



Changing cancer care together

3^{er} informe del Comité Científico de All.Can Spain

Largos supervivientes de cáncer, **una carrera de obstáculos**

6 Recomendaciones de mejora para su abordaje





I. SOBRE ALL.CAN INTERNATIONAL

All.Can es una organización internacional, **multistakeholder** y **sin ánimo de lucro**, cuyo objetivo es identificar **vías de optimización en el uso de los recursos** en la **atención al cáncer** para **mejorar los resultados para los pacientes**. All.Can reúne a representantes de organizaciones de pacientes, decisores políticos, profesionales sanitarios, investigadores y compañías farmacéuticas y de otro tipo. Está formada por All.Can Internacional y por los capítulos nacionales, presentes ya en 18 países.

<https://www.all-can.org/>

Entre las numerosas iniciativas y publicaciones de All.Can International, destacamos el reciente informe publicado titulado **"Action Guide For Efficient Cancer Care"**. Entre su contenido, los autores subrayan aspectos como:

- La eficiencia en la atención oncológica se logra al considerar todo el proceso asistencial, desde la detección temprana hasta la atención paliativa y la supervivencia. Esto implica que las mejoras en la eficiencia requieren el compromiso y la participación de todos los actores involucrados.

- *Es esencial reforzar las redes de atención oncológica a nivel nacional y regional. Estas redes facilitan el intercambio de información clínica, la estandarización de protocolos, la difusión de mejores prácticas y la coordinación de la atención.*
- El "Action Guide" identifica áreas clave para mejorar la eficiencia en la atención oncológica, tales como la gestión de procesos, la prestación integrada de servicios, la gestión de recursos humanos y el uso de tecnologías de información y comunicación. Las recomendaciones del presente informe se alinean con estas áreas de mejora.



Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

6 recomendaciones de mejora para su abordaje

II. SOBRE ALL.CAN SPAIN

All.Can Spain, capítulo español de la plataforma internacional contra el cáncer All.Can, cuenta con el apoyo de instituciones, sociedades científicas y asociaciones de pacientes líderes en nuestro país en el ámbito del cáncer.

El capítulo español del All.Can tiene la vocación de **identificar y fomentar la implementación de propuestas concretas** que ayuden a **superar las ineficiencias** en el abordaje del cáncer, comenzando con aquellas que supongan **mayores beneficios** para una **atención coordinada y de calidad** para el paciente oncológico.

Para ello, los **Miembros Institucionales** de la plataforma se han constituido en un **Comité Científico** que, reconociendo los **grandes avances producidos** por el **Sistema Nacional de Salud** en los últimos años y décadas, han identificado una serie de **recomendaciones** que contribuirían de forma decisiva a una mejora de la experiencia de los **largos supervivientes de cáncer**.

Comité Científico

El **Comité Científico de All.Can Spain** está integrado, a la finalización del presente documento, por los siguientes Miembros Institucionales (por orden alfabético de la institución):

- **Dr. Rafael López**, presidente de la Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA) y jefe del Servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.
 - **D. Antonio Blanes**, director de Servicios Técnicos del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF).
 - **Dña. Guadalupe Fontán**, coordinadora del Instituto Español de Investigación Enfermera del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España (CGE).
 - **Dr. Luis Paz-Ares**, miembro del Consejo de la Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología (Fundación ECO) y jefe del Servicio de Oncología Médica en el Hospital 12 de Octubre.
 - **Dr. Mariano Provencio**, académico correspondiente de la Real Academia Nacional de Medicina (RANM) y jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Puerta de Hierro.
 - **Dra. Ana Rodríguez**, colaborador habitual de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), mérita y exdirectora de Estrategia y Proyectos del Institut Català d'Oncologia y del Institut Català de la Salut.
 - **Dra. Fátima Santolaya**, responsable del Grupo de Trabajo de Cuidados paliativos y oncología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).
- Por parte de los pacientes, el Comité Científico cuenta con los siguientes Miembros Institucionales:
- **D. Bernard Gaspar**, presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP).
 - **D. Roberto Saldaña**, director de Innovación y Participación Ciudadana de la Academia Europea de Pacientes EUPATI.
 - **D. Enric Barba**, patient advocate de la Asociación Melanoma España.



Este informe cierra la **trilogía de estudios realizados por All.Can Spain**, que abordan **diversas etapas del circuito asistencial oncológico**: [desde la sospecha inicial de la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento](#), hasta el abordaje de los largos supervivientes. Cada uno de estos informes ha sido elaborado bajo el principio fundamental de la plataforma: identificar ineficiencias en el sistema de atención, para, a partir de este diagnóstico, proponer recomendaciones que optimicen la experiencia de los pacientes en todas estas fases.

All.Can Spain cuenta, a la finalización del presente documento, con el apoyo de **Bristol Myers Squibb, Amgen y Merck Sharp & Dohme**.

III. AGRADECIMIENTOS

All.Can Spain quiere expresar su **agradecimiento a los Miembros Institucionales** que forman parte de la **Plataforma**, por su **apoyo incondicional** a la iniciativa y sus decisivas **aportaciones** para la **identificación** de las **seis recomendaciones** clave para mejorar la atención oncológica de los largos supervivientes de cáncer.



Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España



IV. RESUMEN EJECUTIVO

La mejora en los tratamientos oncológicos ha transformado el pronóstico de muchas personas con cáncer, dando lugar a una **creciente población de largos supervivientes**. No obstante, este avance en salud pública plantea **nuevos desafíos** para los sistemas de salud, que deben evolucionar para dar respuesta a las necesidades de quienes viven más allá del cáncer. Además, las **ineficiencias en el abordaje de la enfermedad**, especialmente en fases posteriores al tratamiento, no solo afectan la calidad de vida de los pacientes, sino que también tienen un impacto económico y social significativo.

Este documento recoge las principales conclusiones del informe elaborado por **All.Can Spain**, donde se identifican los **pilares de una atención integral, personalizada y centrada en la calidad de vida**, así como propuestas concretas para avanzar hacia un **modelo de cuidado que mire más allá del alta médica**.

- **Definir mejor para cuidar mejor:** tradicionalmente, el término “largo superviviente de cáncer” hacía referencia a aquellas personas que estaban libres de enfermedad cinco años después del tratamiento. Sin embargo, este informe adopta una visión actualizada y humanizada, entendiendo que sobrevivir al cáncer no es un punto final, sino un nuevo comienzo. La supervivencia empieza desde el diagnóstico y puede durar toda la vida, incluyendo a quienes conviven con la enfermedad en fases crónicas, con buena calidad de vida.
- **Un sistema que mire más allá del alta médica:** la atención sanitaria debe ir más allá del tratamiento activo. Los largos supervivientes enfrentan desafíos físicos, psicológicos, sociales y laborales que requieren respuestas nuevas. Existen todavía muchas inefficiencias en el circuito de seguimiento, reintegración y acompañamiento a largo plazo, lo que reclama una transformación estructural de la atención oncológica.



- **Es tiempo de avanzar hacia un modelo integral y personalizado:** All.Can Spain propone la elaboración e implementación de un Plan Nacional Integral para Largos Supervivientes de Cáncer, que garantice una atención coordinada, equitativa y adaptada a sus necesidades. Este plan debe contemplar, entre otros elementos, el diseño de planes de seguimiento individualizados, fomentar la adherencia terapéutica y hábitos saludables, y promover una atención integral que contemple los aspectos psicosociales y financieros, garantizando un abordaje humanizado.
- **Vivir con calidad:** porque hay mucha vida después del cáncer, el sistema debe ayudar a las personas a reconstruir su vida personal, profesional y emocional. La reinserción laboral, el acceso a los servicios financieros sin discriminación, el apoyo a cuidadores y la implementación efectiva del derecho al olvido oncológico son elementos clave para avanzar hacia una sociedad más justa y empática con esta población. Ser un largo superviviente en cáncer es un hito y un desafío para nuestra sociedad, donde transformar los sistemas de atención es una necesidad urgente: debemos pasar de un modelo centrado en la enfermedad a uno centrado en la vida.
- **Información para transformar:** la falta de datos específicos sobre largos supervivientes de cáncer limita la capacidad de mejora. Se propone la creación de un sistema nacional de información que permita conocer su realidad y diseñar políticas basadas en la evidencia. Este sistema debería consolidarse y mantenerse actualizado a lo largo del tiempo, con el fin de realizar un seguimiento continuado de la evolución de estas personas y seguir generando evidencias sólidas. La tecnología —incluidas las apps, los dispositivos wearables y la inteligencia artificial— puede ser una aliada clave para lograr un seguimiento más preciso, personalizado y humano.

- **Reforzar los pilares de la atención sanitaria:** el informe destaca el papel esencial de la enfermería (especialmente la enfermera gestora de casos), la Atención Primaria y la farmacia comunitaria y hospitalaria como figuras clave para una atención cercana, continua y eficiente. También se subraya la importancia de modelos de colaboración entre niveles asistenciales y redes de atención integradas, así como los nuevos modelos de atención con monitorización a domicilio, hospitales de día, y colaboraciones que refuerzan la atención en centros sociosanitarios o residenciales.

“

La mejora en los tratamientos oncológicos ha dado lugar a una creciente población de largos supervivientes lo que plantea nuevos desafíos para los sistemas de salud.

V. DEFINICIÓN DE LARGOS SUPERVIVIENTES

Tradicionalmente, el **término “largos supervivientes de cáncer”** se aplicaba a personas que habían superado la enfermedad y permanecían libres de ella durante al menos cinco años tras el diagnóstico y tratamiento. Sin embargo, en los últimos años, este concepto ha evolucionado hacia un **enfoque más amplio y continuo** que reconoce la supervivencia al cáncer como un proceso que comienza desde el momento del diagnóstico y se extiende a lo largo de toda la vida del paciente.

Actualmente, **no existe un consenso definitivo** sobre la definición de largos supervivientes de cáncer, y diferentes entidades adoptan enfoques distintos:

- El **Ministerio de Sanidad** define al largo superviviente de cáncer como aquella persona que, cinco años después del diagnóstico y tratamiento, se encuentra libre de enfermedad¹. Esta definición mantiene un criterio rígido, centrado exclusivamente en la ausencia de la enfermedad a largo plazo, y no debe confundirse con conceptos como la prevalencia a cinco años o la esperanza de vida.
- Otras sociedades como la **European Society for Medical Oncology (ESMO)** o la **European Cancer Patient Coalition (ECPC)** adoptan un enfoque más amplio e inclusivo, considerando como supervivientes no solo a quienes están libres de la enfermedad tras finalizar la terapia, sino también a aquellos que continúan recibiendo tratamiento para reducir el riesgo de recaída y a quienes, aunque aún tienen la enfermedad, la mantienen controlada con pocos síntomas y reciben tratamiento para manejarla como una enfermedad crónica².
- Entidades como la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** no han establecido, hasta el momento, una definición oficial para este término.

