situación de aislamiento.
- (viii) Los pacientes que reciben quimioterapia de corta duración de forma ambulatoria deben tener un área independiente en el hospital de día. Debe haber habitaciones separadas incluyendo una sala de procedimientos y espacios para almacén y/o preparación de quimioterapia y para la extracción de sangre.
- (ix) Debe establecerse un área de consultas externas especializada, a ser posible cerca de la sala de hospitalización y del hospital de día, para asegurar la continuidad de la asistencia durante y después del tratamiento.
- (x) Es esencial que un centro de tratamiento principal tenga acceso a una unidad de cuidados intensivos y alta dependencia con capacidad para ventilar, llevar a cabo hemodiálisis y leucoféresis para asistir al niño en cualquier complicación del tratamiento, evitando su traslado a un hospital diferente.
- (xi) Debe haber acceso inmediato, en todo momento, a cirugía pediátrica, neurocirugía y otras especialidades, por ejemplo a servicios de ORL, para cubrir las urgencias. Esto incluye el acceso a radioterapia y a diagnóstico por imagen las 24 horas, bajo anestesia general si fuese necesario, y laboratorio de análisis adecuado, para cubrir ingresos de urgencias.
- (xii) Debe haber acceso las 24 horas a todos los tratamientos citotóxicos y medicamentos de apoyo requeridos, con instalaciones para la preparación de tales medicamentos, con el apoyo de un servicio de farmacia de guardia
- (xiii) La unidad debe tener una disponibilidad similar de productos sanguíneos, especialmente sangre, plaquetas y otros hemoderivados de uso común.

- (xiv) El centro principal de tratamiento debe ser capaz de ofrecer acceso a megaterapia con rescate de progenitores hematopoyéticos. Esto podría estar disponible dentro del propio centro o, para los centros más pequeños, a través de un acuerdo con un centro mayor. Enfoques similares se aplicarían a procedimientos quirúrgicos complejos o radioterapia que requiera equipos y equipamientos altamente especializados.
- (xv) El centro principal de tratamiento debe trabajar en colaboración con una red de hospitales cercanos a los hogares de los pacientes, para ofrecer algunos elementos de cuidados de apoyo y, posiblemente, tratamientos más simples en un modelo de "atención compartida".

#### **4. Dotación de personal recomendada para la unidad de hematología y/o de oncología pediátrica**

La dotación de personal requerida en la unidad debe estar basada en la actividad anual media, incluyendo la ocupación de camas, los asistentes a hospital de día y a consultas externas. El personal de la sala de hospitalización debe incluir:

1. un oncólogo pediatra jefe y una enfermera jefe con los sustitutos adecuados;
2. médicos apropiados a los números descritos a continuación;
3. enfermeras suficientes para cubrir la carga de trabajo incluyendo un enfermero enlace que actúe de vínculo entre la unidad de tratamiento, los padres y la comunidad local;
4. servicio de psicología;
5. trabajadores sociales - número determinado por la carga de trabajo
6. profesores del aula hospitalaria
7. terapeutas de actividades y juegos;
8. personal de fisioterapia y de terapia ocupacional;
9. técnicos de laboratorio adecuados;
10. auxiliares administrativos y administradores de datos;
11. especialistas en rehabilitación;
12. dietistas.

El centro principal de tratamiento empleará un mínimo de dos médicos a tiempo completo con experiencia y dos enfermeras a tiempo completo con experiencia, incluso cuando una unidad trate el número mínimo de 30 pacientes nuevos por año, con el fin de proporcionar cobertura cruzada durante las vacaciones anuales y las ausencias. Donde se administre

megaterapia, por ejemplo, en una unidad de trasplante de médula ósea, se necesitará un ratio médico adjunto-paciente mayor.

Es importante que los gestores de recursos humanos consideren que, donde se proporciona tratamiento intensivo, la asistencia necesaria es similar o un poco menor a la de las Unidades de Cuidados Intensivos. Es más, el personal necesita tiempo adicional para las reuniones del equipo multidisciplinar en las que se discuten los planes de tratamiento individual del paciente y para la comunicación frecuente que los pacientes y sus familias esperan, para mantenerse completamente informados de lo que está sucediendo.