Esta diversidad de criterios es el reflejo del avance significativo en los tratamientos contra el cáncer, que han permitido que enfermedades antes consideradas terminales se manejen ahora como **condiciones crónicas** y compatibles con una buena calidad de vida. Como resultado, el número de largos supervivientes de cáncer sigue aumentando en España. En este sentido, la AECC estimó en 2019 que había **1,5 millones de personas afectadas por cáncer en España**³, y la última estimación ya supera **los 2 millones**⁴. De hecho, en 2025, se calcula que aproximadamente **1 de cada 20 españoles habrá sido largo superviviente de cáncer**⁵, lo que refleja un incremento notable en la prevalencia y pone de relieve la importancia de **adaptar los sistemas sanitarios y sociales** a esta realidad emergente.

El cáncer puede marcar un antes y un después, pero la forma en que acompañamos a los supervivientes define la calidad de nuestra sociedad. Cuidar de quienes han vivido el cáncer es una responsabilidad colectiva.

En este contexto, la plataforma **All.Can Spain** aboga por una definición más **amplia e inclusiva**, alineada con la visión de propuestas internacionales como National Cancer Institute (NCI)⁶ o como la adoptada por la ESMO, que reconocen como **largos supervivientes no solo a quienes están en remisión, sino también a aquellos que viven con la enfermedad controlada o reciben tratamiento crónico**, promoviendo así una atención continua, centrada en la persona, desde el momento del diagnóstico.



1) Ministerio de Sanidad. (2023). Informe de la situación sobre los pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_ACCESIBLE.pdf

2) European Society for Medical Oncology. (2017). La supervivencia: Guía para pacientes. <https://www.esmo.org/content/download/140048/2565074/1/ESMO-Guia-para-Pacientes-Sobrevivencia.pdf>

3) Oliver Wyman. (2020). El impacto económico y social del cáncer en España. Asociación Española Contra el Cáncer. Recuperado de <https://www.oliverwyman.es/content/dam/oliver-wyman/Iberia/Publications/el-impacto-economico-y-social-del-cancer-en-espana.pdf>

4) Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) & Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). (2024). Las cifras del cáncer en España 2024. SEOM. https://www.geicam.org/wp-content/uploads/2024/03/LAS_CIFRAS_2024.pdf

5) Estimación propia de All.Can Spain.

6) Mayer, D. K., Nasso, S. F., & Earp, J. A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. The Lancet Oncology, 18(1), e11–e18. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30573-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30573-3)



VI. CONTEXTO

En 2023, el **cáncer** se posicionó como la **primera causa de muerte en España**, superando por primera vez a las enfermedades del sistema circulatorio. Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), los tumores fueron responsables del **26,6 % de todas las defunciones**, mientras que las enfermedades del sistema circulatorio representaron el 26,5 %. Esta evolución dispar —con un aumento del 0,2 % en las muertes por cáncer y una disminución del 5,3 % en las muertes cardiovasculares respecto al año anterior— ha llevado a que la tasa de mortalidad por tumores (237,8 por 100.000 habitantes) supere, por primera vez, a la de las enfermedades circulatorias (237,5 por 100.000 habitantes)⁷.

Se estima que para **2025 se diagnosticarán aproximadamente 296.103 nuevos casos de cáncer**, lo que representa un **incremento del 3,3 %** con respecto a 2024. Asimismo, se prevé que para **2050** la incidencia anual supere los **350.000 casos**⁸.

En este sentido, comprender las diferentes fases que atraviesan normalmente los supervivientes contribuyen a una visión más amplia⁹:

- **Fase aguda:** inicia con el diagnóstico e incluye el período de exámenes y tratamiento.
- **Fase extendida:** comienza con la remisión de la enfermedad y la finalización del tratamiento inicial.
- **Fase permanente:** se alcanza cuando el paciente se considera libre de la enfermedad o mantiene una supervivencia prolongada.



7) Instituto Nacional de Estadística (INE). (2024, marzo 18). Estadística de defunciones según la causa de muerte. Año 2023. <https://www.ine.es/dyngs/Presna/pEDCM2023.htm>

8) Sociedad Española de Oncología Médica. (2025). El cáncer en cifras. SEOM. <https://seom.org/prensa/el-cancer-en-cifras>

9) MD Anderson Cancer Center Madrid. (s.f.). Etapas de supervivencia en el cáncer. <https://mdandersonhospiten.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/etapas-de-supervivencia-en-el-cancer>

La creciente apuesta por una **atención integral** a los largos supervivientes de cáncer evidencia la aparición de nuevas necesidades que van más allá del ámbito clínico^{10,11}. Entre ellas, destacan aspectos emocionales especialmente complejos, como la incertidumbre permanente o el miedo a la recurrencia, que deben abordarse de forma específica dentro del modelo asistencial¹². Países como Irlanda, Alemania e Israel ya están avanzando en la actualización de sus modelos asistenciales, trabajando de forma coordinada con sus sistemas de salud, administraciones públicas, organizaciones profesionales, entidades como All.Can, sociedades científicas y asociaciones de pacientes.

Por otro lado, la desinformación sobre el cáncer representa una barrera significativa para la salud de los supervivientes. El acceso a información errónea o no verificada puede generar falsas expectativas y decisiones inadecuadas sobre tratamientos y cuidados. Es esencial, por tanto, que cualquier plan de atención integral para largos supervivientes no solo se base en datos médicos sólidos, sino que incluya estrategias de educación sanitaria orientadas a **combatir la desinformación** y proporcionar **información científica verificada**. En esta línea, desde el Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España (CGE) y el Instituto Español de Investigación Enfermera se ha puesto en marcha la Oficina de Cultura Científica¹³, cuyo objetivo es precisamente mejorar este ámbito.

10) Schmidt, M. E., Goldschmidt, S., Hermann, S., & Steindorf, K. (2022). Late effects, long-term problems and unmet needs of cancer survivors. *International Journal of Cancer*, 151(8), 1280–1290. <https://doi.org/10.1002/ijc.34152>

11) Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2012). Manifiesto SEOM: Atención a los largos supervivientes de cáncer. https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/FOLLETO_MANIFIESTO_SEOM.pdf

12) Calderon, C., Gustems, M., Galán-Moral, R., Muñoz-Sánchez, M. M., Ostios-García, L., & Jiménez-Fonseca, P. (2024). Fear of recurrence in advanced cancer patients: Sociodemographic, clinical, and psychological correlates. *Cancers*, 16(5), 909. <https://doi.org/10.3390/cancers16050909>

13) Mayer, D. K., Nasso, S. F., & Earp, J. A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology*, 18(1), e11–e18. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30573-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30573-3)

Además, el cáncer representa un **desafío económico** significativo, tanto para la sociedad como para los pacientes. En 2020, su coste total en España se estimó en **19.300 millones de euros anuales**, lo que representa el **1,6 % del PIB**, con un **55%** asumido por el sistema público. Esta carga afecta también a pacientes y sus familias, quienes enfrentan gastos médicos y no médicos, así como la pérdida de productividad laboral debido a la enfermedad y el cuidado de los afectados³. Todo ello pone de manifiesto la necesidad de planificar una **atención sostenible** para los largos supervivientes e invertir en su calidad de vida, una estrategia que no solo repercute positivamente en su bienestar, sino que también permite optimizar recursos a largo plazo al evitar recaídas, ingresos hospitalarios innecesarios y bajas laborales prolongadas.

En los últimos años ha aumentado la atención institucional hacia las necesidades de los largos supervivientes de cáncer, reflejada tanto en el reconocimiento del derecho al olvido oncológico como en la publicación, por parte del Ministerio de Sanidad, del documento "Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud"¹⁴. All.Can Spain se suma a estas recomendaciones y, en coherencia con este marco institucional, propone en este documento acciones prioritarias para una implementación efectiva, y trabajará de la mano de las instituciones para hacer realidad esta mejora.

 ¹⁴ Ministerio de Sanidad. (2025). Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Recomendaciones_largo_superviviente_ACCESIBLE.pdf



INCIDENCIA DEL CÁNCER EN ESPAÑA

+0,2%

Aumento de las muertes por cáncer

237,8

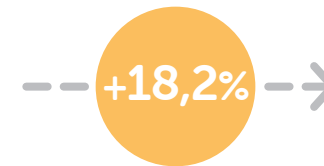
Muertes por tumores por cada 100.000 habitantes

26,6%

De todas las defunciones

296.103

Nuevos casos de cáncer diagnosticados para **2025**



350.000

Nuevos casos de cáncer diagnosticados para **2050**

66

En 2023, el cáncer se posicionó como la primera causa de muerte en España, superando por primera vez a las enfermedades del sistema circulatorio.

VII. LA IMPORTANCIA DE DESARROLLAR UN PLAN NACIONAL INTEGRAL DE ATENCIÓN A LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER EN ESPAÑA

Ante esta realidad demográfica y sanitaria, resulta imprescindible articular una **respuesta coordinada y eficaz** que permita atender, adecuadamente, a la creciente población de largos supervivientes de cáncer en España, garantizando la equidad en el acceso a cuidados entre zonas rurales y urbanas y atendiendo los desafíos particulares de personas mayores o en situación de vulnerabilidad socioeconómica.

Aunque existen iniciativas parciales en desarrollo, como la elaboración de planes de seguimiento individualizados impulsados por el Ministerio de Sanidad, se carece de un **enfoque integral** que asegure la implementación de medidas efectivas y sostenibles a nivel nacional. Invertir en la calidad de vida de quienes han atravesado el cáncer es apostar por un futuro más humano, más justo y más esperanzador.

Este panorama plantea la necesidad urgente de desarrollar un **Plan Nacional Integral de Atención a Largos Supervivientes de Cáncer** que establezca un marco estratégico sólido para garantizar una atención coordinada, equitativa y eficiente.

Un Plan Nacional Integral para Largos Supervivientes de Cáncer debería contemplar los siguientes aspectos fundamentales^{1,15,16}:

1. Promoción/protección de la salud y prevención de enfermedades: Asentar estos conceptos como ejes vertebradores del plan, impulsándose medidas orientadas a mantener la salud y prevenir nuevas enfermedades, adaptadas a las necesidades específicas de los largos supervivientes.

2. Coordinación Asistencial: Mejorar la integración entre la Atención Primaria, Comunitaria, Hospitalaria y los servicios sociales mediante la creación de circuitos específicos y vías rápidas, lo que facilitaría el acceso a cuidados especializados, un seguimiento adecuado y una red de apoyo integral, especialmente para la población vulnerable con cáncer y recursos limitados.

3. Oncología de Precisión: Desarrollar un catálogo de prestaciones específico que incorpore la medicina de precisión y permita adaptar la atención a las características clínicas y biológicas individuales de cada paciente, optimizando así los resultados en salud.

4. Atención Psicosocial: Implementar protocolos estandarizados para la detección precoz del estado emocional de los pacientes oncológicos y proporcionar servicios accesibles y eficaces para el manejo del estrés, la ansiedad, la depresión y el temor a la recurrencia.

5. Modelo de Atención Integral: Diseñar un modelo que contemple la salud física, psicológica, social y financiera de los supervivientes, asegurando un enfoque multidisciplinar que incluya a profesionales de diversas áreas (psicología, nutrición, rehabilitación, trabajo social, etc.).

6. Registro de continuidad asistencial en la historia clínica: Incorporar en la historia clínica un aviso específico que identifique al paciente como superviviente de cáncer, incluyendo un resumen de su historial oncológico, posibles efectos a largo plazo del tratamiento y recomendaciones básicas de seguimiento.



¹⁵ Gallego, A., Beato, C., Brozos, E., De la Cruz, S., & Vera García, R. (2024). Spanish Society of Medical Oncology recommendations for comprehensive assessment and care of cancer survivors' needs. Clinical and Translational Oncology. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12094-024-03571-9>

¹⁶ Sociedad Española de Oncología Médica. (s.f.). ¿Qué es la Medicina de Precisión? <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-la-medicina-de-precision9> MD Anderson Cancer Center Madrid. (s.f.). Etapas de supervivencia en el cáncer. <https://mdandersonhospiten.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/etapas-de-supervivencia-en-el-cancer>

66

La implementación de este plan nacional contribuiría, significativamente, a mejorar la **calidad de vida** de los supervivientes de cáncer, optimizar el uso de los recursos sanitarios y garantizar un acceso equitativo a la atención en todo el territorio español.

Este esfuerzo nacional debe estar en **sintonía con las tendencias europeas**, donde, si bien aún no existe un Plan Europeo específico para largos supervivientes, sí se están consolidando marcos estratégicos. A pesar de la falta de una coordinación efectiva entre los Estados miembros y de un marco común con estándares mínimos obligatorios, ya se están desarrollando iniciativas relevantes que marcan el camino:

Se plantea la necesidad urgente de desarrollar un Plan Nacional Integral de Atención a Largos Supervivientes de Cáncer.



Europe's Beating Cancer Plan¹⁷: contempla medidas concretas para mejorar la supervivencia, como la creación de un Centro Europeo de Conocimiento sobre la Supervivencia al Cáncer, el desarrollo de un pasaporte del superviviente y el impulso a estudios centrados en la calidad de vida tras el cáncer.



European Cancer Patient Coalition¹⁸: ha publicado diversos informes que abordan el acceso a los medicamentos o las necesidades no cubiertas de los largos supervivientes, entre ellos la iniciativa "Transformamos el cáncer de mama juntos"¹⁹, desarrollada en colaboración con la Asociación Española de Cirujanos de la Mama. Además, promueve la adopción del derecho al olvido oncológico en todos los países de la UE.



Proyecto PanCare²⁰: centrado en los supervivientes de cáncer pediátrico y adolescente, tiene como objetivo mejorar el seguimiento a largo plazo mediante el desarrollo de pautas clínicas y la creación de recursos informativos basados en la evidencia sobre los efectos secundarios tardíos del tratamiento. Asimismo, impulsa iniciativas innovadoras como la implementación de herramientas de e-salud adaptadas a esta población, la creación de una Red Europea de Jóvenes Supervivientes de Cáncer y el desarrollo del Pasaporte Digital de Supervivencia (SurPass).



¹⁷ Comisión Europea. (2021). Consulta de las partes interesadas – Informe de síntesis: Documento de trabajo de los servicios de la Comisión que acompaña al Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer (SWD(2021) 13 final). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021SC0013>

¹⁸ European Cancer Patient Coalition. (n.d.) <https://ecpc.org/>

¹⁹ Asociación Española de Cirujanos de la Mama (AECIMA). (2019). Transformamos el cáncer de mama juntos. https://www.aecima.com/wp-content/uploads/2019/05/TransformingBreastCancerTogether_ES.pdf

²⁰ PanCare. (n.d.). Projects. PanCare. <https://www.pancare.eu/projects/>



6 Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

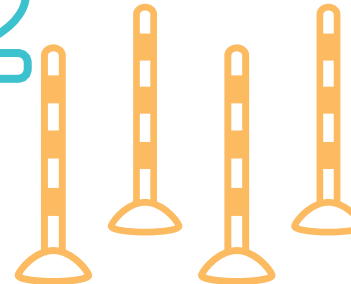
Recomendaciones de mejora para su abordaje

1



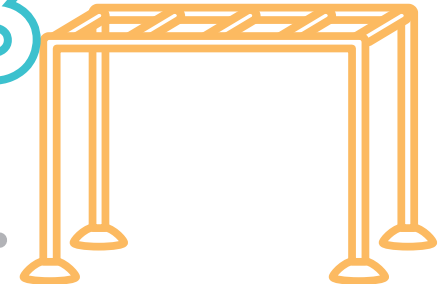
Implementación y Desarrollo de Planes de **Seguimiento Individualizados para Supervivientes Oncológicos.**

2



Impulso de la **adherencia terapéutica y promoción de hábitos saludables**, claves para la prevención de recaídas.

3



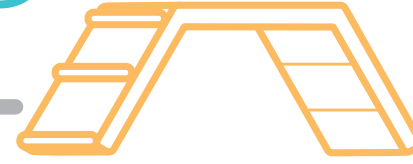
Creación y puesta en marcha de un **sistema nacional de información para largos supervivientes de cáncer.**

4



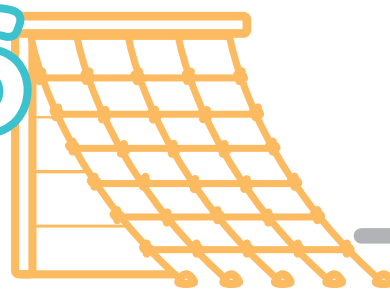
Mejora de la comunicación y articulación un sistema de apoyo psicosocial sólido para pacientes.

5

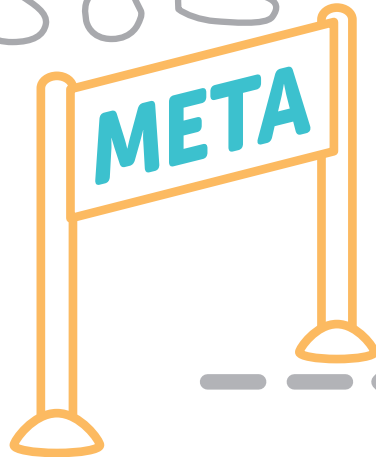


Potenciación de profesionales clave en Atención Primaria y Hospitalaria.

6



Implementar **programas de apoyo a la reinserción social.**





Desarrollo e Implementación de Planes de Seguimiento Individualizados para Supervivientes Oncológicos.

En línea con los **Objetivos 31 y 32 de la Estrategia en Cáncer del SNS²¹**, All.Can Spain resalta la necesidad de elaborar **planes de seguimiento individualizado** tras finalizar el tratamiento oncológico como un componente esencial en la atención integral de los largos supervivientes de cáncer. Este plan personalizado representa una **hoja de ruta** crucial para la transición del paciente desde la fase de tratamiento activo hacia la supervivencia a largo plazo.

Uno de los componentes esenciales de estos planes es el seguimiento para la **detección precoz de recaídas o la aparición de nuevos cánceres**, lo que puede mejorar significativamente el pronóstico y las opciones terapéuticas. Para ello, sería de interés garantizar una **vía ágil de reentrada al sistema sanitario** en caso de síntomas o sospechas, evitando demoras en el acceso a pruebas diagnósticas o tratamientos. Esta continuidad asistencial requiere contar con referentes médicos y farmacéuticos de continuidad asistencial y enfermeras gestoras de casos o de enlace, que estén familiarizados con el historial del paciente y puedan coordinar, de forma eficaz, la atención necesaria.

Otro de los elementos inherentes a estos planes, radica en el correcto manejo de la **cronicidad de la enfermedad**, así como de las potenciales **comorbilidades** que el paciente pueda experimentar.

Si bien el Ministerio de Sanidad ha manifestado su intención de incluir **planes individualizados de seguimiento para largos supervivientes en cáncer infantil** y la mitad de las **comunidades autónomas^{1,22}**, ya elaboran planes individualizados de seguimiento para **largos supervivientes en cáncer adulto**, la realidad es que muchas regiones enfrentan dificultades en su implementación sistemática.

Entre los principales retos se encuentran:

- **Falta de estandarización:** el Ministerio de Sanidad, a partir de los datos recopilados mediante cuestionarios y analizados en su informe sobre largos supervivientes¹, constata que solo **dos comunidades autónomas (CCAA) y una entidad -Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA)-** incluyen en sus planes de seguimiento los contenidos mínimos recomendados. Esta escasa implementación refleja la ausencia de un modelo homogéneo a nivel nacional, lo que genera diferencias en su estructura y aplicación.
- **Accesibilidad limitada:** en algunas regiones, estos planes no están fácilmente disponibles para los pacientes o no se entregan de manera sistemática tras la finalización del tratamiento. Aunque el **90% de las comunidades autónomas** que elaboran el plan afirman que este es accesible, en la práctica su disponibilidad varía, ya que no todos los centros dentro de una misma región garantizan su entrega efectiva al paciente¹.



²¹ Ministerio de Sanidad. (2021). Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf

²² Ministerio de Sanidad. (2024, 15 de febrero). Sanidad fomentará planes individualizados de seguimiento para mejorar la atención a los largos supervivientes de cáncer infantil. La Moncloa. <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/paginas/2024/150224-atencion-cancer-infantil.aspx>

Es esencial el seguimiento de los largos supervivientes de cancer para detección precoz de recaídas o la aparición de nuevos cánceres.

- **Participación multidisciplinar mejorable:** en los datos aportados por **9 regiones** en el cuestionario citado anteriormente, se observa que, aunque los oncólogos y hematólogos participan en todos los casos, solo un tercio incluye a personal de enfermería, y la implicación de otros perfiles —como Atención Primaria, farmacia, trabajo social o psicología— es muy limitada, apareciendo únicamente en una o dos regiones¹.
- **Falta de seguimiento a largo plazo:** en ocasiones, los planes no cuentan con mecanismos claros para su actualización periódica o para la evaluación de su efectividad en la calidad de vida del paciente. Solo **4 comunidades autónomas** afirman disponer de planes integrales de atención a largos supervivientes, y ninguna ha realizado estudios sobre el impacto laboral, psicológico y social en su territorio, ni cuenta con datos sobre pacientes con un plan de atención social individualizado¹.

Para mejorar la implementación de estos planes, se recomienda definir un **modelo común para todo el Sistema Nacional de Salud, institucionalizar su elaboración** en los hospitales y **garantizar su accesibilidad** a los pacientes. Además, se destaca la importancia de establecer protocolos de seguimiento entre Atención Primaria y Hospitalaria, permitiendo una transición fluida y evitando que la responsabilidad recaiga exclusivamente en el equipo oncológico. Adicionalmente se sugiere incluir **indicadores de seguimiento** en los contratos programa de todas las CCAA, a través de las direcciones de continuidad asistencial, y la **publicación abierta de los resultados** para su acceso público.