Un centro principal de tratamiento requiere un médico de guardia con conocimiento especializado y experiencia. Aunque este médico de guardia puede ser alguien todavía en formación, es esencial que el personal plenamente capacitado proporcione siempre un servicio de guardia de apoyo y esté dispuesto a volver al centro a tiempo cuando sea necesario. Tal requisito tanto para los médicos de guardia como para los que están al frente de la unidad significa que el número de médicos contratados debe considerar el alto grado de intensidad de este trabajo.

Del mismo modo, en lo que se refiere al personal de enfermería, por lo menos dos personas del equipo deben tener formación adicional certificada en oncología y hematología o haber adquirido experiencia práctica de al menos cinco años. Cada turno de enfermería debe tener al menos dos enfermeras con formación específica.

El núcleo del equipo de médicos y enfermeras especialistas responsables de la gestión y la organización de la unidad debe estar apoyado por un número adecuado de profesionales que atiendan las necesidades de los pacientes y sus familias durante la fase de tratamiento y seguimiento, incluyendo supervisión a largo plazo y apoyo. Es esencial para todo el personal disponer del tiempo suficiente para formación interna y externa. Cada país debe definir sus propias reglas, respetando los mínimos descritos anteriormente en relación con los ratios de personal en las salas de oncología pediátrica. Deben basarse en el número anual de pacientes tratados y la complejidad de la atención proporcionada por la unidad.

El equipo debe discutir diariamente con los representantes de todas las disciplinas relevantes, el progreso de cada paciente en tratamiento en la unidad, para asegurar la continuidad de la asistencia.

En el momento del diagnóstico, el equipo multidisciplinar de la unidad tendrá que discutir el diagnóstico y las bases sobre las que se ha elaborado, el tratamiento óptimo y la estrategia terapéutica completa que se debe proporcionar. Esta información debe ser transmitida a los padres y obtenido su consentimiento para el plan de acción propuesto, de acuerdo con las leyes nacionales. Si procede, en función de su edad y su entendimiento, el niño podrá también dar su consentimiento o, como mínimo, aceptar la terapia.

Los padres - al recibir la información sobre el tratamiento previsto para el niño - deben preparar, junto con un psicólogo, un especialista de rehabilitación, un terapeuta y un maestro, un programa que perfile la programación del tiempo del paciente cuando esté ingresado, incorporando actividades educativas y recreativas, garantizando que el niño no deje de sentirse como tal, ni siquiera una vez. Hay pruebas evidentes de que la participación de los pacientes en todas las actividades educativas realizadas por maestros capacitados ayuda al tratamiento y asegura una mínima separación del niño de su entorno natural, siendo poco frecuentes, generalmente, las pérdidas educativas que no se pueden recuperar en el futuro.

Si se necesita asesoramiento externo para cualquier componente del proceso, debe también estar bien documentado y explicado al paciente y a los padres. Es esencial que se documenten, de forma coherente, los progresos en el tratamiento, la toma de decisiones y cualquier cambio terapéutico. Hoy en día, la documentación de los expedientes médicos puede ser gestionada por auxiliares administrativos o gestores de datos, pero siempre bajo la supervisión de médicos y enfermeras bien formados.

## **5. Desarrollo Profesional Continuado**

Debería ser obligatorio que todos los miembros del personal recibieran formación profesional continuada, incluido el acceso a las actualizaciones de la investigación y de otras especialidades relacionadas con la optimización del diagnóstico y la atención. Los recursos necesarios y el tiempo para la asistencia a las reuniones de capacitación y



formación deben incorporarse en la programación para todo el personal. Es responsabilidad del centro enviar a tales reuniones a médicos y otros profesionales del personal.

Todas las unidades deben fomentar los vínculos con las organizaciones de padres/pacientes y reconocer su contribución fundamental en el apoyo a los padres de los pacientes recién diagnosticados, así como su apoyo a la atención prestada por el personal.

## **6. Componentes de la asistencia en un centro especializado**

La asistencia integral a un niño o adolescente con cáncer incluirá habitualmente:

- 1 Sala de hospitalización
- 2 Hospital de día
- 3 Consultas externas
- 4 Tiempo en casa, lo que implicará, inevitablemente, la colaboración de los médicos de atención primaria, la escuela del niño y los servicios comunitarios y sociales en el área local.
- 5 Instalaciones residenciales ("casa fuera del hogar ") para los padres y otros familiares.

## **7. Administración del tratamiento terapéutico**

- En el tratamiento de jóvenes con cáncer, debe implementarse el programa terapéutico mejor y más actualizado, organizado sobre la base de la cooperación multicentro. Los programas deben ser elaborados por equipos de expertos multinacionales basándose en los resultados de las últimas investigaciones clínicas y en el conocimiento actual de la biología del cáncer, en la farmacocinética de las medicaciones y en la conocida toxicidad en los niños.
- Cada país debe tener una red de investigación en cáncer infantil que recomiende el protocolo óptimo de tratamiento adecuado para cada tipo de cáncer y que actualice estas recomendaciones con regularidad, de acuerdo con los resultados de la investigación emergente.
- Si el tratamiento óptimo absoluto no está claro, debe estimularse la participación en un ensayo clínico aleatorio entre el tratamiento más conocido y un nuevo enfoque. En cada país habrá una organización de investigación que organice o recomiende tales

ensayos clínicos para optimizar la atención y maximizar la supervivencia para cada tipo de tumor.

- Se requerirá la autorización/consentimiento de los padres y el paciente para la participación en cualquier programa de investigación de ensayos clínicos, de acuerdo con la legislación nacional.
- Cada país tiene un sistema de asistencia sanitaria diferente. En general, ya sea el propio Estado o las compañías de seguros, se deberá reembolsar totalmente los gastos relacionados con la aplicación del tratamiento de acuerdo con el programa terapéutico recomendado. Dado que el registro de los medicamentos para los menores de 18 años ha sido, hasta hace poco, bastante reducido en toda Europa, los costes de los medicamentos cuyo uso se considera “off-label” tendrán que ser cubiertos por estas instituciones o por el estado.
- Para algunas situaciones de diagnóstico, en especial para los tumores muy raros, la única opción de tratamiento es siguiendo un protocolo recomendado por un grupo de expertos. Estos pueden aplicarse en el contexto de un estudio liderado por un investigador, no siendo considerado como un ensayo clínico en todos los Estados miembros de la UE. Deben proporcionarse las instalaciones pertinentes para dar apoyo a tales tratamientos y su registro en estudios multinacionales. (Anexo 1)
- El centro está obligado a conservar la documentación clínica detallada del programa terapéutico de los pacientes tratados en ensayos clínicos, de conformidad con las leyes nacionales. Deben proporcionarse los recursos suficientes para el procesamiento de datos y los informes de seguridad, contratar un número apropiado de personal cualificado y garantizar la formación adecuada del personal.

## **8. Seguimiento de las secuelas tardías del cáncer**

Para los supervivientes de cáncer infantil, es muy importante, para que haya un adecuado seguimiento a largo plazo de las secuelas, que se incluya, no sólo la supervivencia, sino también la calidad de vida y la documentación sobre la toxicidad a largo plazo del

tratamiento. Para cualquier persona, la programación de la forma de hacer el seguimiento y en qué intervalo de tiempo, debe ser consensuada por el equipo y la familia al terminar el tratamiento, en función de los riesgos de recaída y de la toxicidad conocida. La naturaleza del seguimiento estará sujeta al tipo de tumor y al tratamiento administrado. No debe ser tan intrusivo como para influir negativamente en la capacidad del paciente para recuperarse del diagnóstico y del tratamiento de cáncer.

## **9. Atención Psicológica y Psicosocial**

El diagnóstico de un niño con cáncer es extremadamente perjudicial para la familia y pone en crisis incluso a la familia más equilibrada. El tratamiento produce grandes cambios en la vida cotidiana y, por supuesto, impacto físico y psicológico en el niño y otros miembros de la familia. El diagnóstico y el tratamiento reducen, con frecuencia, la autoestima del niño, lo distancian de sus compañeros y requiere claramente, en muchos casos, la ayuda de un psicólogo. Se debe ofrecer apoyo psicológico a cada niño o joven con cáncer y a su familia.