Asimismo, se resalta la necesidad de **adaptabilidad** de estos planes, que pueden cambiar por diversos factores como: la evolución de las secuelas del tratamiento a lo largo del tiempo, modificaciones en las circunstancias personales y preferencias del paciente, etc. Para asegurar esta adaptabilidad, es recomendable realizar revisiones periódicas del plan y mantener una comunicación constante entre el paciente y el equipo médico. Además, es imprescindible que estos planes sean **herramientas vivas en constante actualización**, cuyo formato permita la inclusión de **nuevos conocimientos y evidencia disponibles**.



21) Ministerio de Sanidad. (2021). Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf

22) Ministerio de Sanidad. (2024, 15 de febrero). Sanidad fomentará planes individualizados de seguimiento para mejorar la atención a los largos supervivientes de cáncer infantil. La Moncloa. <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/paginas/2024/150224-atencion-cancer-infantil.aspx>

Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

6 recomendaciones de mejora para su abordaje



En este contexto, y tal como ya sugiere el Ministerio de Sanidad en su informe de recomendaciones para la mejora de la atención a largos supervivientes²³, la creación de un **sistema nacional de vigilancia epidemiológica** que **cuantifique y caracterice** a los largos supervivientes de cáncer en España resultaría de gran utilidad. Así este sistema se consolidaría a partir de un **registro integrado**, con **indicadores clínicos y demográficos** por comunidad autónoma, tipo de tumor, edad y sexo, lo que permitirá planificar recursos, identificar desigualdades regionales, y monitorizar la evolución de esta población a lo largo del tiempo. Su integración con la **historia clínica electrónica** y su **conexión con el sistema nacional de información oncológica contribuirían**, además, a la mejora de los planes individualizados y a la evaluación sistemática de resultados en salud.

Como componentes esenciales a los mismos, All.Can Spain destaca^{23,24}:

1. Un **calendario** detallado de **visitas de seguimiento y pruebas de vigilancia**, adaptado al tipo de cáncer, estadio y riesgo de recurrencia, similar al plan de vacunación o a las revisiones pediátricas durante los primeros años de vida.
2. Información sobre posibles **efectos tardíos del tratamiento y síntomas** que requieren atención médica.
3. Recomendaciones para el manejo de **secuelas físicas y psicológicas**, incluyendo derivaciones a especialistas cuando sea necesario.
4. Pautas para la **promoción/protección de la salud y prevención de segundas neoplasias**, incluyendo consejos sobre dieta, ejercicio y abandono de hábitos nocivos.
5. Estrategias para la **reincorporación laboral y social**.
6. Información sobre recursos de apoyo disponibles.



²³ Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (s.f.). Cuidados de seguimiento para supervivientes de cáncer. U.S. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/cuidados-de-seguimiento>

²⁴ Servicio Andaluz de Salud. (2025). Protocolo andaluz de atención a largos supervivientes de cáncer. Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2025/Protocolo_Andaluz_largos_supervivientes_Cancer.pdf

Algunos ejemplos de proyectos que reflejan la necesidad de diseñar modelos específicos de atención que no solo garanticen un adecuado seguimiento clínico, sino que también aborden de manera integral los desafíos físicos, emocionales y sociales a los que se enfrentan los largos supervivientes de cáncer son:



INCLIVA – Comunidad Valenciana – Instituto de Investigación Sanitaria²⁵

- **Alcance/objetivo:** desarrollo de planes individualizados que evalúan tanto la salud física como psicológica de los largos supervivientes, promoviendo la coordinación entre especialistas y Atención Primaria.
- **Punto destacado:** refuerzan la importancia de integrar dimensiones sociales, como el impacto laboral, psicológico y social, tal como señala el informe nacional sobre largos supervivientes.
- **Resultado:** refuerzo del componente social en los planes de seguimiento, incorporando evaluaciones del impacto laboral, psicológico y social en la calidad de vida del paciente.



25) Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (s.f.). Cuidados de seguimiento para supervivientes de cáncer. U.S. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/cuidados-de-seguimiento>

26) Servicio Andaluz de Salud. (2025). Protocolo andaluz de atención a largos supervivientes de cáncer. Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2025/Protocolo_Andaluz_largos_supervivientes_Cancer.pdf

27) Junta de Andalucía. (2024, 4 de marzo). La Consejería de Salud y Consumo desarrolla un plan de atención para largos supervivientes de cáncer en Andalucía. Junta de Andalucía. <https://www.juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/salud/203299>



Unidad especializada para adolescentes y jóvenes adultos – Cataluña – Instituto Catalán de Oncología y Hospital Sant Joan de Déu²⁶

- **Alcance/objetivo:** creación de una unidad especializada para adolescentes y jóvenes adultos supervivientes de cáncer.
- **Servicios:** seguimiento clínico especializado y adaptado a su etapa vital, apoyo en la transición a la vida adulta.
- **Resultado:** mejora en la continuidad asistencial y en la calidad del seguimiento clínico y psicosocial.



Plan de atención a largos supervivientes – Andalucía – Consejería de Salud y Consumo²⁷

- **Alcance/objetivo:** garantizar un seguimiento estructurado para largos supervivientes de cáncer y mejorar la calidad de vida de estos pacientes.
- **Servicios:** incluye vigilancia médica y abordaje de efectos secundarios a largo plazo, con el foco en mejorar la calidad de vida.
- **Resultado:** mayor sistematización del seguimiento y atención más integral.

2



Impulso de la adherencia terapéutica y promoción de hábitos saludables, claves para la prevención de recaídas.

Además del seguimiento clínico establecido en los Planes de Seguimiento Individualizados, es de vital importancia que el **paciente** desempeñe un **rol activo** en su tratamiento. La evidencia científica indica que **el riesgo de desarrollar cáncer no es fijo**, sino que puede verse influido por nuestros hábitos y estilos de vida.

Como resultado de la interacción entre factores personales, conductas y entorno, promover **rutinas saludables**, mantener la **adherencia** al tratamiento y adoptar medidas preventivas contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida, reducir recurrencias y manejar efectos secundarios en pacientes oncológicos y supervivientes.

- **Adherencia:** la adherencia al tratamiento es un elemento diferenciador para el éxito terapéutico en el cáncer, ya sea quimioterapia, radioterapia o terapias dirigidas. Sin embargo, tiende a disminuir con el tiempo debido a variables como la desmotivación, los efectos secundarios adversos y la complejidad del régimen terapéutico. Para contrarrestar este descenso, se recomienda educar a los pacientes sobre la importancia del tratamiento, simplificar las pautas de medicación, emplear recordatorios y herramientas digitales, y ofrecer

apoyo emocional¹¹. En este proceso, las enfermeras gestoras de casos, las especializadas en el ámbito familiar y comunitario, la farmacia comunitaria y la Atención Primaria desempeñan un papel clave para garantizar una mejor adherencia.

- **Prevención de segundas neoplasias:** se estima que entre el 30 % y el 50 % de los cánceres podrían prevenirse mediante la reducción de factores de riesgo²⁸. Este horizonte de prevención implica reforzar el trabajo en el ámbito comunitario a través de la labor coordinada de Salud Pública, las enfermeras escolares y las profesionales de enfermería familiar y comunitaria, y los farmacéuticos comunitarios junto con estrategias para reducir los factores de riesgo.

Entre las medidas más eficaces destacan:

1. **Control del tabaquismo y sus nuevas formas:** el tabaco es responsable de aproximadamente 8 millones de muertes al año²⁹. Se estima que el 36 % de los cánceres están relacionados con el consumo de tabaco y que el 34 % de las muertes por cáncer podrían evitarse si no existiera el tabaquismo³⁰. Abandonar su consumo es una de las acciones más efectivas para prevenir diversos tipos de cáncer, especialmente el de pulmón, aunque no exclusivamente.
2. **Mantenimiento de un peso saludable, actividad regular y ejercicio físico:** la práctica de ejercicio físico puede reducir hasta un 30 % el riesgo de padecer cáncer. En un contexto donde el sedentarismo es prevalente —especialmente en España—, fomentar la actividad física diaria debe ser una estrategia prioritaria³¹.
3. **Alimentación saludable:** la alimentación es un pilar fundamental de la salud, principalmente como medida contra el sobrepeso. Una alimentación saludable no sólo tiene un efecto protector contra el cáncer, sino también frente a la diabetes, enfermedades cardiovasculares e inflamatorias³².



²⁸) Organización Mundial de la Salud. (2022, 3 de febrero). Cáncer. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

4. Limitación del consumo de alcohol y otras drogas: según los últimos datos de la OMS, más del 4 % de las enfermedades oncológicas en España son atribuibles al consumo de alcohol. Aunque no existe un nivel seguro de consumo en relación con el riesgo de padecer cáncer, reducir su ingesta puede disminuir la probabilidad de desarrollar varios tipos de tumor, como los de boca, garganta, esófago, hígado, colon y mama³³.

Asimismo, el consumo de cannabinoides y opioides para paliar el dolor y otros efectos del cáncer puede generar dependencia de estas sustancias y desencadenar un consumo inadecuado y no controlado, con los efectos de salud que esto implica³⁴.

5. Protección contra la radiación UV: evitar la exposición excesiva al sol, especialmente en niños, no utilizar cabinas de rayos UVA y emplear protectores solares —ya sea mediante cremas con filtro UV o prendas que bloqueen la radiación— son medidas importantes para prevenir el cáncer de piel.

6. Vacunación: la inmunización contra virus como el VPH y la hepatitis B ayuda a prevenir ciertos tipos de cáncer, como el cervical y el hepático.

7. Participación en programas de detección precoz: aunque no es estrictamente una medida preventiva, la detección temprana a través de programas de cribado puede aumentar significativamente las posibilidades de tratamiento exitoso.



66

Se estima que entre el 30 % y el 50 % de los cánceres podrían prevenirse mediante la reducción de factores de riesgo.



29) Organización Mundial de la Salud. (2023, 31 de julio). Tabaco. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/tobacco>

30) INCLIVA. (2023, 17 de noviembre). El 36% de los cánceres tienen relación con el tabaco y el 34% de las muertes por cáncer se podrían evitar. <https://www.incliva.es/el-36-de-los-canceres-tienen-relacion-con-el-tabaco-y-el-34-de-las-muertes-por-cancer-se-podrian-evitar/>

31) Asociación Española Contra el Cáncer. (n.d.). Haga ejercicio físico diario. Recuperado de <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/prevencion/actividad-fisica/haga-ejercicio-fisico-diario>

32) Fundación Cris contra el cáncer. (n.d.). Prevención del cáncer. <https://criscancer.org/prevencion-del-cancer>

33) Ministerio de Sanidad. (2024, 15 de noviembre). El consumo de alcohol aumenta el riesgo de sufrir cáncer colorrectal y de mama. Recuperado de <https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=6561>

34) Hernández-Ribas, R., Lleras de Frutos, M., & Ochoa Arnedo, C. (2016). Consumo de sustancias, adicción y cáncer. Puntos clave. Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace, (120), 32–41

Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

6 recomendaciones de mejora para su abordaje

Otras medidas que tienen un impacto directo en el bienestar emocional y social de los largos supervivientes, como puede ser la **participación en programas sociales, culturales y de autocuidado** —como mindfulness, yoga, talleres creativos o actividades comunitarias— contribuyen al bienestar general de las personas y al apoyo y fomento de hábitos de vida saludables.