Este apoyo psicosocial es una parte integral del tratamiento de niños y adolescentes con cáncer y de sus familias. Este apoyo requiere, generalmente, un psicólogo clínico, un trabajador social y un maestro/terapeuta de juego. En ocasiones, el equipo puede necesitar también un psiquiatra o un psicoterapeuta, traductores cuando hay problemas con el idioma e incluso un guía espiritual para ayudar a la familia en el proceso. La calidad de vida del paciente y la familia puede beneficiarse con:

- 1 Asistencia social, psicológica y educativa planificada;
- 2 Comunicación exhaustiva de la información sobre la enfermedad, su tratamiento y el impacto en la familia;
- 3 Información dada a los niños, apropiada a su nivel de comprensión;
- 4 Seguimiento para que niño permanezca activo y continúe con su vida con la mayor normalidad posible, dadas las circunstancias del tratamiento, con el estímulo de todo el equipo
- 5 Una vez finalizado el tratamiento el equipo tiene la obligación de garantizar que el niño se reintegra en la escuela y la sociedad en general.

La atención psicosocial requiere que el equipo ayude a los pacientes y sus familias en todos los procedimientos, tratamiento y en caso necesario, cuidados paliativos, ayudándoles a hacer frente al estrés que implica, anticipándose a la posibilidad de crisis y tratando de mantener una buena calidad de vida en todo momento.

## **10. Cuidados paliativos**

Cuando un niño está en fase terminal, puede ser apropiado que él y su familia reciban asistencia de un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. En este caso, es necesaria una comunicación excelente entre el equipo de tratamiento y el equipo de cuidados paliativos.

## **11. Derechos del niño hospitalizado**

El niño que ha sido hospitalizado por cáncer en la Unión Europea debe tener unos derechos claramente definidos:

### **1. Implicación constante y continua de los padres**

El niño tiene derecho a la ayuda constante de sus padres durante todo el proceso de tratamiento. Los padres desempeñan un papel crucial en la terapia. Ellos son los mejor situados para entender las emociones de sus hijos y, con ayuda, disminuir el estrés que el niño experimenta durante el tratamiento. Debe establecerse una estrecha colaboración entre el paciente, su familia y el equipo médico y de enfermería para llevar a cabo el “Plan de tratamiento”. También es muy importante, siempre que sea posible, asegurar que el paciente tiene contacto continuo con sus hermanos y compañeros, con el fin de mantener, en la medida de lo posible, un grado de normalidad a pesar del diagnóstico de cáncer y su tratamiento.

### **2. Alojamiento adecuado para los padres en el hospital**

Los padres deben estar con el niño en todo momento. La sala de hospitalización debe contener instalaciones adecuadas: cocina, baño para los padres y camas en o muy cerca de la sala. Es importante asegurarse de que los padres logran dormir y descansar lo suficiente para ser un miembro útil y de apoyo del “Equipo de Atención”.

### **3. Instalaciones lúdicas y educativas**

Todos los niños ingresados en el hospital tienen derecho no sólo a la educación, sino también a disfrutar de actividades recreativas propias de su edad. Estas son esenciales para mantener un grado de normalidad y para continuar con el desarrollo social y educativo del niño a lo largo de su etapa con cáncer. Dentro de la sala, debe haber una habitación dedicada a la educación y una habitación separada disponible para el descanso y el juego. Debe haber fondos tanto para los materiales, como para el personal que proporcione estos servicios.

### **4. Entorno apropiado para su edad**

Es muy importante que el niño esté en un entorno en el que haya niños de su misma edad y etapa de desarrollo. Por lo tanto, si dentro de una unidad se trata a un amplio rango de edades, entre 0 - 16 o incluso 18 años, se deben crear instalaciones especiales para los mayores, separadas de las de los niños más pequeños. No es adecuado tener pacientes de un amplio rango de edad en la misma zona de la sala de hospitalización.

### **5. El derecho a la información apropiada**

El suministro de información debe priorizarse, utilizando cuidadosamente el lenguaje apropiado, identificando al lector, es decir, el niño y/o sus padres, entendiendo que en momentos de estrés emocional, los pacientes y los padres no siempre escuchan lo que se les dice. Por lo tanto, la repetición de cualquier comunicación puede ser necesaria, con el apoyo de información escrita clara y comprensible. Sin embargo, el personal debe tener en cuenta los distintos niveles educativos y a aquellos para los que el idioma nacional no es su lengua materna. Es importante disponer de documentación de apoyo, escrita o visual, pero ésta no será un sustituto de la comunicación oral buena, clara y precisa. Cualquier conversación referente al tratamiento debe ser realizada en un espacio separado, privado y tranquilo, que facilite una buena comunicación y reduzca el riesgo de malentendidos.

### **6. Un equipo de tratamiento multidisciplinar**

Maestros, terapeutas de juego y psicólogos son los que están involucrados en el desarrollo continuo del niño durante todo el tratamiento en el hospital. Ellos deben tener los conocimientos necesarios y la predisposición para ayudar a los pacientes durante este tiempo y saber que su papel es tratar de minimizar, en un niño pequeño, el impacto negativo de tener un diagnóstico de cáncer y su tratamiento.

## **7. El derecho a la asistencia continuada**

El niño tiene derecho a la asistencia continuada en todo el proceso de tratamiento y a ser informado sobre los riesgos para la salud a largo plazo de su cáncer y su tratamiento. Se recomienda la continuación del tratamiento o seguimiento en el mismo centro médico, más allá del corte normal aplicado a la edad pediátrica. Debe consensuarse los procedimientos para la transición a los servicios de adultos del proceso de seguimiento del niño y adolescente, siempre que sea apropiado y necesario.

## **8. El derecho a la intimidad**

Es esencial que la intimidad de los niños sea respetada durante su estancia en el hospital. Esto incluye el acceso a espacios tranquilos para las conversaciones con los padres/pacientes en los momentos críticos del proceso de tratamiento.

## **9. Respeto de los derechos humanos**

Las diferencias culturales, lingüísticas y raciales deben ser respetadas.

## **12. Asistencia Social**

El apoyo social al niño y su familia debe comenzar en el momento del diagnóstico y ser monitorizado durante el proceso de tratamiento del paciente. Los problemas sociales y económicos pre-existentes de la familia deben ser evaluados en el momento del diagnóstico y elaborar la base del apoyo familiar personalizado. En el hospital, se deberá proporcionar información acerca del apoyo social, de las organizaciones y de los fondos para ayudar a la familia en los momentos de crisis. Los servicios sociales deben ser capaces de proporcionar apoyo a los pacientes, hermanos y familias en general, de compensar la pérdida de ingresos y el aumento del gasto en este difícil momento. También es conveniente que los servicios sociales de apoyo proporcionen una cierta normalidad de vida organizando actividades y vacaciones en familia.

Los trabajadores sociales y otras organizaciones que ofrecen apoyo social representan un enlace necesario entre el personal médico y de enfermería y las familias, ayudando en la tramitación de los formularios necesarios para obtener apoyo económico, en la participación en actividades que normalizan la vida y en la resolución de los problemas sociales. Tienen un papel muy importante ayudando a la familia a acceder a todas las

formas de apoyo para minimizar el trastorno impuesto por el diagnóstico de cáncer en un niño o joven.

### **13. Educación**

El mantenimiento de la educación continua es fundamental para el desarrollo físico y psicológico. La escuela no es sólo el lugar para adquirir conocimientos, sino también donde se desarrollan las relaciones, se inculcan los valores y se incrementa la confianza del paciente. La educación debe continuar mientras el paciente está en el hospital y debe ser dirigida por maestros cualificados. El programa educativo que el niño estaba alcanzando debe continuar. Los maestros y los trabajadores sociales pueden garantizar que esto ocurre estableciendo una estrecha relación con la escuela del niño. Una vez que el niño regresa a casa y pasa más tiempo como paciente ambulatorio o asistiendo a hospital de día, es muy importante que haya continuidad y que el niño vuelva a la escuela lo más pronto posible. El maestro del hospital puede actuar como enlace y contactar con la escuela para informar sobre la evolución educativa del niño mientras estaba hospitalizado.