El uso de **herramientas tecnológicas** —como apps, wearables e inteligencia artificial (IA)—, no solo facilitan la monitorización de la adherencia terapéutica y la gestión de síntomas en tiempo real, también pueden ser de utilidad para acometer el reto de la prevención. Estas soluciones optimizan la eficiencia del sistema sanitario y, al mismo tiempo empoderan a los pacientes, ofreciéndoles instrumentos para gestionar activamente su salud. No obstante, es necesario seguir evaluando su efectividad y accesibilidad mediante estudios clínicos ampliados, con el fin de garantizar que su implementación sea adecuada para un cuidado integral de los largos supervivientes de cáncer.

“

Adoptar hábitos saludables no solo ayuda a prevenir el cáncer, también mejora la calidad de vida durante y después del tratamiento.

La salud empieza en lo cotidiano.

Roberto Saldaña



Algunas iniciativas, como las mencionadas a continuación, evidencian los beneficios del uso de las nuevas tecnologías:



CLARIFY – España – Hospital Universitario Puerta de Hierro³⁵

Alcance/objetivo: uso de Big Data e Inteligencia Artificial (IA) para identificar factores de riesgo asociados a efectos secundarios y toxicidades a largo plazo en pacientes oncológicos.

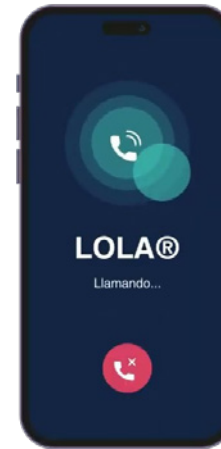
Servicios: personalización de los seguimientos médicos, anticipando complicaciones a partir de datos clínicos y dispositivos portátiles.

Resultado destacado: mejora en la precisión de los seguimientos médicos y en la gestión de efectos secundarios, gracias a la integración de herramientas tecnológicas avanzadas.



³⁵ Clarify2020. (s.f.). About Clarify. https://clarify2020.eu/about_us

³⁶ Instituto de Investigación Sanitaria Getafe. (2024, 12 de febrero). Seguimiento de pacientes con cáncer de próstata a través de la inteligencia artificial. Instituto de Investigación Sanitaria Getafe. <https://iisgetafe.es/seguimiento-de-pacientes-con-cancer-de-prostata-a-traves-de-la-inteligencia-artificial/>



LOLA – Asistente Virtual para Pacientes Oncológicos - Hospital Universitario de Getafe³⁶

Alcance/objetivo: realizar un seguimiento remoto de pacientes con cáncer de próstata mediante llamadas telefónicas periódicas.

Servicios: el asistente virtual recopila información sobre el bienestar general, síntomas y valores analíticos de los pacientes. Utiliza IA para detectar posibles complicaciones y alertar al personal médico cuando es necesario.

Resultado destacado: desde el año 2024 atiende a más de 200.000 pacientes en diferentes procesos clínicos, evitando desplazamientos al centro hospitalario.

Asimismo, se recomienda fomentar la **autogestión con apoyo** como herramienta clave para reforzar la confianza del paciente en el proceso asistencial. Tal como señala el Ministerio de Sanidad¹⁴, herramientas como la telemonitorización, las líneas telefónicas específicas de seguimiento y el uso de plataformas digitales como los MAP (Modelos de Atención Personalizada) permiten un **seguimiento estratificado y más participativo**, facilitando la **toma de decisiones compartida** y una **atención ajustada al nivel de riesgo y necesidades** del largo superviviente.



Creación y puesta en marcha de un sistema nacional de información para largos supervivientes de cáncer.

Gracias a los avances en diagnóstico y tratamiento, el número de largos supervivientes ha mostrado una tendencia creciente en los últimos años. Sin embargo, debido a la velocidad con la que se producen estos avances, las diferentes legislaciones y sistemas de salud nacionales no han podido adaptarse con la misma rapidez, lo que ha generado una notable **falta de datos específicos** -tan solo existen **datos actualizados de supervivencia de cáncer del 27%** de la población española- y **limitaciones en el conocimiento sobre su salud a largo plazo**.

En el ámbito nacional, aunque se dispone de datos actualizados sobre la **incidencia** (285.000 casos en 2023) y **mortalidad** (115.000 casos)³⁷, aún no contamos con **información epidemiológica precisa** sobre el total de supervivientes de cáncer ni sobre su impacto **laboral, psicológico y social**¹.

Una de las principales barreras que motiva esta carencia de datos es la **falta de información a largo plazo sobre las consecuencias físicas, psicológicas y sociales del cáncer**, incluyendo el impacto en la calidad de vida, las secuelas crónicas, los riesgos de segundos cánceres primarios y los efectos tardíos del tratamiento.

Además, los modelos actuales de seguimiento tampoco han evolucionado al ritmo de los avances terapéuticos, lo que limita la capacidad para abordar estas necesidades. Muchas veces, la atención sigue centrada en las fases iniciales del tratamiento, descuidando el manejo integral de las secuelas físicas y psicosociales¹.

Como resultado, muchos largos supervivientes carecen de **protocolos específicos de atención**, quedando en una situación vulnerable respecto a la prevención y el tratamiento de complicaciones a largo plazo. Esta falta de información limita también la posibilidad de desarrollar estrategias adaptadas a las características individuales de los pacientes, como el tipo de tumor, la edad o la presencia de comorbilidades.

Para abordar esta problemática, **All.Can Spain propone, como primer paso, la creación de un sistema nacional de información sobre largos supervivientes de cáncer**. Este sistema, **alineado con el futuro espacio europeo de datos**, se articularía a través de un registro centralizado que recoja datos anonimizados y detallados sobre los supervivientes, incluyendo información demográfica, diagnóstico, tratamientos recibidos y secuelas a largo plazo.

La implementación de este registro permitiría mejorar significativamente aspectos como:

- **Planificación sanitaria:** permitirá conocer el número exacto y las características de los largos supervivientes, facilitando la asignación de recursos y el diseño de estrategias adaptadas a sus necesidades.
- **Seguimiento personalizado:** servirá para desarrollar planes individualizados de seguimiento que aborden no solo las necesidades médicas/clínicas, sino también las psicológicas, sociales y laborales.
- **Generación de modelos estadísticos:** recopilará datos que permita desarrollar modelos y algoritmos para desarrollar planes y pronósticos basados en IA.
- **Fomento de la investigación:** un registro robusto fomentará estudios longitudinales que analicen las consecuencias a largo plazo del cáncer y sus tratamientos, contribuyendo al desarrollo de nuevas intervenciones terapéuticas y preventivas.



³⁷ Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. Informe dinámico - Dimensiones del cáncer: Incidencia [Internet]. Conjunto de datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer; 2024. Available from: <https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>

- **Lucha contra la desinformación:** favorecerá el acceso a datos fiables y actualizados, lo que permitirá difundir información rigurosa y combatir eficazmente los bulos y mitos relacionados con el cáncer y la supervivencia a largo plazo.

Una vez consolidado este sistema de recogida de datos, se podrán integrar **herramientas digitales avanzadas y modelos de IA**, que permitan analizar grandes volúmenes de datos, identificar patrones de riesgo, predecir necesidades futuras de atención y personalizar aún más el seguimiento de los largos supervivientes.

Además, con el fin de reducir la variabilidad en la atención y apoyar la toma de decisiones clínicas basadas en la evidencia, resulta de gran utilidad complementar este sistema de información con la elaboración de **Guías de Práctica Clínica (GPC)** específicas sobre supervivencia oncológica. Estas GPC contribuirían a homogeneizar criterios de actuación, mejorar la calidad asistencial y facilitar la toma de decisiones en contextos clínicos complejos relacionados con las secuelas y necesidades específicas de los largos supervivientes¹⁴.

Iniciativas nacionales pioneras, como el **registro específico para largos supervivientes de cáncer infantil en el Hospital Niño Jesús**³⁸ —que recopila datos demográficos, información sobre el tratamiento y posibles complicaciones— y el **Observatorio del Superviviente de Cáncer**³⁹, promovido por la Fundación Sandra Ibarra junto con la Fundación de Investigación HM Hospitales, demuestran los beneficios de contar con sistemas estructurados de seguimiento. Ambas iniciativas facilitan la recogida sistemática de información clínica y social, permiten identificar necesidades no cubiertas y contribuyen a mejorar la atención personalizada y la calidad de vida de los supervivientes a largo plazo.

Además, la inclusión del **Sistema de Vigilancia del Cáncer**⁴⁰ en el **Plan Anual Normativo de 2025**⁴¹, anunciado por el Ministerio de Sanidad, pone de manifiesto la necesidad de armonizar la información sobre cáncer a nivel nacional y de coordinar los esfuerzos entre comunidades autónomas. Desde **All.Can Spain**, consideramos prioritario **impulsar la pronta creación y desarrollo de este sistema**, para que pueda contribuir de forma efectiva a la mejora de la investigación, la evaluación de programas oncológicos y la atención a los largos supervivientes.



Existe una notable falta de datos específicos (tan solo existen datos actualizados de supervivencia de cáncer del 27% de la población española) y limitaciones en el conocimiento sobre su salud a largo plazo.



³⁸ Comunidad de Madrid. (2025). Primer registro en España de supervivientes a largo plazo de cáncer infantil. Hospital Universitario Niño Jesús. Recuperado de <https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/noticia/primer-registro-espana-supervivientes-largo-plazo-cancer-infantil>

³⁹ Fundación Sandra Ibarra. (s.f.). Fundación Sandra Ibarra. <https://fundacionsandraibarra.org/>

⁴⁰ Ministerio de Sanidad. (2024). Real Decreto 568/2024, de 18 de junio, por el que se crea la Red Estatal de Vigilancia en Salud Pública. Boletín Oficial del Estado, 148, 70985–71007. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2024-12379>

⁴¹ Ministerio de la Presidencia, Justicia y Relaciones con las Cortes. (2025). Plan Anual Normativo 2025. Gobierno de España. <https://transparencia.gob.es/transparencia/dam/jcr:db924659-8823-45db-91a9-003388a57f8a/PAN%202025%20PT.pdf>

Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

6 recomendaciones de mejora para su abordaje



Un **enfoque multidisciplinar** es clave para una atención integral y personalizada. La colaboración entre oncólogos, médicos de familia, enfermeras, farmacéuticos y otros especialistas permite una gestión más eficiente de las necesidades de los pacientes. Esta cooperación debe garantizar que los tratamientos y seguimientos estén alineados con las mejores prácticas clínicas y adaptados a la evolución de cada caso.

Asimismo, es fundamental fortalecer la **atención centrada en el paciente**, promoviendo su **participación activa** en el proceso de seguimiento. La educación sanitaria, el apoyo psicosocial y la accesibilidad a los servicios de salud deben formar parte de una estrategia global que garantice calidad, seguridad y continuidad asistencial. Con un **modelo de atención coordinado y multidisciplinar**, se favorece una mejor calidad de vida para los largos supervivientes de cáncer.

En este contexto, también debería abordarse la desinformación que afecta a los largos supervivientes. La circulación de contenidos no verificados puede generar ansiedad, confusión y poner en riesgo la salud de los pacientes. Para ello, los sistemas de apoyo psicosocial deben incluir mecanismos que ofrezcan **información contrastada** científicamente, filtren narrativas erróneas y proporcionen canales de consulta fiable, de modo que las decisiones de los supervivientes se basen siempre en datos y recomendaciones médicas de calidad.



Por otro lado, resulta imprescindible dotar a los profesionales de la **Atención Primaria** con **herramientas más efectivas** que faciliten su labor en la coordinación y seguimiento del paciente oncológico. Implementar **procesos asistenciales integrados** específicos para esta población permitiría optimizar la comunicación y mejorar la eficiencia del seguimiento, algo que ya ha demostrado ser eficaz en la atención de enfermedades crónicas como la insuficiencia cardíaca y la EPOC.

66

Resulta imprescindible dotar a los profesionales de la Atención Primaria con herramientas más efectivas que faciliten su labor en la coordinación y seguimiento.

De manera complementaria, establecer **redes de colaboración** en cáncer, basadas en un modelo cooperativo entre profesionales y centros, contribuirá a agilizar y hacer más eficiente el circuito asistencial. Este enfoque, alineado con el Objetivo 19 de la Estrategia en Cáncer del SNS²⁷, promueve un acceso equitativo y eficiente a la atención oncológica, mejorando así la calidad de la atención y fomentando la colaboración entre los distintos niveles asistenciales.

5



Potenciación de profesionales clave en Atención Primaria y Hospitalaria.

El manejo de los largos supervivientes de cáncer requiere un enfoque multidisciplinar que involucra la **colaboración de diversos profesionales de la salud**, tales como enfermeras, médicos de Atención Primaria y farmacéuticos de Atención Primaria y Comunitarios. La coordinación y capacitación adecuadas en estas áreas son esenciales para garantizar una atención integral y de calidad a esta población en crecimiento.

Las **enfermeras gestoras de casos (EGC)** desempeñan un papel central en la atención continua a los pacientes oncológicos, especialmente aquellos con necesidades complejas y cuidados prolongados. Aunque su rol aún no está plenamente regulado en España⁴², su participación ha demostrado ser determinante para coordinar el proceso asistencial de manera integral, gestionar los recursos disponibles, tramitar pruebas y asegurar la continuidad de la atención⁴³. Dentro del colectivo de largos supervivientes, cobran especial relevancia aquellas **especializadas en consejo genético**, cuyo papel resulta especialmente significativo en el seguimiento de estos pacientes. Para maximizar su impacto, deben contar con **formación en valoraciones integrales y cribado de la complejidad**, lo que les permite identificar a los pacientes que realmente necesitan un seguimiento intensivo y garantizar una atención adecuada a lo largo del tiempo³⁹. Además, su implicación es de utilidad para detectar y corregir fallos de coordinación, acortar tiempos de espera y ofrecer un acompañamiento cercano al paciente y su entorno familiar.

66

La atención a los largos supervivientes no debe recaer únicamente en el ámbito hospitalario, sino que debe abordarse desde un enfoque multidisciplinar.

Bajo este contexto, también se destaca la **integración de la Atención Primaria en el seguimiento de los pacientes**. All.Can Spain y entidades como SEOM destacan que la atención a los largos supervivientes no debe recaer únicamente en el ámbito hospitalario, sino que debe abordarse desde un **enfoque multidisciplinar** que incluya médicos de familia, enfermeras especialistas en familiar y comunitaria, farmacéuticos, psicólogos y trabajadores sociales⁴¹.

La cercanía de los profesionales de Atención Primaria al entorno del paciente permite una atención más personalizada, tanto a nivel clínico como emocional y social. Experiencias como la del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca⁴⁴ demuestran que una gestión compartida entre Atención Primaria y oncología médica mejora la eficiencia del circuito asistencial. Una medida para lograrlo es dotar a estos profesionales de **herramientas de valoración, vías de comunicación directa con especialistas y protocolos claros**, así como valorar la implementación de **consultas de transición**, similares a las que se realizan al pasar de la atención pediátrica a la adulta, con el fin de facilitar una coordinación progresiva y adaptada al nuevo contexto asistencial.



42) Consejo General de Enfermería. (2021). Marco de competencias de las/os enfermeras/os gestoras/es de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad. Consejo General de Enfermería. <https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/guias-clinicas/send/70-competencias-enfermeras/1522-competencias-enfermeras-gestoras-paciente-complejidad-14-07-2021>

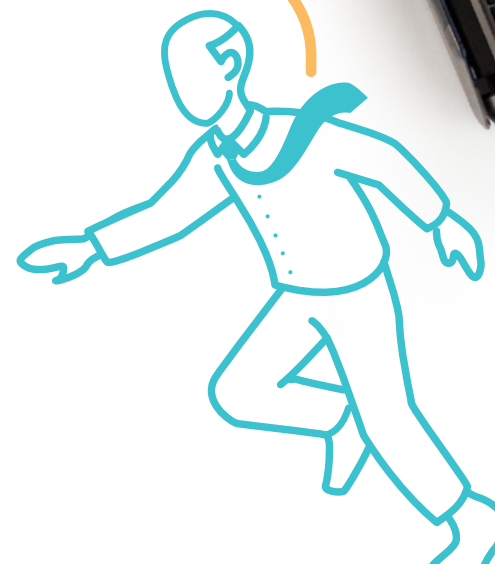
43) López-Pérez, M. I., Molina-Rodríguez, A., Harillo-Acevedo, F. D., Guillén-Martínez, A., & Palacio-Gaviria, M. P. (2024). Abordaje del proceso asistencial por enfermeras gestoras de casos en una Unidad de Mama. Enfermería Clínica, 34(2), 90-95. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2024.01.003>

44) Sociedad Española de Oncología Médica. (2024, 20 de junio). La inmunoterapia en adyuvancia impacta en la supervivencia global en cáncer de riñón. <https://seom.org/notas-prensa?start=20>



Por su parte, la **farmacia comunitaria** representa un eslabón estratégico en la red asistencial, gracias a su capilaridad, accesibilidad y potencial para ofrecer atención personalizada en el entorno cotidiano del paciente. Los farmacéuticos comunitarios no solo se encargan de la dispensación de medicamentos, sino que desempeñan **funciones fundamentales como el consejo, el seguimiento farmacoterapéutico⁴⁵, la mejora de la adherencia al tratamiento utilizando SPD⁴⁶, la conciliación de tratamientos entre niveles asistenciales⁴⁷, la detección de efectos secundarios tardíos y la promoción de hábitos saludables.**

Modelos como la dispensación colaborativa entre farmacia hospitalaria y comunitaria, ya implantados con éxito en varias comunidades autónomas, han demostrado mejoras en eficiencia y calidad de atención⁴⁸. Para consolidar este papel, es necesario fortalecer la coordinación con otros profesionales sanitarios e impulsar formación específica en oncología, asegurando así un seguimiento continuo, seguro y adaptado a las necesidades de los largos supervivientes de cáncer.



45) Martínez-Martínez F, et al. Medida del Impacto clínico, económico y humanístico del servicio de seguimiento farmacoterapéutico en mayores polimedicados, en la farmacia comunitaria española. [Internet]. Madrid: CGCOF; 2014. Disponible en: <https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2020/02/2017-Informe-Resultados-conSIGUE-Implantacion.pdf>

46) Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. (2019). Informe de resultados del Proyecto AdherenciaMED: Diseño y evaluación de un servicio profesional de adherencia terapéutica desde el ámbito de la farmacia comunitaria. <https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2020/02/2019-informe-resultados-adherenciamed.pdf>

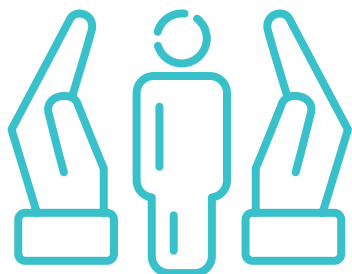
47) Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. (2021). Informe global. Servicio de Conciliación de la medicación al alta hospitalaria coordinada por farmacéuticos de distintos niveles asistenciales. ISBN: 978-84-87089-32-9

48) Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España (CGCOF). (2024). Evaluación de Experiencias de Dispensación Colaborativa de Medicamentos de Diagnóstico Hospitalario y Dispensación Hospitalaria (DHDH) y Recomendaciones de Buenas Prácticas. <https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2024/02/2024-01-02-Informe-Experiencias-Dispensacion-Colaborativa.pdf>



Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

6 recomendaciones de mejora para su abordaje



Implementar programas de apoyo a la reinserción social.

El cáncer no solo afecta la salud física de quienes lo padecen, sino que también deja una huella profunda impactando en **aspectos sociales, laborales y financieros**, especialmente en los largos supervivientes. Este impacto incluye la **pérdida de capacidad de producción** debido a secuelas físicas y psicológicas, así como dificultades para la **recuperación de la capacidad funcional**, que limitan la autonomía y la reintegración plena en la vida laboral y social⁴⁹.

Según el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), las principales necesidades de los supervivientes incluyen la gestión del cansancio, el miedo a la recaída, la afectación en las relaciones personales y la reincorporación laboral, evidenciando la necesidad de un abordaje integral más allá del alta médica⁵⁰.

En este contexto, **el 20,2 % de los supervivientes se encuentran en situación de riesgo laboral**, ya sea debido al desempleo o al trabajo autónomo con condiciones precarias. Además, **el 37,7 % de los desempleados no recibe prestación por desempleo**, lo que incrementa aún más su vulnerabilidad económica⁵¹. Además, el **impacto económico del cáncer en España** asciende a **aproximadamente 19.300 millones de euros anuales**, de los cuales **el 40 % corresponde a costes indirectos**, principalmente derivados de la pérdida de ingresos laborales y la disminución de la productividad³.