### **14. El papel fundamental de los padres**

Los padres juegan un papel fundamental no sólo apoyando a sus hijos en la superación de la enfermedad, sino también pueden contribuir significativamente en el proceso de diagnóstico y el tratamiento. El niño necesita la ayuda de sus padres para superar el tratamiento con un mínimo de efectos psicológicos, mantener su autoestima, proporcionar un sentimiento de esperanza y reducir el estrés todo lo posible, manteniendo un cierto grado de normalidad. Durante la difícil y a veces traumática primera etapa del tratamiento, los padres juegan un papel imprescindible proporcionando cariño, apoyo y aliviando el dolor relacionado con el diagnóstico y tratamiento. Esto es especialmente importante en procedimientos dolorosos o, por ejemplo, cuando hay problemas de nutrición y es necesario cierto grado de alimentación artificial. Si un paciente está en aislamiento, puede sentirse especialmente en tensión y los padres pueden desempeñar un papel esencial para aliviarle. Para ayudarles es importante que sientan que son parte del equipo y que pueden ser apoyados, mientras avanzan en el proceso de ayudar a su hijo. En este sentido, es fundamental que estén disponibles las instalaciones necesarias, incluyendo un área para relajarse cuando el niño está descansando, cocina, cuarto de baño y la capacidad de tener acceso a bibliografía informativa específica sobre la enfermedad, así como información

sobre las organizaciones existentes que pueden ayudarles a superar este período, a menudo, traumático. La comunicación es la clave para ayudar a los padres de un niño enfermo. Los padres necesitan sentirse apreciados y saber que el personal médico y de enfermería les considera como socios en el "equipo de atención", jugando un papel vital en ayudar al niño en su enfermedad.

## **15. Rehabilitación**

Si un niño está en el hospital por un período de tiempo indeterminado recibiendo medicamentos que afectan a los músculos y, en particular, a los nervios de las extremidades inferiores, necesitará una buena estimulación para estar activo, aumentar la movilidad y superar los efectos de los medicamentos. La rehabilitación es necesaria desde el momento del diagnóstico debido a la quimioterapia y a cualquier tipo de cirugía, en un esfuerzo por minimizar los efectos físicos de los citotóxicos específicos y debe continuar después de terminado el tratamiento, para minimizar la toxicidad a largo plazo. Una vez más los padres son fundamentales para ayudar en este aspecto de la terapia. La participación de los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales puede minimizar las consecuencias a largo plazo del tratamiento incluyendo el tiempo en el gimnasio y asistiendo en la recuperación de enfermedades como miopatía y neuropatía. Se debe prestar especial atención a las necesidades de rehabilitación adicionales de los niños con tumores cerebrales. Estos pacientes pueden experimentar una amplia gama de déficits funcionales relacionados con los efectos de la lesión primaria o de complicaciones del tratamiento. Es importante, en esos casos, que el equipo de rehabilitación trabaje en estrecha coordinación con el equipo de neuro- oncología.

### **Comité de redacción:**

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, oncólogo pediatra, Lublin, Polonia