A pesar de ello, el Ministerio de Sanidad destaca¹ que el **componente social** de la atención a este grupo sigue siendo **insuficientemente abordado**, dejando fuera

del foco aspectos clave para la mejora de la calidad de vida de estos pacientes, particularmente en su reincorporación a la vida cotidiana, su vertiente emocional y en su adaptación social tras la enfermedad, lo que dificulta su plena convivencia con la enfermedad y la adaptación a una nueva normalidad tras el tratamiento. Iniciativas como el proyecto CONVIVE trabajan en la elaboración de materiales prácticos que incluyen estrategias de afrontamiento adaptadas a las distintas fases emocionales del largo superviviente y guías para facilitar la transición hacia una vida con sentido tras el tratamiento oncológico⁵². Sin embargo, la escasez de estudios sobre el impacto psicológico, social y laboral del cáncer en los pacientes y sus familias, especialmente en las distintas comunidades autónomas⁴, sigue siendo un obstáculo importante para mejorar su atención integral.

Un avance normativo importante ha sido la aprobación del **derecho al olvido oncológico** (Real Decreto-ley 5/2023), que impide exigir el historial médico oncológico para acceder a seguros o productos financieros, una vez transcurridos cinco años desde



Tras el cáncer, reconstruir la vida personal y profesional no es automático. La reinserción real necesita comprensión, apoyo y espacios adaptados a esta nueva etapa.

Enric Barba



49) Urquhart, R., Scruton, S., & Kendell, C. (2022). Understanding cancer survivors' needs and experiences returning to work post-treatment: A longitudinal qualitative study. *Current Oncology, 29*(5), 3013–3025. <https://doi.org/10.3390/curroncol29050245>

50) Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). (2012). Todo lo que empieza cuando "termina" el cáncer: Manual para supervivientes de cáncer [PDF]. GEPAC. <https://gepac.es/multimedia/gepac2016/pdf/Todo-lo-que-empez-a-cuando-termina-el-c%C3%A1ncer.pdf>

51) Fernández Sánchez, B., López Salas, M., & Yanes Roldán, A. (2024, mayo). Vulnerabilidad económica y laboral en pacientes con cáncer en España: Informe de resultados. Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. <https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Resultados%20-%20Vulnerabilidad%20econ%C3%B3mica%20y%20laboral.pdf>

52) Fernando Mora Mínguez (2024). Gestión del impacto emocional en el largo superviviente en oncología. Patientship, con la colaboración de Bristol Myers Squibb. Enero 2024. ISBN: 978-84-09-44928-6

66

el fin del tratamiento radical sin recaídas. Esta legislación también protege a los supervivientes frente a cláusulas discriminatorias y penalizaciones por recaídas, y permite la revisión de seguros previamente denegados por antecedentes oncológicos.

La efectividad de esta medida dependerá de una **implementación real y homogénea en todo el territorio**. Es esencial que los planes futuros incluyan mecanismos de seguimiento, medidas de control y actualizaciones normativas basadas en la evolución científica, con el objetivo de avanzar hacia una armonización internacional. No obstante, persisten obstáculos para la obtención de servicios financieros básicos, lo que subraya la necesidad de asegurar la aplicación efectiva de esta medida.

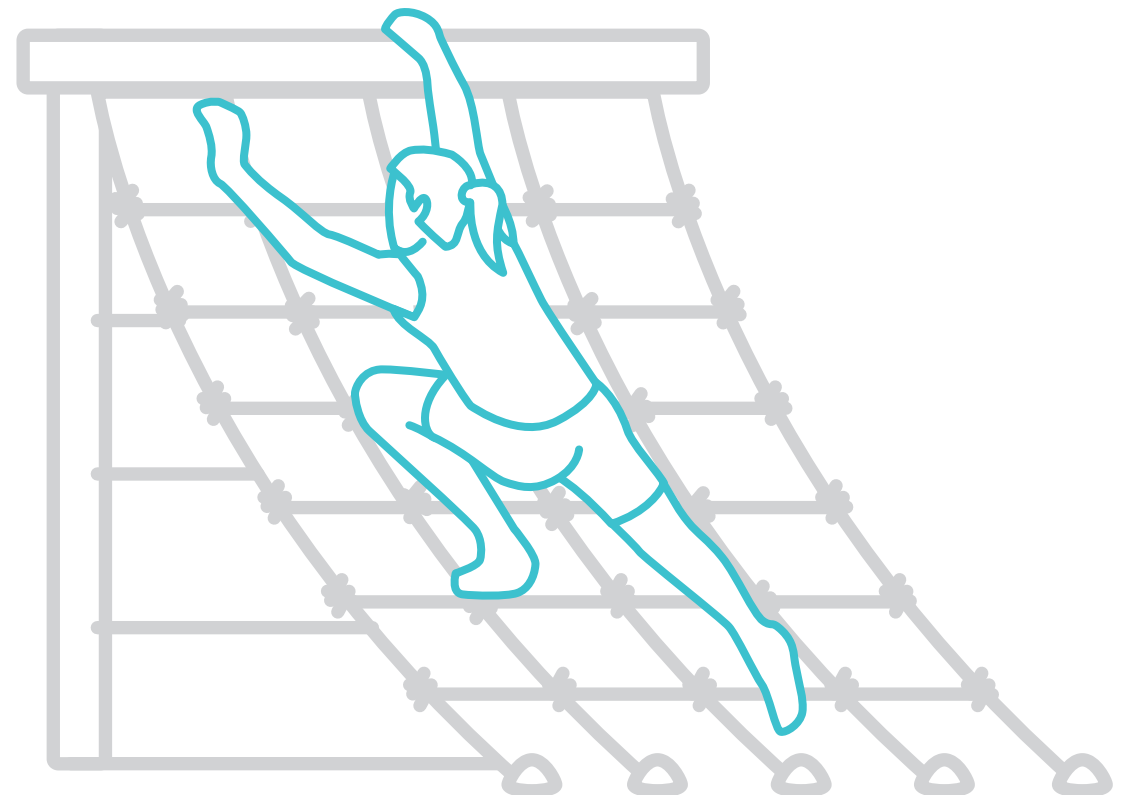
En paralelo, no puede olvidarse el papel clave de los **pacientes secundarios**, que suelen ser familiares o personas cercanas, y que asumen responsabilidades físicas y emocionales a lo largo de todo el proceso oncológico. Esta labor, a menudo no reconocida ni apoyada adecuadamente, tiene un alto coste en términos de salud y bienestar del propio cuidador⁵³, por lo que resulta urgente implementar **programas de apoyo específicos**, brindándoles **apoyo psicológico y formación adecuada** para mejorar su bienestar y desempeño en el cuidado.

Recursos como el Centro Kálda⁵⁴ ya ofrecen modelos eficaces, combinando formación, orientación práctica y apoyo psicológico, que podrían replicarse y ampliarse en el sistema sanitario.

Estas medidas responden al **Objetivo 30 de la Estrategia en Cáncer del SNS²⁷**, que propone ofrecer atención social adaptada a las necesidades de pacientes y familiares, incluyendo planes individualizados con información sobre recursos, derechos y apoyos para facilitar su vuelta a la vida cotidiana.

A veces se olvida que detrás de cada paciente hay alguien que cuida, sostiene y también padece. Las personas cuidadoras necesitan ser vistas y apoyadas tanto como quienes atraviesan la enfermedad.

Bernard Gaspar



⁵³) National Cancer Institute. (n.d.). Familiares a cargo (PDQ®)—Información para pacientes y familiares. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>

⁵⁴) Fundación Kálda. (s.f.). Apoyo a los cuidadores. <https://www.fundaciokalida.org/es/como-te-ayudamos/apoyo-a-los-cuidadores>

VIII. CONCLUSIONES

El presente informe pone de manifiesto **los retos y oportunidades en la atención a los largos supervivientes de cáncer en España**. A partir de los análisis y recomendaciones expuestas, se destacan las siguientes conclusiones principales:

- **Establecer una definición común de largo superviviente de cáncer:** es fundamental adoptar una definición amplia y actualizada que reconozca el proceso de supervivencia desde el momento del diagnóstico, en línea con la visión de All.Can Spain y las tendencias internacionales. Esta definición debe integrar a quienes viven con la enfermedad en fase crónica y a quienes reciben tratamientos de larga duración, impulsando un enfoque de atención centrado en la calidad de vida.
- **Necesidad de un Plan Nacional Integral de Atención a Largos Supervivientes de Cáncer:** resulta imprescindible el desarrollo e implementación de un plan nacional que proporcione un marco estratégico común para todo el territorio, garantizando la equidad, la continuidad asistencial y el abordaje integral de las necesidades clínicas, psicosociales, laborales y financieras de los largos supervivientes.

- **Incorporar las recomendaciones propuestas como elementos básicos del Plan:** cualquier estrategia o plan dirigido a largos supervivientes debe contemplar, como mínimo, los ejes y recomendaciones descritos en este informe. Estos incluyen el diseño de planes de seguimiento individualizados, el impulso de la adherencia terapéutica y de hábitos saludables, la creación de un sistema nacional de información, la mejora de la comunicación y del apoyo psicosocial, el fortalecimiento de la Atención Primaria, el rol de las enfermeras a través de diferentes perfiles de desarrollo profesional y la aportación de la farmacia comunitaria, así como la implementación de programas de apoyo a la reinserción social y laboral.

La transformación de los sistemas de atención debe ser capaz de acompañar a las personas más allá del alta médica, reconociendo que **hay mucha vida después del cáncer**. Apostar por un modelo integral y centrado en la calidad de vida es invertir en un futuro más humano, más justo y esperanzador para todos los largos supervivientes de cáncer. Porque no se trata solo de curar, sino de cuidar; no solo de sobrevivir, sino de vivir plenamente.

“ Hay mucha vida después del cancer.”