Prof. Kathy Pritchard-Jones, oncólogo pediatra, Sutton, Reino Unido

Prof. Marzena Samardakiewicz, psicólogo, Lublin, Polonia

Monika Kowalewska-Bajor, fisioterapeuta, Varsovia, Polonia

Elzbieta Anna Pomaska, madre, Varsovia, Polonia

Ewa-Jack Górska, superviviente de cáncer, Varsovia, Polonia

Edel Fitzgerald, SIOPE Office, Bruselas, Bélgica

Samira Essiaf, SIOPE Office, Bruselas, Bélgica



## **Contribución:**

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, oncólogo pediatra, Gdansk, Polonia  
Edit Bardi, oncólogo pediatra, Sombathely, Hungría  
Adela Cañete-Nieto, oncólogo pediatra, Valencia, España  
Susanne Cappello, madre, Monteveglio (BO), Italia  
Andriej Cizmar, oncólogo pediatra, Bratislava, Eslovaquia  
Lidija Dokmanovic, oncólogo pediatra, Belgrado, Serbia  
Tim Eden, oncólogo pediatra, Manchester, Reino Unido  
Lynn Faulds Wood, “European Cancer Patient Coalition”, Twickenham, Reino Unido  
Maria Joao Gil da Costa, oncólogo pediatra Maia, Portugal  
Ewa-Gorzela Dziduch, madre, Varsovia, Polonia  
Jaroslaw Gresser, abogado, Poznan, Polonia  
Sylwia Hoffman, psicólogo, Varsovia, Polonia  
Valeriya Kaleva Ignatova, oncólogo pediatra, Varna, Bulgaria  
Marek Karwacki, oncólogo pediatra, Varsovia, Polonia  
Bartyik Katalin, oncólogo pediatra, Szeged, Hungría  
Bernarda Kazanowska, oncólogo pediatra, Wroclaw, Polonia  
Justyna Korzeniewska, psicólogo, Varsovia, Polonia  
Ewa Koscielniak, oncólogo pediatra, Stuttgart, Alemania  
Marta Kuźmich, oncólogo pediatra, Bialystok, Polonia  
Ruth Ladenstein, oncólogo pediatra, Viena, Austria  
Michał Matysiak, oncólogo pediatra, Varsovia, Polonia  
Monika Możdżonek, enfermera de oncología pediátrica, Varsovia, Polonia  
Bronislava Penov, padre, Belgrado, Serbia  
Danuta Perek, oncólogo pediatra, Varsovia, Polonia  
Katarzyna Połczyńska, oncólogo pediatra, Gdansk, Polonia  
Lina Rageliene, oncólogo pediatra, Vilnius, Lituania  
Riccardo Riccardi, oncólogo pediatra, Roma, Italia  
Mike Stevens, oncólogo pediatra, Bristol, Reino Unido  
Hildrun Sundseth, Instituto Europeo de Salud de la Mujer, Dublín, Irlanda  
Natalia Suszczewicz, estudiante, Varsovia, Polonia  
Tomasz Urasiński, oncólogo pediatra, Szczecin, Polonia  
Gilles Vassal, oncólogo pediatra, Villejuif, Francia  
Bogdan Woźniewicz, patólogo, Varsovia, Polonia  
Beata Zalewska-Szewczyk, oncólogo pediatra, Lodz, Polonia

## Apéndice 1

### Grupos de Ensayos Clínicos en Europa

|   |  |                                |
|---|--|--------------------------------|
| <b>EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma)</b><br>Tipo de Tumor: Linfoma No Hodgkin's pediátrico |  | <b>1996</b><br>(Official 2006) |
|   |  | <b>CT group</b>                |
| <b>Contacto/Presidente</b>  | <b>Patte, Catherine</b><br>Email: <a href="mailto:catherine.patte@igr.fr">catherine.patte@igr.fr</a><br>Institución: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France  |                                |
| <b>EORTC childhood leukaemia group</b><br>Tipo de Tumor: Leucemia   |  | <b>1981</b>                    |
|   |  | <b>CT group</b>                |
| <b>Contacto/Presidente</b>  | <b>Benoit, Yves</b><br>Email: <a href="mailto:Yves.Benoit@UGent.be">Yves.Benoit@UGent.be</a><br>Institución: University of Ghent, Belgium  |                                |
| <b>EpSSG</b><br>Tipo de Tumor: Sarcoma de tejido blando   |  | <b>2004</b>                    |
|   |  | <b>CT group</b>                |
| <b>Contacto/Presidente</b>  | <b>Bisogno, Gianni</b><br>Email: <a href="mailto:gianni.bisogno@unipd.it">gianni.bisogno@unipd.it</a><br>Institución: University of Padova, Italy  |                                |
| <b>EURAMOS</b><br>Tipo de Tumor: Osteosarcoma   |  | <b>2001</b>                    |
|   |  | <b>CT group</b>                |
| <b>Contacto/Presidente</b>  | <b>Bielack, Stefan</b><br>Email: <a href="mailto:S.Bielack@klinikum-stuttgart.de">S.Bielack@klinikum-stuttgart.de</a> and <a href="mailto:coss@olgahospital-stuttgart.de">coss@olgahospital-stuttgart.de</a><br>Institución: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany |                                |
| <b>Euro-Ewings</b><br>Tipo de Tumor: Sarcoma de Ewing   |  | <b>1999</b>                    |
|   |  | <b>CT group</b>                |
| <b>Contacto/Presidente</b>  | <b>Juergens, Herbert</b><br>Email: <a href="mailto:jurgh@mednet.uni-muenster.de">jurgh@mednet.uni-muenster.de</a> or <a href="mailto:Heribert.Juergens@ukmuenster.de">Heribert.Juergens@ukmuenster.de</a><br>Institución: University of Münster, Münster, Germany                          |                                |

|   |   |                 |
|---|---|-----------------|
| <b>Histiocyte Society</b><br>Tipo de Tumor: LCH (Histiocitosis de células de Langerhans) & LHH (Linfocitosis histiocítica hemofagocítica) |   | <b>CT group</b> |
| <b>Contacto/Presidente</b>  | <b>Henter, Jan Inge</b><br><br>Email: <a href="mailto:Jan-Inge.Henter@ki.se">Jan-Inge.Henter@ki.se</a><br>Institución: Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden |                 |

|  |  |                                |
|--|--|--------------------------------|
| <b>Hodgkin's Lymphoma Group</b><br>Tipo de Tumor: Linfoma de Hodgkin |  | <b>2004</b><br>(Official 2006) |
|  |  | <b>CT group</b>                |
| <b>Contacto/Presidente</b>   | <b>Landman-Parker, Judith</b><br><br>Email: <a href="mailto:judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr">judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr</a><br>Institución : Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, France |                                |

|  |   |                 |
|--|---|-----------------|
| <b>I-BFM group</b><br>Tipo de Tumor : Leucemia & Linfoma |   | <b>1987</b>     |
|  |   | <b>CT group</b> |
| <b>Contacto/Presidente</b>                               | <b>Schrappé, Martin</b><br><br>Email: <a href="mailto:m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de">m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de</a> or <a href="mailto:sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de">sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de</a><br>Institución : University of Kiel, Germany |                 |

|   |  |                 |
|---|--|-----------------|
| <b>ITCC</b><br>Tipo de Tumor : NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL |  | <b>2003</b>     |
|   |  | <b>CT group</b> |
| <b>Contacto/Presidente</b>                                | <b>Vassal, Gilles</b><br><br>Email: <a href="mailto:Gilles.VASSAL@igr.fr">Gilles.VASSAL@igr.fr</a><br>Institución : Institut Gustave Roussy, Villejuif, France |                 |

|  |   |                 |
|--|---|-----------------|
| <b>SIOP Brain tumour group</b><br>Tipo de Tumor : Tumores Cerebrales |   | <b>CT group</b> |
| <b>Contacto/Presidente</b>   | <b>Doz, Francois</b><br><br>Email: <a href="mailto:francois.doz@curie.net">francois.doz@curie.net</a><br>Institución : Institut Curie, France |                 |

|   |  |                                |
|---|--|--------------------------------|
| <b>SIOP WT</b><br>Tipo de Tumor : Tumores Renales |  | <b>1971</b><br><b>CT group</b> |
| <b>Contacto/Presidente</b>                        | <b>Graf, Norbert</b><br><br>Email: <a href="mailto:Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de">Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de</a><br>Institución : Homburg University, Germany |                                |

|  |  |                                |
|--|--|--------------------------------|
| <b>SIOPEL</b><br>Tipo de Tumor : Tumor de Hígado |  | <b>1987</b><br><b>CT group</b> |
| <b>Contacto/Presidente</b>                       | <b>Czauderna, Piotr</b><br><br>Email: <a href="mailto:pczaud@amg.gda.pl">pczaud@amg.gda.pl</a><br>Institución : University of Gdansk, Poland |                                |

|  |   |                                |
|--|---|--------------------------------|
| <b>SIOPEL</b><br>Tipo de Tumor : Neuroblastoma |   | <b>1998</b><br><b>CT group</b> |
| <b>Contacto/Presidente</b>                     | <b>Ladenstein, Ruth</b><br><br>Email: <a href="mailto:ruth.ladenstein@ccri.at">ruth.ladenstein@ccri.at</a><br>Institución : St Anna's CCRI, Austria |                                |