BIBLIOGRAFÍA

- 1) **Asociación Española Contra el Cáncer. (n.d.).** Haga ejercicio físico diario. <https://www.contraelcancer.es/todo-sobre-cancer/prevencion/actividad-fisica/haga-ejercicio-fisico-diario>
- 2) **Asociación Española de Cirujanos de la Mama (AECIMA). (2019).** Transformamos el cáncer de mama juntos. https://www.aecima.com/wp-content/uploads/2019/05/TransformingBreastCancerTogether_ES.pdf
- 3) **Calderon, C., Gustems, M., Galán-Moral, R., Muñoz-Sánchez, M. M., Ostios-García, L., & Jiménez-Fonseca, P. (2024).** Fear of recurrence in advanced cancer patients: Sociodemographic, clinical, and psychological correlates. *Cancers*, 16(5), 909. <https://doi.org/10.3390/cancers16050909>
- 4) **Clarify2020. (s.f.).** About Clarify. https://clarify2020.eu/about_us
- 5) **Comisión Europea. (2021).** Consulta de las partes interesadas – Informe de síntesis: Documento de trabajo de los servicios de la Comisión que acompaña al Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer (SWD(2021) 13 final). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021SC0013>
- 6) **Comunidad de Madrid. (2025).** Primer registro en España de supervivientes a largo plazo de cáncer infantil. Hospital Universitario Niño Jesús. <https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/noticia/primer-registro-espana-supervivientes-largo-plazo-cancer-infantil>
- 7) **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España (CGCOF) . (2024).** Evaluación de Experiencias de Dispensación Colaborativa de Medicamentos de Diagnóstico Hospitalario y Dispensación Hospitalaria (DHDH) y Recomendaciones de Buenas Prácticas. <https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2024/02/2024-01-02-Informe-Experiencias-Dispensacion-Colaborativa.pdf>
- 8) **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. (2019).** Informe de resultados del Proyecto AdherenciaMED: Diseño y evaluación de un servicio profesional de adherencia terapéutica desde el ámbito de la farmacia comunitaria. <https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2020/02/2019-informe-resultados-adherenciamed.pdf>
- 9) **Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. (2021).** Informe global. Servicio de Conciliación de la medicación al alta hospitalaria coordinada por farmacéuticos de distintos niveles asistenciales. ISBN: 978-84-87089-32-9
- 10) **Consejo General de Enfermería. (2021).** Marco de competencias de las/os enfermeras/os gestoras/es de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad. <https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/guias-clinicas/send/70-competencias-enfermeras/1522-competencias-enfermeras-gestoras-paciente-complejidad-14-07-2021>
- 11) **European Cancer Patient Coalition. (n.d.)** <https://ecpc.org/>
- 12) **European Society for Medical Oncology. (2017).** La supervivencia: Guía para pacientes. <https://www.esmo.org/content/download/140048/2565074/1/ESMO-Guia-para-Pacientes-Sobrevivencia.pdf>
- 13) **Fernando Mora Mínguez (2024).** Gestión del impacto emocional en el largo superviviente en oncología. Patientship, con la colaboración de Bristol Myers Squibb. Enero 2024. ISBN: 978-84-09-44928-6
- 14) **Fernández Sánchez, B., López Salas, M., & Yanes Roldán, A. (2024, mayo).** Vulnerabilidad económica y laboral en pacientes con cáncer en España: Informe de resultados. Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. <https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Resultados%20-%20Vulnerabilidad%20económica%20y%20laboral.pdf>
- 15) **Fundación Cris contra el cáncer. (n.d.).** Prevención del cáncer. <https://criscancer.org/prevencion-del-cancer>
- 16) **Fundación Kàlida. (s.f.).** Apoyo a los cuidadores. <https://www.fundaciokalida.org/es/como-te-ayudamos/apoyo-a-los-cuidadores/>
- 17) **Fundación Sandra Ibarra. (s.f.).** Fundación Sandra Ibarra. <https://fundacionsandraibarra.org/>
- 18) **Gallego, A., Beato, C., Brozos, E., De la Cruz, S., & Vera García, R. (2024).** Spanish Society of Medical Oncology recommendations for comprehensive assessment and care of cancer survivors' needs. *Clinical and Translational Oncology*. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12094-024-03571-9>
- 19) **Generalitat de Catalunya. (2024, 1 de febrero).** L'Institut Català d'Oncologia i l'Hospital Sant Joan de Déu creen una unitat conjunta per a adolescents i joves adults que han superat un càncer. [https://ico.gencat.cat/ca/detall/noticia/Nova-Unitat-ICO-SJD#googtrans\(cales\)](https://ico.gencat.cat/ca/detall/noticia/Nova-Unitat-ICO-SJD#googtrans(cales))

Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

6 recomendaciones de mejora para su abordaje

- 20) **Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). (2012).** Todo lo que empieza cuando “termina” el cáncer: Manual para supervivientes de cáncer [PDF]. GEPAC. <https://gepac.es/multimedia/gepac2016/pdf/Todo-lo-que-empieza-cuando-termina-el-c%C3%A1ncer.pdf>
- 21) **Hernández-Ribas, R., Lleras de Frutos, M., & Ochoa Arnedo, C. (2016).** Consumo de sustancias, adicción y cáncer. Puntos clave. Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace, (120), 32–41.
- 22) **Instituto Español de Investigación Enfermera. (s.f.).** Oficina de Cultura Científica. Consejo General de Enfermería. <https://www.ieinstituto.es/areas-de-desarrollo/cultura-cientifica>
- 23) **Instituto Nacional de Estadística (INE). (2024, marzo 18).** Estadística de defunciones según la causa de muerte. Año 2023. <https://www.ine.es/dyngs/Prensa/pEDCM2023.htm>
- 24) **Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (s.f.).** Cuidados de seguimiento para supervivientes de cáncer. U.S. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/cuidados-de-seguimiento>
- 25) **Instituto de Investigación Sanitaria Getafe. (2024, 12 de febrero).** Seguimiento de pacientes con cáncer de próstata a través de la inteligencia artificial. Instituto de Investigación Sanitaria Getafe. <https://iisgetafe.es/seguimiento-de-pacientes-con-cancer-de-prostata-a-traves-de-la-inteligencia-artificial/>
- 26) **Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA. (2023, 17 de noviembre).** El 36% de los cánceres tienen relación con el tabaco y el 34% de las muertes por cáncer se podrían evitar. <https://www.incliva.es/el-36-de-los-canceres-tienen-relacion-con-el-tabaco-y-el-34-de-las-muertes-por-cancer-se-podrian-evitar/>
- 27) **Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA. (2023, 21 de diciembre).** INCLIVA desarrolla un proyecto de seguimiento personalizado a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil. <https://www.incliva.es/incliva-desarrolla-un-proyecto-de-seguimiento-personalizado-a-largo-plazo-de-supervivientes-de-cancer-infantil/>
- 28) **Junta de Andalucía. (2024, 4 de marzo).** La Consejería de Salud y Consumo desarrolla un plan de atención para largos supervivientes de cáncer en Andalucía. <https://www.juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/salud/203299>
- 29) **López-Pérez, M. I., Molina-Rodríguez, A., Harillo-Acevedo, F. D., Guillén-Martínez, A., & Palacio-Gaviria, M. P. (2024).** Abordaje del proceso asistencial por enfermeras gestoras de casos en una Unidad de Mama. Enfermería Clínica, 34(2), 90–95. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2024.01.003>
- 30) **Martínez-Martínez F, et al.** Medida del Impacto clínico, económico y humanístico del servicio de seguimiento farmacoterapéutico en mayores polimedicados, en la farmacia comunitaria española. [Internet]. Madrid: CGCOF; 2014. Disponible en: <https://www.farmaceuticos.com/wp-content/uploads/2020/02/2017-Informe-Resultados-conSIGUE-Implantacion.pdf>
- 31) **Mayer, D. K., Nasso, S. F., & Earp, J. A. (2017).** Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. The Lancet Oncology, 18(1), e11–e18. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30573-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30573-3)
- 32) **MD Anderson Cancer Center Madrid. (s.f.).** Etapas de supervivencia en el cáncer. <https://mdandersonhospiten.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/etapas-de-supervivencia-en-el-cancer>
- 33) **Ministerio de Sanidad. (2021).** Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf
- 34) **Ministerio de Sanidad. (2023).** Informe de la situación sobre los pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_ACCESIBLE.pdf
- 35) **Ministerio de Sanidad. (2024).** Real Decreto 568/2024, de 18 de junio, por el que se crea la Red Estatal de Vigilancia en Salud Pública. Boletín Oficial del Estado, 148, 70985–71007. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2024-12379>
- 36) **Ministerio de Sanidad. (2024, 15 de febrero).** Sanidad fomentará planes individualizados de seguimiento para mejorar la atención a los largos supervivientes de cáncer infantil. La Moncloa. <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/paginas/2024/150224-atencion-cancer-infantil.aspx>
- 37) **Ministerio de Sanidad. (2024, 15 de noviembre).** El consumo de alcohol aumenta el riesgo de sufrir cáncer colorrectal y de mama. <https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=6561>
- 38) **Ministerio de Sanidad. (2025).** Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Recomendaciones_largo_superviviente_ACCESIBLE.pdf
- 39) **Ministerio de la Presidencia, Justicia y Relaciones con las Cortes. (2025).** Plan Anual Normativo 2025. Gobierno de España. <https://transparencia.gob.es/transparencia/dam/jcr:db924659-8823-45db-91a9-003388a57f8a/PAN%202025%20PT.pdf>

- 40) **National Cancer Institute. (n.d.).** Familiares a cargo (PDQ®)–Información para pacientes y familiares. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>
- 41) **Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. (2024).** Informe dinámico - Dimensiones del cáncer: Incidencia [Internet]. <https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>
- 42) **Oliver Wyman. (2020).** El impacto económico y social del cáncer en España. Asociación Española Contra el Cáncer. <https://www.oliverwyman.es/content/dam/oliver-wyman/Iberia/Publications/el-impacto-economico-y-social-del-cancer-en-espana.pdf>
- 43) **Organización Mundial de la Salud. (2022, 3 de febrero).** Cáncer. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- 44) **Organización Mundial de la Salud. (2023, 31 de julio).** Tabaco. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/tobacco>
- 45) **PanCare. (n.d.).** Projects. PanCare. <https://www.pancare.eu/projects/>
- 46) **Schmidt, M. E., Goldschmidt, S., Hermann, S., & Steindorf, K. (2022).** Late effects, long-term problems and unmet needs of cancer survivors. International Journal of Cancer, 151(8), 1280–1290. <https://doi.org/10.1002/ijc.34152>
- 47) **Servicio Andaluz de Salud. (2025).** Protocolo andaluz de atención a largos supervivientes de cáncer. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2025/Protocolo_Andaluz_largos_supervivientes_Cancer.pdf
- 48) **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) & Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN). (2024).** Las cifras del cáncer en España 2024. SEOM. https://www.geicam.org/wp-content/uploads/2024/03/LAS_CIFRAS_2024.pdf
- 49) **Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2012).** Manifiesto SEOM: Atención a los largos supervivientes de cáncer. https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/FOLLETO_MANIFIESTO_SEOM.pdf
- 50) **Sociedad Española de Oncología Médica. (2024, 20 de junio).** La inmunoterapia en adyuvancia impacta en la supervivencia global en cáncer de riñón. <https://seom.org/notas-prensa?start=20>
- 51) **Sociedad Española de Oncología Médica. (2025).** El cáncer en cifras. <https://seom.org/prensa/el-cancer-en-cifras>
- 52) **Sociedad Española de Oncología Médica. (s.f.).** ¿Qué es la Medicina de Precisión? <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/ique-es-la-medicina-de-precision>
- 53) **Urquhart, R., Scruton, S., & Kendell, C. (2022).** Understanding cancer survivors' needs and experiences returning to work post-treatment: A longitudinal qualitative study. *Current Oncology, 29*(5), 3013–3025. <https://doi.org/10.3390/curroncol29050245>



Esperamos que haya encontrado
este informe como una iniciativa
útil e inspiradora.

GRACIAS

www.all-can.org
[@AllCanGroup](https://twitter.com/AllCanGroup)
secretariat@all-can.org



Con la colaboración de:

