



niños con cáncer
Federación Española de Padres

DISCAIN

**Estudio sobre Discapacidad
en Menores y Adolescentes
con Cáncer En España.**

2014 - 2020

Primera edición:

2021

Editado por :

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)

Calle Monte Olivetti,18. 28038 Madrid

federacion@cancerinfantil.org

www.cancerinfantil.org

DISCAIN

**Estudio sobre Discapacidad en Menores y
Adolescentes con Cáncer en España
2014- 2020**

Queremos manifestar nuestro agradecimiento a las familias de los niños, niñas y adolescentes que han participado desinteresadamente en el estudio y con ello han contribuido a mejorar la calidad de vida de los menores afectados por cáncer en España.

Autoría y colaboraciones:

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)

Carmen Menéndez Llana – Coordinadora de Sanidad- FEPNC
Angeles Hidalgo Pablos - Coordinación Comisión de Sanidad -FEPNC
Lola Venegas Andrés- Técnica del Área Sanidad- FEPNC
Patricia Pico Gómez-Pavón- Coordinadora General- FEPNC
Cristina García Rodríguez- Maquetación- FEPNC
Miguel Ángel de la Cal López- Asesor médico- FEPNC

Asociaciones participantes:

*Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra- ADANO. Trabajadora Social -Ana Rosa Muniain López-
Asociación de niños afectados de cáncer infantil y sus familias en Murcia- AFACMUR- Trabajador Social Juan José Sánchez López
Asociación de Familias de Niños con Cáncer de CLM- AFANION- Trabajadores Sociales- M^a Isidora Cañete Gómez- Claudio Jesús Jimenez López- M^a Concepción Moreno Fernández
Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre- ALES- Trabajadora Social Gemma Caparrós López
Asociación Oncológica Extremeña- AOEX- Trabajadora Social Raquel Cano Sánchez
Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería-ARGAR- Trabajador Social- Pablo Morillas Onieva
Asociación Infantil Oncológica De Madrid- ASION- Trabajadoras Sociales- Rocio Buitrago Nava - Raquel Centeno Pérez
Asociación de Padres de niños con cáncer de la C. Valenciana- ASPANION- Trabajadores Sociales-Antonio Arteseros Ridaura- Ana Catalá Cabezón-Nuria Cardona Borrás-Ana Herrero Sánchez
Asociación de Padres de Niños con cáncer de Aragón- ASPANOA- Trabajadora Social- Gemma Sevillano Cintora
Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer- FARO- Trabajadora Social -Silvia Bozalongo Jalón-Mendiri
Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Asturias- GALBAN- Trabajadora social-Evelin Iglesias Fernández
Niños con Cáncer de Canarias-PEQUEÑO VALIENTE- Trabajadora Social -Alba Ruiz Herrera
Asociación de padres, familiares y amigos de niños oncológicos de C-León- PYFANO- Trabajadora Social- María Martín Alonso*

**FEPNC- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
Calle Monte Olivetti,18. 28038 Madrid www.cancerinfantil.org**

Nota: la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer no se responsabiliza de los datos aportados por las diferentes familias.

ÍNDICE

1. Presentación	7
2. Descripción del estudio	9
3. Resultados	
3.1. Distribución de la muestra por asociaciones	12
3.2. Perfil sociodemográfico	15
3.3. Perfil sanitario	20
3.4. Discapacidad	37
3.5. Secuelas	55
4. Conclusiones	57
5. Bibliografía	60



PRESENTACIÓN

Presentación

Cuando un menor enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una grave dolencia, pero también a una serie de repercusiones psico-sociales que se derivan de este diagnóstico. Los aspectos médicos son prioritarios para dar respuesta a una situación tan compleja y específica como es el cáncer infantil, pero además es necesaria una atención integral que contemple otros aspectos: información, atención psicológica, apoyo social, económico, educación...Y no sólo los menores han de ser objeto de esta atención, ya que todo el entorno familiar sufre las consecuencias del diagnóstico.

Desde el primer día de tratamiento, se interrumpen todas las actividades de su vida diaria y en la mayoría de los casos este período se alarga entre uno y dos años. Aún así, la situación de discapacidad desde el momento del diagnóstico de cáncer de un menor o adolescente no se recoge en la normativa actual.

El reconocimiento de la discapacidad está regulado por normas de ámbito estatal pero su concesión depende de las comunidades autónomas. En el RD 1971/1999 de 23 de diciembre se establece la valoración a la finalización del tratamiento o a los 6 meses desde la intervención quirúrgica. Esta situación no se ajusta a las necesidades de este colectivo y les priva a ellos y a sus familias del acceso a los servicios y prestaciones a las que tienen derecho: ayudas para rehabilitación, asistencia sanitaria y farmacéutica; subsidio de movilidad y/o compensación de gastos de transporte; prestación económica por hijo/a a cargo hasta los 18 años; ayudas a la eliminación de barreras, etc.

Con el estudio **“Discapacidad en menores y adolescentes con cáncer en España (DISCAIN)”** se quiere mostrar los problemas relacionados con las secuelas y la concesión de la discapacidad. El estudio se centra en la idea de la existencia de un conocimiento empírico, no cuantificado, de que el reconocimiento de la discapacidad y el acceso a sus posibles beneficios sociales no es igual en todas las Comunidades Autónomas, por lo que los derechos de los menores y adolescentes con cáncer y sus familias varían dependiendo de su lugar de residencia.

Ante esta ausencia de información a nivel nacional sobre la situación de la discapacidad y el cáncer infantil, se inició en el año 2013 el estudio DISCAIN, siendo un estudio pionero en la recogida de datos relativos a la discapacidad en los menores y adolescentes con cáncer en España. Por otra parte, también responde a uno de los aspectos clave de la misión de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer: **proporcionar información fiable a la Administración y a otras entidades** para orientar las acciones que puedan mejorar la atención sociosanitaria; promover el **reconocimiento de discapacidad temporal desde el momento del diagnóstico y favorecer que los menores y adolescentes con cáncer reciban igual atención con independencia de su lugar de residencia.**

En último lugar, queremos resaltar la colaboración en el estudio del Instituto de Salud Carlos III, del Real Patronato de la Discapacidad, de la Fundación ONCE y de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).



DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Descripción del estudio

- **Objetivo general**

Conocer la situación del reconocimiento de la discapacidad en los afectados por el cáncer infantil y adolescente, ya sea a consecuencia de la enfermedad o de su tratamiento, y su variabilidad entre Comunidades Autónomas.

- **Objetivos específicos:**

- Determinar las principales variables sociodemográficas (sexo, edad, comunidad autónoma de residencia, actividad escolar) asociadas al reconocimiento de la discapacidad.

- Determinar las variables sanitarias (primer diagnóstico, primer tratamiento, secuelas) asociadas al reconocimiento de la discapacidad.

- Determinar la variación de la concesión de discapacidad y del grado de concesión en función de la comunidad autónoma de residencia.

- **Metodología**

DISCAIN es un **estudio descriptivo** de la situación de la discapacidad en 1.168 menores con cáncer en España cuyos casos se han registrado entre los años 2014 a 2016.

Durante un periodo de 7 años (2014 a 2020) las 13 asociaciones de padres de niños con cáncer colaboradoras han llevado a cabo la actualización de la información de

los casos de los menores cuyas familias voluntariamente han participado en el estudio. Los resultados describen a esta población, no pretendiendo ser extrapolables al total de la población infantil y adolescente que ha padecido cáncer en España durante ese período.

La recopilación de la información se ha realizado a través del **Observatorio de la discapacidad del cáncer infantil**, www.discain.org, una herramienta online en la que, a través de una base de datos informática, las asociaciones han registrado y actualizado la información requerida en el estudio.

La base de datos fue diseñada en colaboración con el **Instituto de Salud Carlos III**. El acceso es restringido para las asociaciones colaboradoras y habilitado mediante contraseña. Se firmó un *Acuerdo de Confidencialidad* para la protección de datos de los menores participantes.

Se ha cumplido con la política de privacidad y las normativas vigentes sobre *Protección de Datos y Garantía de Derechos Digitales*. Para llevar a cabo el análisis estadístico, se ha utilizado el software **“Statistical Package for the Social Sciences”** (SPSS, versión 20) para Windows. A partir de estos resultados, se ha procedido a la creación de tablas y figuras que facilitan la interpretación de los diferentes datos que se presentan a continuación.



RESULTADOS

3.1

Distribución de la muestra por asociaciones

Distribución de la muestra por asociaciones

En la realización del estudio DISCAIN han colaborado 13 asociaciones que están integradas en la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

El mayor número de casos registrados corresponde a las asociaciones ubicadas en comunidades autónomas que cuentan con Unidades de Referencia de Onco-Hematología Pediátrica. ASION, ASPANION y AFANION agrupan el 57% del total de los casos, repartiéndose el 43% restante de una forma más homogénea entre las demás asociaciones.

La distribución de los casos por año de inclusión en el DISCAIN se ha producido de forma progresiva y homogénea desde el año 2014 al 2016. El mayor número de casos registrados ha sido en el año 2016, alcanzando el 38% de la muestra.

Las comunidades autónomas cuyas asociaciones no participan en el estudio son: Cantabria, Cataluña, Galicia, Islas Baleares y País Vasco. No obstante, sí se han registrado casos de menores con residencia en estas comunidades, debido a que en ocasiones tienen que trasladarse de su residencia habitual a otras provincias donde están ubicados los hospitales de referencia.

De esta manera la atención a los menores con cáncer puede hacerse en aquellos centros que garanticen la experiencia requerida para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales según las recomendaciones

de calidad y seguridad del Ministerio de Sanidad y los Estándares Europeos (1):

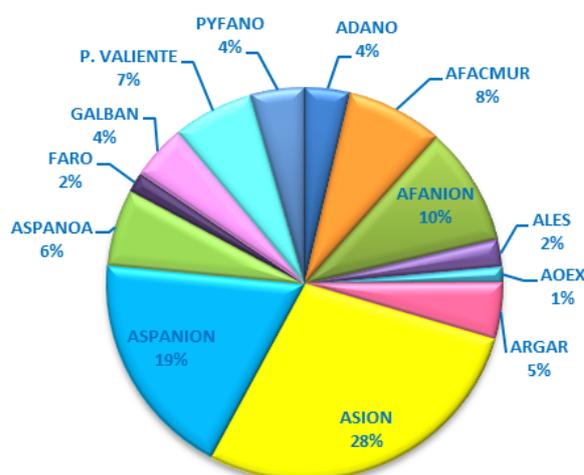
-Mínimo de 30 casos nuevos al año para disponer de experiencia clínica suficiente.

-Atención por un equipo multidisciplinar.

-Integración en un hospital que disponga de las especialidades requeridas para la atención a la complejidad del cáncer infantil (incluyendo los servicios de diagnóstico y tratamiento).

-Trabajo en una red asistencial con otros centro o unidades implicadas en la atención de los niños y adolescentes con cáncer.

Casos totales por asociación



Casos por año de registro

Asociación	2014	2015	2016	Total
ADANO	2	18	23	43
AFACMUR	31	28	33	92
AFANION	18	35	61	114
ALES	12	6	8	26
AOEX	3	0	13	16
ARGAR	2	31	22	55
ASION	101	152	74	327
ASPANION	48	67	103	218
ASPANOA	20	24	30	74
FARO	9	5	5	19
GALBAN	12	21	20	53
P. VALIENTE	22	27	28	77
PYFANO	15	15	24	54
Total	295	429	444	1168

3.2 Perfil sociodemográfico

Perfil sociodemográfico

Se han considerado las siguientes variables a la hora de hacer la descripción sociodemográfica de la población del estudio DISCAIN:

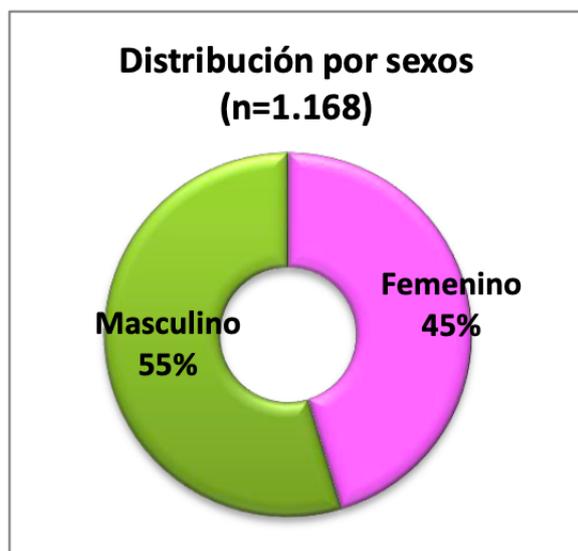
- a.-Sexo y edad
- b.-Comunidad autónoma de residencia
- c.-Actividad escolar

a.- Sexo y edad

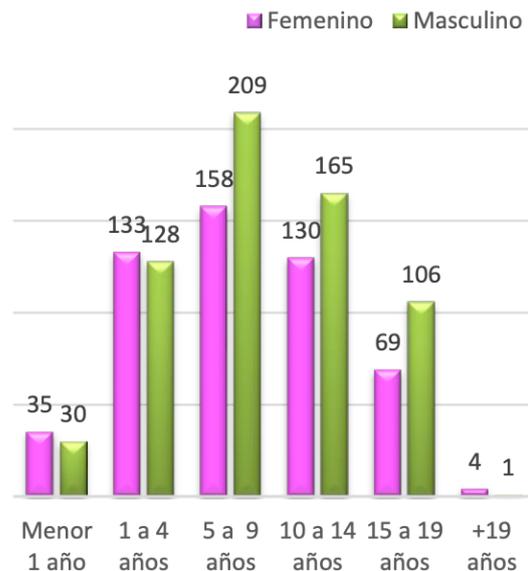
En la distribución por sexos es ligeramente superior el porcentaje masculino, un 55% frente a un 45% del femenino.

En relación con la edad en el momento del diagnóstico, la media es de 7,4 años, aglutinándose el 59,3% de los pacientes en el tramo **0 a 9 años**. El 84,6% son de Oncología Pediátrica, entre **0 y 14 años**.

El grupo de **Adolescentes entre 15 y 19 años** supone un 15% y el de **Jóvenes Adultos** un 0,4% con más de 19 años.



Edad según sexo (n=1.168)

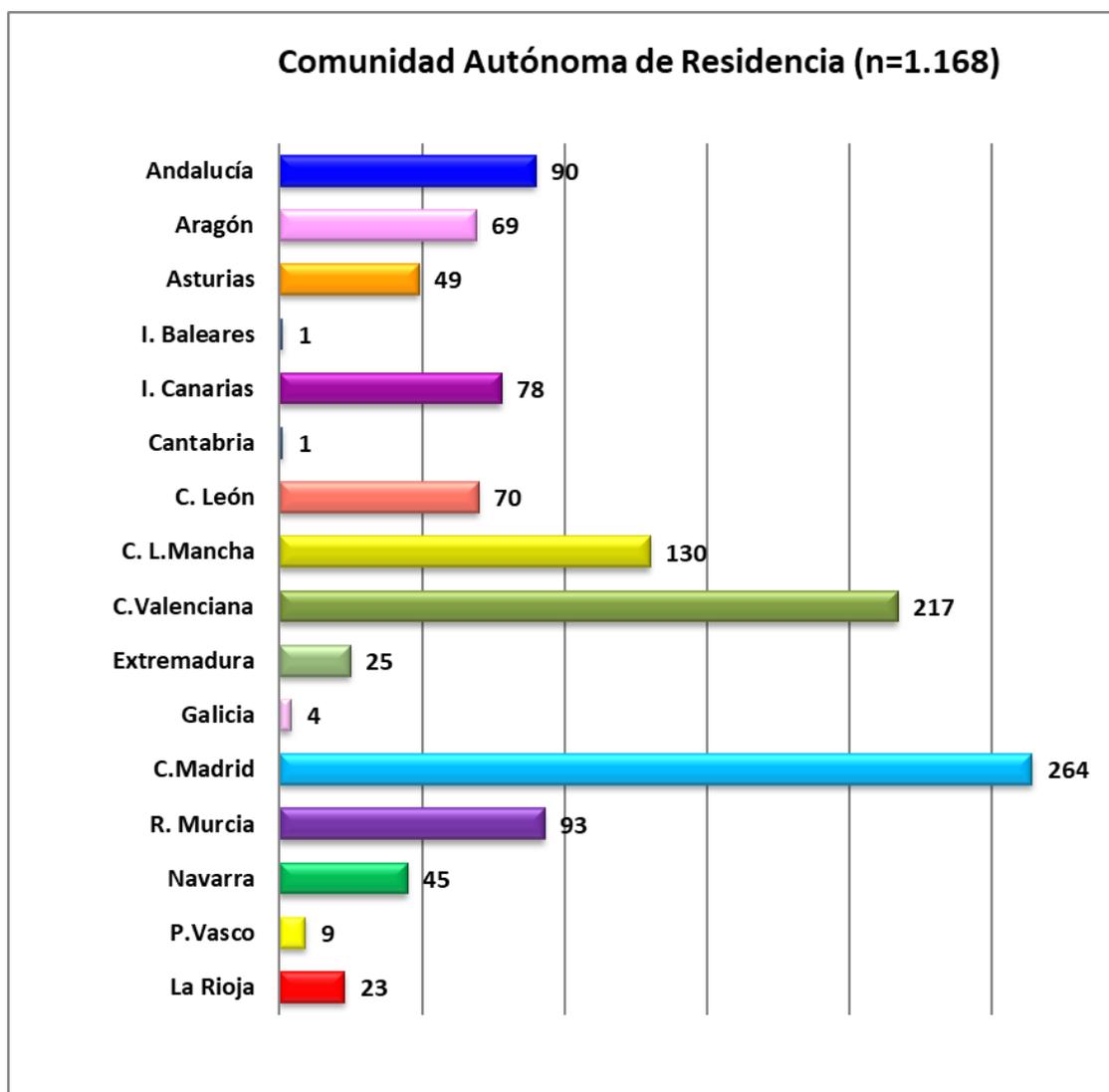


DISTRIBUCIÓN POR GRUPO DE EDAD

Grupo de edad	Edad años	N Casos	Porcentaje
0-14 años	0	65	5,6
	1 - 4	261	22,3
	5 - 9	367	31,4
	10 - 14	295	25,3
Subtotal		988	84,6
Adolescentes 15- 19 años	15 - 19	175	15,0
Jóvenes Adultos 19+	≥19 años	5	0,4
Total		1168	100

b.- Comunidad autónoma de residencia

Están representadas 16 comunidades autónomas españolas. Las comunidades con mayor número de casos son la Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana y Castilla La Mancha que aglutinan el 53 % del total de la muestra.



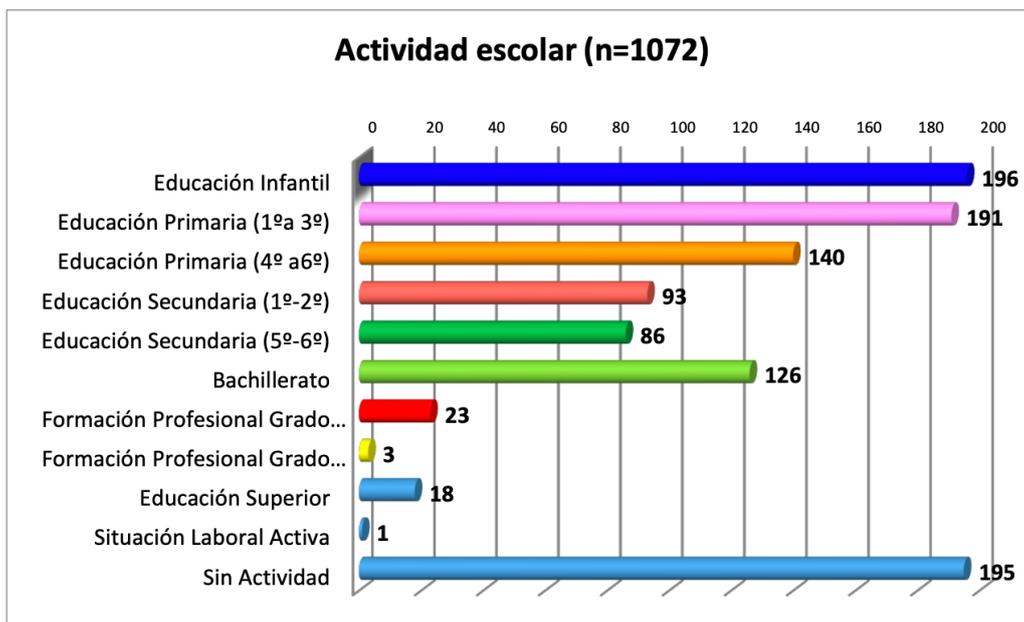
La distribución por edades se mantiene similar en todas las comunidades autónomas, no encontrándose un grupo de edad con frecuencias destacables en una comunidad frente a otra, siendo el grupo de edad de 5 a 9 años el más numeroso.

Cabe resaltar que en Andalucía el grupo de edad de 10 a 14 años es el que presenta mayor número de casos.

Distribución por edades y comunidad autónoma							
Comunidad	Menor 1	1-4	5-9	10-14	15-19	+ de 19	Total
Andalucía	2	11	23	35	19	0	90
Aragón	3	13	23	22	8	0	69
Asturias	3	11	15	10	10	0	49
I. Baleares	0	0	1	0	0	0	1
I. Canarias	3	17	33	18	7	0	78
Cantabria	0	0	0	0	0	1	1
C. León	4	10	25	18	12	1	70
C. La Mancha	9	26	35	30	28	2	130
C.Valenciana	9	49	78	50	31	0	217
Extremadura	0	10	5	8	2	0	25
Galicia	1	0	2	1	0	0	4
C.Madrid	22	65	75	66	35	1	264
R. Murcia	4	31	32	19	7	0	93
Navarra	2	11	13	9	10	0	45
País Vasco	2	4	0	2	1	0	9
La Rioja	1	3	7	7	5	0	23
Total	65	261	367	295	175	5	1168

c.- Actividad escolar

En relación con la actividad escolar que realizan los menores y adolescentes en el momento del diagnóstico, **Educación Infantil**, **Educación Primaria (1º a 3º)** y **Sin actividad**, son las tres situaciones con mayor frecuencia de casos y presentan una proporción del 18% cada una.



3.3 Perfil sanitario

Perfil sanitario

Se han considerado las siguientes variables para realizar el perfil sanitario de la población de estudio del DISCAIN:

a. Tipo de Tumor

- a.1. Tipo de tumor en el primer diagnóstico
- a.2. Tipo de tumor y sexo
- a.3. Tipo de tumor y edad

b. Supervivencia

- b.1. Supervivencia global
- b.2. Supervivencia y sexo
- b.3. Supervivencia y edad
- b.4. Supervivencia y tipo de tumor

c. Hospital de Referencia

- c.1. Hospital de referencia y comunidad autónoma de residencia

d. Tratamiento

- d.1. Primer Tratamiento recibido
- d.2. Primer Tratamiento recibido según diagnóstico

e. Situación Sanitaria

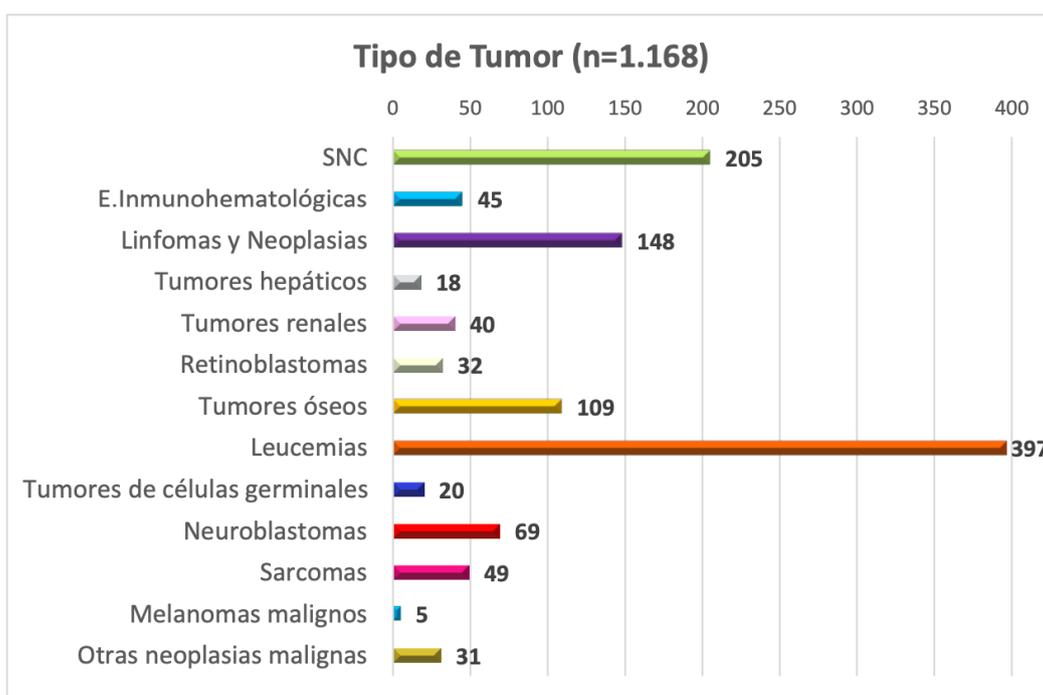
- e.1. Situación sanitaria por edad
- e.2. Situación sanitaria por sexo
- e.3. Situación sanitaria según diagnóstico



a. Tipo de Tumor

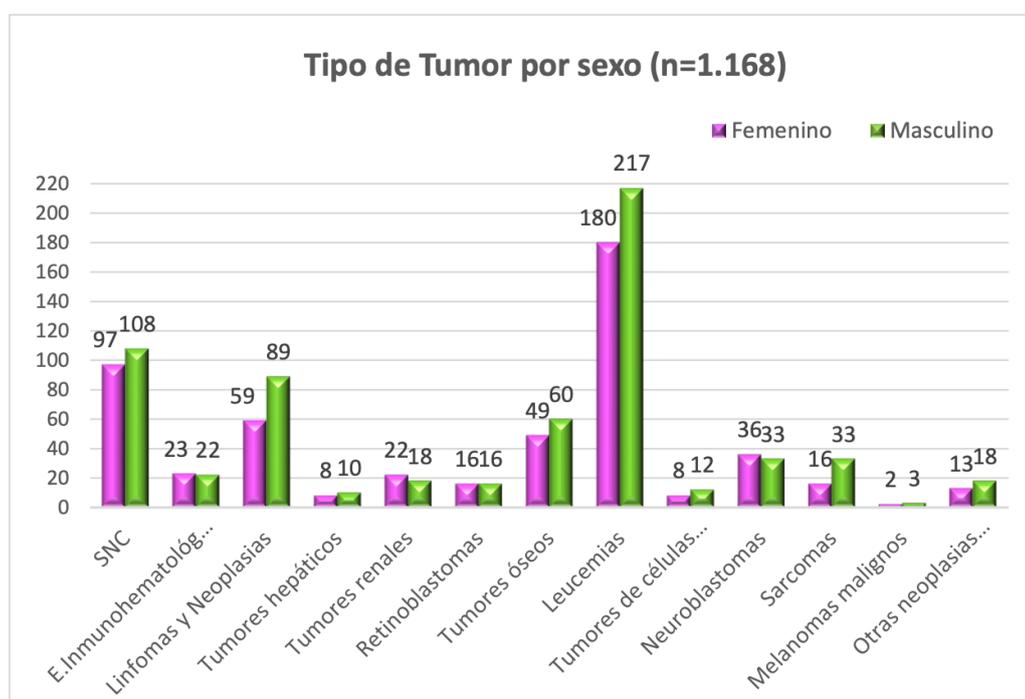
a.1. Tipo de tumor en el primer diagnóstico

Al igual que en los registros nacionales e internacionales, la incidencia máxima de tumores en la infancia son **Leucemias** con un 34% del total de los casos, seguido de **Sistema Nervioso Central (SNC)** con un 17,4% y **Linfomas y neoplasias reticuendoteliales** con un 12,7%.



a.2. Tipo de tumor y sexo

En relación con el sexo, se da una frecuencia muy similar en todas las categorías, siendo ligeramente superior el *Masculino* en todos los diagnósticos salvo en los **Tumores Renales** y en las **Enfermedades Inmunoematológicas**.



En ambos sexos, los tumores que tienen mayor incidencia pertenecen al mismo grupo diagnóstico, siendo éstos, **Leucemias** (Femenino: 45% y Masculino:55%), seguido de los relacionados con el **Sistema Nervioso Central (SNC)** (Femenino: 47%; Masculino: 53%) y a continuación, **Linfomas y Neoplasias Reticuloendoteliales**. Este último grupo diagnóstico es 20 puntos porcentuales más frecuentes entre niños (60%) que entre niñas (40%). En el diagnóstico **Sarcomas** se aprecia un 67% Masculino y un 33% de Femenino, siendo la diferencia porcentual por sexos de 34 puntos.

a.3. Tipo de tumor y edad

La edad media en el momento del primer diagnóstico es de **7,01 años** (desviación típica de 4,980). La distribución es normal. En edades comprendidas entre **0 y 14 años** el diagnóstico más frecuente es el de **Leucemias**. En estos grupos de edad, entre el 23% y el 44% tienen este diagnóstico. En el grupo de **adolescentes y jóvenes adultos (15 a 19 años)** el diagnóstico más frecuente es el de **Linfomas** (29%) seguido de **Leucemias** (23%).

El diagnóstico más frecuente en segundo lugar para los **menores de 1 año** son los **Neuroblastomas**. Para las edades **entre 1 y 9 años** es el de tumores del **Sistema Nervioso Central (SNC)**; entre el 23,3% y el 17,7% presentan este diagnóstico. En el grupo de edad de **10-14 años** el diagnóstico más frecuente en segundo lugar son los **Tumores óseos** (19,5%).

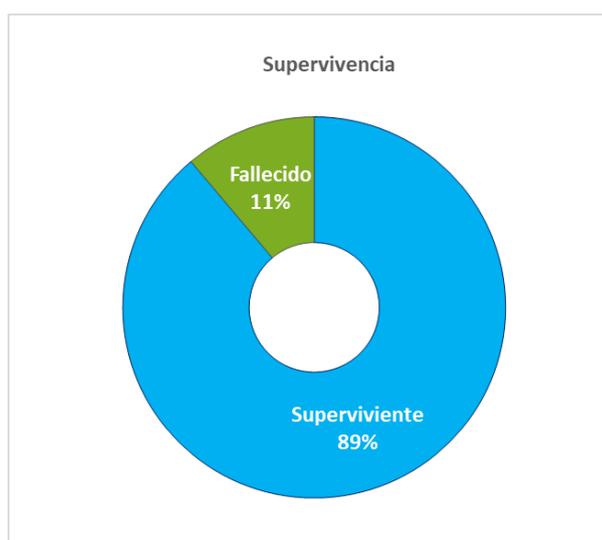
Tipo Tumor y edad en el primer diagnóstico						
Diagnóstico	Grupo edad (años)					Total
	0 años	1-4	5-9	10-14	15-19	
Sistema Nervioso Central	26	47	73	50	16	212
	14,0%	17,7%	23,3%	16,5%	16,0%	18,2%
Enfermedades inmuno hematológicas	14	10	16	4	3	47
	7,5%	3,8%	5,1%	1,3%	3,0%	4,0%
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	8	20	44	51	29	152
	4,3%	7,5%	14,1%	16,8%	29,0%	13,0%
Tumores hepáticos	7	4	5	4	0	20
	3,8%	1,5%	1,6%	1,3%	0,0%	1,7%
Tumores renales	9	15	11	3	1	39
	4,8%	5,6%	3,5%	1,0%	1,0%	3,3%
Retinoblastomas	21	8	3	0	0	32
	11,3%	3,0%	1,0%	0,0%	0,0%	2,7%
Tumores óseos	3	6	26	59	11	105
	1,6%	2,3%	8,3%	19,5%	11,0%	9,0%
Leucemias	49	119	108	89	23	388
	26,3%	44,7%	34,5%	29,4%	23,0%	33,2%
Tumores células germinales	1	1	5	6	7	20
	0,5%	0,4%	1,6%	2,0%	7,0%	1,7%
Neuroblastomas	38	17	8	5	2	70
	20,4%	6,4%	2,6%	1,7%	2,0%	6,0%
Sarcomas tejidos blandos	6	8	12	17	6	49
	3,2%	3,0%	3,8%	5,6%	6,0%	4,2%
Melanomas malignos	0	1	1	3	0	5
	0,0%	0,4%	0,3%	1,0%	0,0%	0,4%
Otras neoplasias malignas	4	10	1	12	2	29
	2,2%	3,8%	0,3%	4,0%	2,0%	2,5%
total	186	266	313	303	100	1168
	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

b. Supervivencia

b.1. Supervivencia global

En los casos registrados en la fecha de última actualización, 31 de enero de 2021, el 89% de los menores y adolescentes sobreviven. La supervivencia varía según el período de seguimiento. El **RETI - SEHOP*** sitúa el porcentaje de supervivencia global actualizado a noviembre de 2020 sobre una base hospitalaria de toda España en el **81%**

Supervivientes y fallecidos (n=1118)						
	Superviviente		Fallecido		Total	
Primer año	13	86,7%	2	13,3%	15	100%
A los 3 años	354	90,5%	37	9,5%	12	100%
A los 5 años	628	88,2%	84	11,8%	712	100%
Total	995	89%	123	11%	1118	100%



***RETI**: Registro Español de Tumores Infantiles.

SEHOP: Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátricas.

b.2. Supervivencia y sexo

De los 1.168 menores participantes en el estudio, los datos indican que superan la enfermedad el **88,9%**. El porcentaje en **Supervivientes** es más elevado en el sexo masculino y en el femenino los **Fallecidos**.

Supervivencia (n=1.168) *% por sexos				
	Superviviente		Fallecido	
Masculino	571	89,36%	68	10,64%
Femenino	467	88,28%	62	11,72%
Total	1038	88,87%	130	11,13%

b.3. Supervivencia y edad

La supervivencia en la fecha de última actualización, si tenemos en cuenta la edad en el momento del primer diagnóstico, en todos los grupos de edad es del **86% o superior**. Destacan el grupo **15-19 años** con una supervivencia del 93% y los de **0-11 meses y 5-9 años** con unos niveles del 90% o superior.

Supervivencia				
Años	Superviviente %		Fallecido %	Total
0-11 meses	168	90%	18 10%	186
1-4	231	87%	35 13%	266
5-9	285	91%	28 9%	313
10-14	261	86%	42 14%	303
15-19	93	93%	7 7%	100
Total	1038	89%	130 11%	1168

b.4. Supervivencia y tipo de tumor

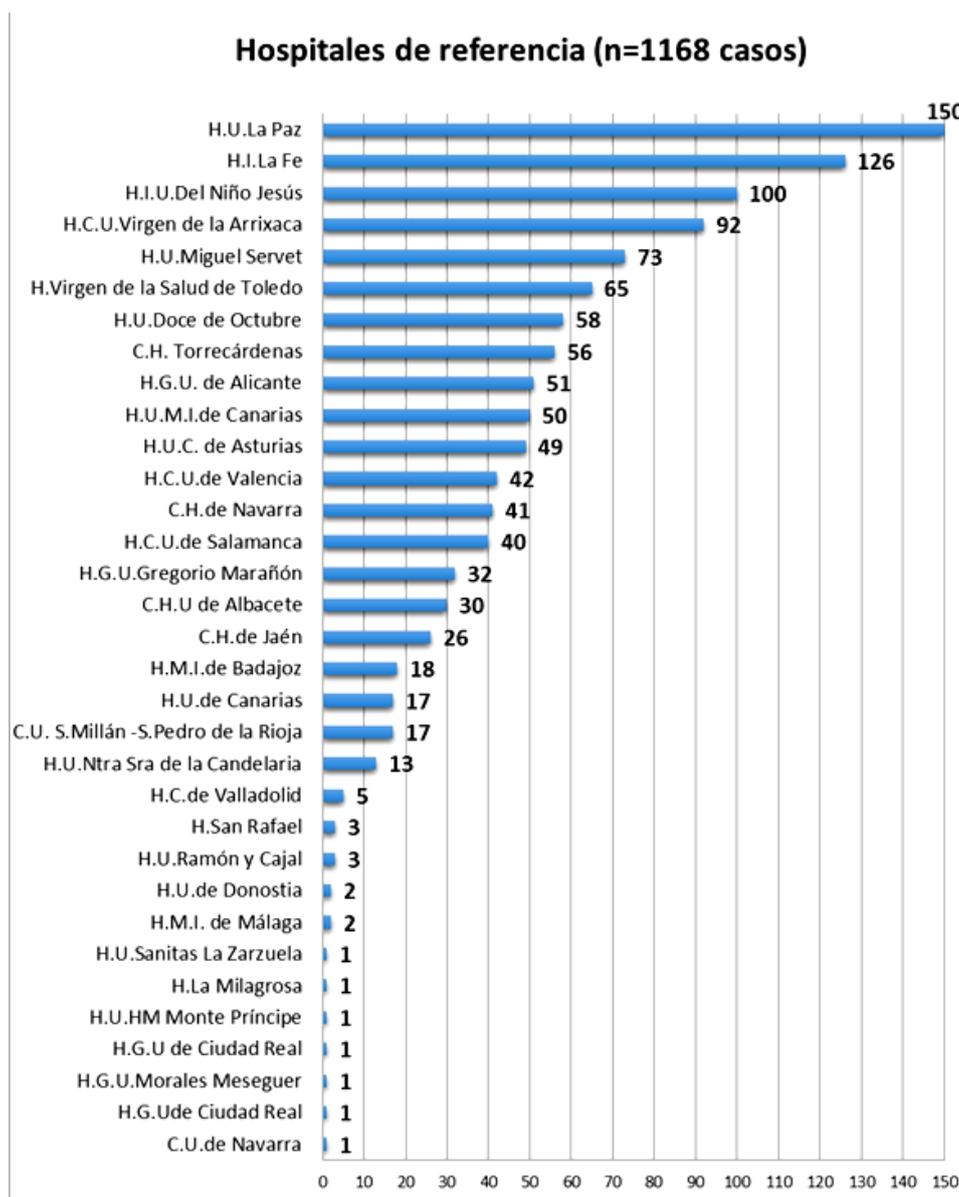
Se observa que de los menores participantes en el estudio, los casos con mayor supervivencia son las **Leucemias** y los **Tumores del Sistema Nervioso Central** y los que presentan menor número de supervivientes son los **Tumores Células Germinales**.

Supervivencia y tipo de tumor			
Tumor/Grupo Diagnóstico	Superviviente	Fallecido	Total
Sistema Nervioso Central	187	25	212
Enfermedades inmunohematológicas	41	6	47
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	135	17	152
Tumores hepáticos	18	2	20
Tumores renales	32	7	39
Retinoblastomas	31	1	32
Tumores óseos	96	9	105
Leucemias	351	37	388
Tumores células germinales	14	6	20
Neuroblastomas	62	8	70
Sarcomas tejidos blandos	42	7	49
Melanomas malignos	4	1	5
Otras neoplasias malignas	25	4	29
Total	1038	130	1168

c. Hospital de referencia

Los hospitales de referencia en los que se realiza el diagnóstico y/o tratamiento a los participantes que forman la muestra del DISCAIN y que presentan mayor número de casos son el **Hospital Universitario de la Paz**; el **Hospital Universitario La Fe** y el **Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús**.

En relación con el **Hospital San Pedro** de Logroño, el cual no dispone de unidad de oncología pediátrica, los menores con sospecha de diagnóstico oncológico son remitidos a otros hospitales para confirmación y tratamiento.



c.1. Hospital de Referencia y Comunidad Autónoma de residencia

Los menores que tienen el Hospital de Referencia en la provincia en la que residen son el 83,8%. Son trasladados a otra provincia para su diagnóstico o tratamiento el 16,2%. Los desplazados a otra comunidad autónoma suponen 8,6%. Cuando se da esta situación, también son derivados de una asociación a otra, de forma que siguen contando con el apoyo que les dan nuestras organizaciones en el nuevo hospital. Esto se produce en el 3,2% de los casos.



Los traslados más relevantes que se aprecian son:

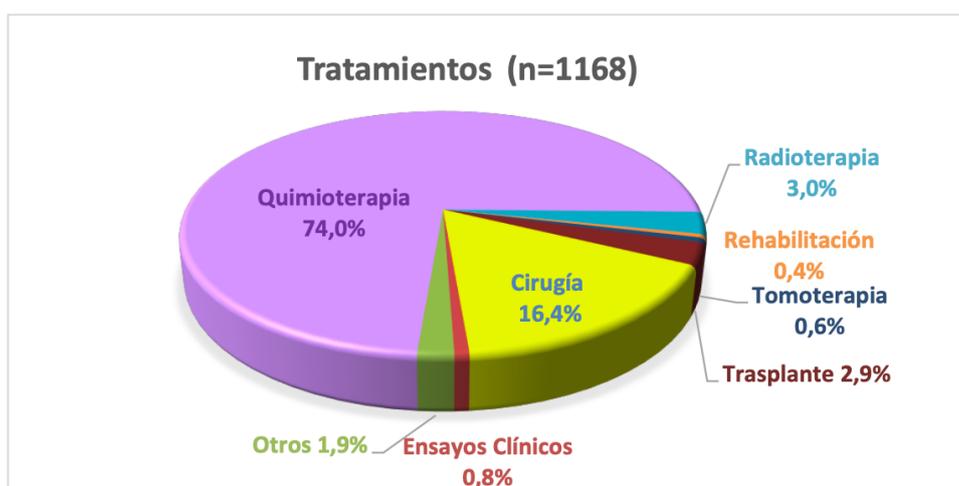
Hospital al que se deriva		Residencia del menor	
Aragón	H.U. Miguel Servet	C-León	P. Vasco
Asturias	H.C.U. de Asturias	C-León	P. Vasco
Castilla-León	H.C.U. de Salamanca	Extremadura	
C. Madrid	H U. La Paz	Andalucía	C-La Mancha
		Asturias	Extremadura
		Islas Baleares	Galicia
		C-León	País Vasco
		HIU Niño Jesús	Andalucía
		Cantabria	Navarra
		C-León	País Vasco
		C-La Mancha	
	HGU. Gregorio Marañón	C-La Mancha	
C. Valenciana	HCI La Fe	Andalucía	C-La Mancha
		Castilla y León	
		C-La Mancha	

d. Tratamiento

d.1. Primer Tratamiento recibido

El primer tratamiento recibido más habitual es el de **Quimioterapia**, recibido por un 74 % de los menores participantes en el estudio, seguido por **Cirugía** en un 16,4%, **Radioterapia** en un 3% y **Trasplantes** un 2,9% de los casos.

La inclusión de los menores en **Ensayos clínicos** tan solo alcanza un 0,8%, lo cual se considera un déficit para la supervivencia del cáncer infantil y sobre todo para los adolescentes entre 14 y 18 años que reciben tratamiento en las unidades de adultos.



d.2. Primer Tratamiento recibido según diagnóstico

La **Quimioterapia** es el primer tratamiento en todos los diagnósticos, seguido por la **Cirugía** y la **Radioterapia**.

Tratamiento recibido y Primer Diagnóstico									
	Quimio- terapia	Radio	Tras- plante	Rehabi- litación	Cirugía	Tom o	Ensayos	otros	
Sistema Nervioso Central	152	4	5		43	1	1	6	212
Enfermedades inmunoematológicas	37	1	2		5	1		1	47
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	117	3	2		25	2	2	1	152
Tumores hepáticos	14				5			1	20
Tumores renales	34	2	2		0			1	39
Retinoblastomas	24	1	1		6				32
Tumores óseos	73	2	2	1	22	1	3	1	105
Leucemias	275	15	16	3	59	1	2	17	388
Tumores células germinales	14			1	5				20
Neuroblastomas	55	4	2		9				70
Sarcomas tejidos blandos	37	3	1		7			1	49
Melanomas malignos	3				1		1		5
Otras neoplasias malignas	24		1		3	1			29
Total	859	35	34	5	190	7	9	29	1168

e. Situación sanitaria

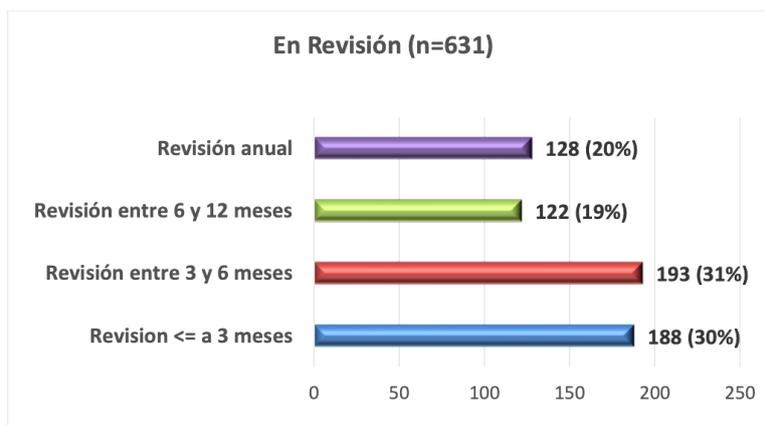
La mayoría de los pacientes que forman la muestra del DISCAIN, en la fecha de última actualización, se encuentran en situación sanitaria **En revisión** (54%) o **Tratamiento** (33%).



A partir del **Fallecimiento** y el **Alta** no se continúa con la actualización de estos casos, por lo que excluimos del análisis a los pacientes con esta situación sanitaria. Nos quedamos con el 87% del total de los casos de la muestra (1.012), de los cuales, el 38% está **En Tratamiento** y el 62% **En Revisión**.

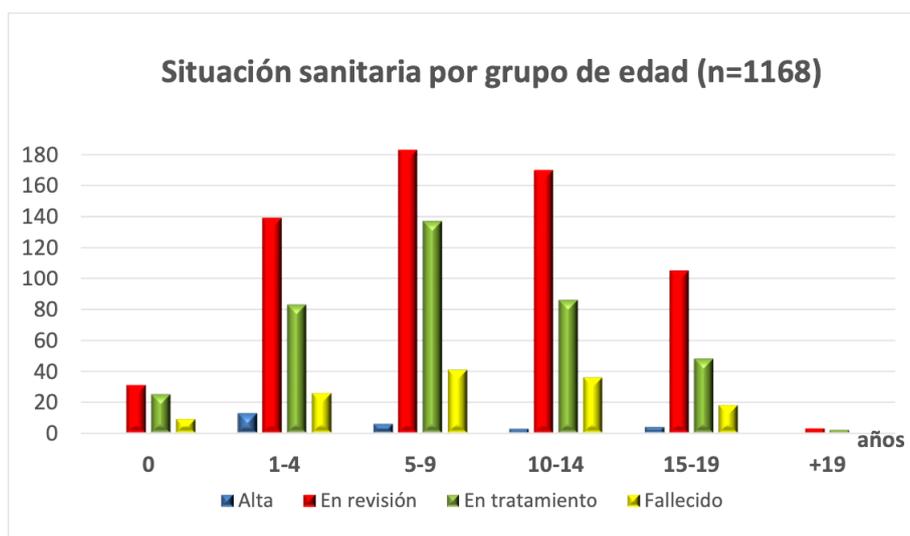


De los pacientes **En Revisión** (631), el 61 % tienen **Revisiones periódicas hasta los 6 meses**; el 19% **Entre 6 y 12 meses** y **Anuales** el 20%.

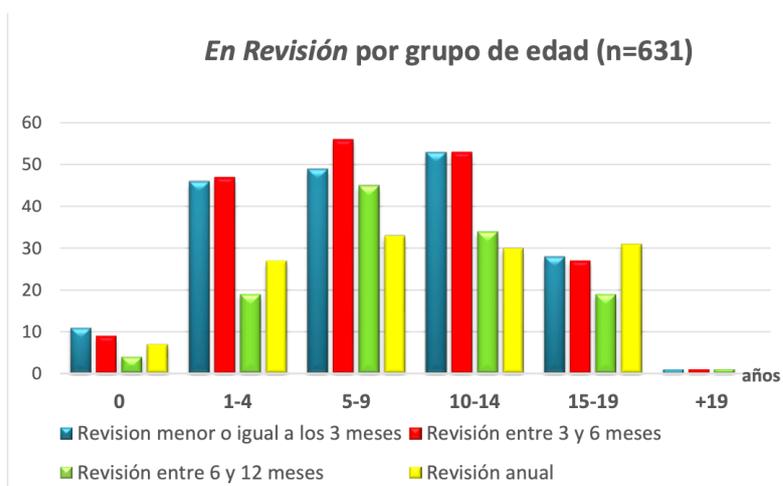


e.1. Situación sanitaria por edad

En todos los grupos de edad la situación sanitaria más frecuente es **En Revisión**, seguidos de **En Tratamiento**.

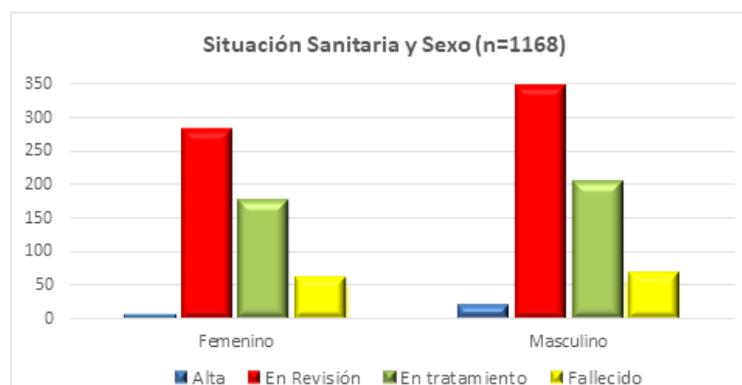


En relación con la situación sanitaria **En Revisión**, el mayor número de casos se encuentra en **Revisión Menor o Igual a 3 Meses** para las edades entre 1 y 14 años. Los menores de 1 año tienen mayor frecuencia en **Revisión menor o igual a 3 meses** y los de 15 a 19 años el mayor número de casos tienen **Revisión anual**.



e.2. Situación sanitaria por sexo

La distribución de las situaciones sanitarias por sexo es similar en ambas categorías, aunque en los niños hay un mayor número de casos que se encuentran **en Revisión y Alta**.



e.3. Situación sanitaria según diagnóstico

En relación con el diagnóstico, el gran grueso son **Leucemias** con situación sanitaria **En Tratamiento**.

Tipo Situación Sanitaria según diagnóstico								
Diagnóstico	Alta	Revisión <= 3 meses	Revisión entre 3 y 6 meses	Revisión entre 6 y 12 meses	Revisión anual	En tratamiento	Fallecido	Total
Sistema Nervioso Central	3	31	43	24	24	62	25	212
Enfermedades inmunohematológicas	0	4	9	3	5	20	6	47
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	3	28	28	15	13	48	17	152
Tumores hepáticos	0	3	2	2	3	8	2	20
Tumores renales	2	3	6	6	3	12	7	39
Retinoblastomas	2	6	4	3	2	14	1	32
Tumores óseos	1	22	15	11	13	34	9	105
Leucemias	10	64	54	40	46	137	37	388
Tumores células germinales	1	1	3	2	4	3	6	20
Neuroblastomas	1	18	12	5	6	20	8	70
Sarcomas tejidos blandos	1	4	11	6	6	14	7	49
Melanomas malignos	0	1	0	1	1	1	1	5
Otras neoplasias malignas	2	3	6	4	2	8	4	29
Total	26	188	193	122	128	381	130	1168

3.4 Discapacidad

Discapacidad

El apartado referente a la Discapacidad se ha analizado desglosando:

a. Datos sociodemográficos y globales:

a.1. Solicitud de valoración de la discapacidad

- por sexo
- por edad
- por comunidad autónoma
- por año de solicitud
- por año de solicitud y comunidad autónoma

a.2. Valoración del grado de discapacidad

- por sexo
- por edad
- por comunidad autónoma

a.3. Tiempo transcurrido entre la fecha de la solicitud y la valoración de la discapacidad



b. Variables sanitarias: Diagnóstico y Tratamiento.

b.1. Valoración del grado de discapacidad y primer diagnóstico

b.2. Año de solicitud de la valoración de la discapacidad y primer diagnóstico

b.3. Tiempo entre la solicitud y la valoración de discapacidad según el primer diagnóstico (meses)

b.4. Primer tratamiento recibido y valoración de la discapacidad

a. Datos demográficos y globales:

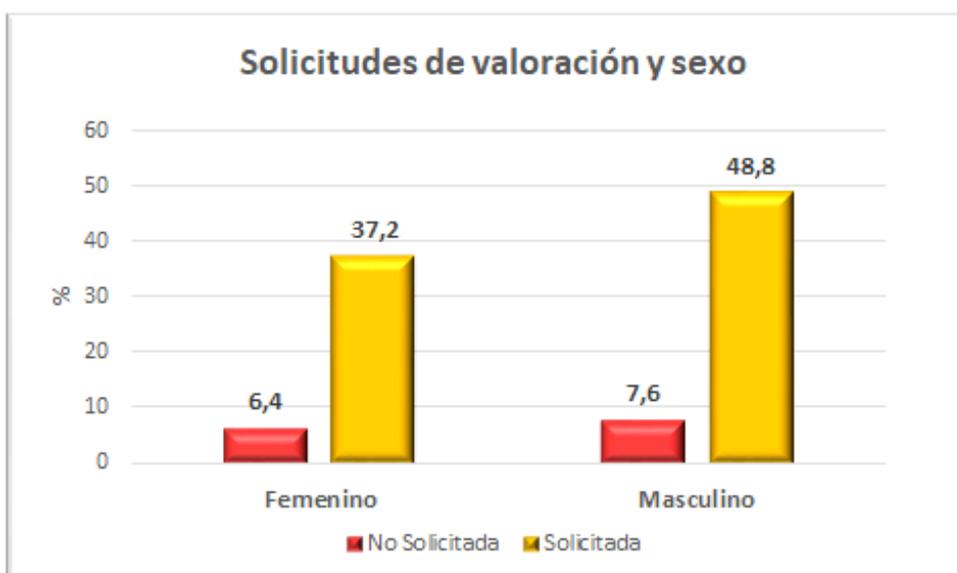
a.1. Solicitud de valoración de la discapacidad

De las 670 familias que han aportado información, el 87,3% han solicitado la valoración de la discapacidad. La concesión de la discapacidad en los menores con cáncer debería ser desde la fecha del diagnóstico para así poder tener acceso desde el primer momento de la enfermedad a los servicios y prestaciones a los que tiene derecho. Por otro lado, se evitarían gran parte de los trámites administrativos, lo cuales suponen una carga de estrés añadido, en este momento en el que las familias están haciendo frente a esta nueva y compleja situación.



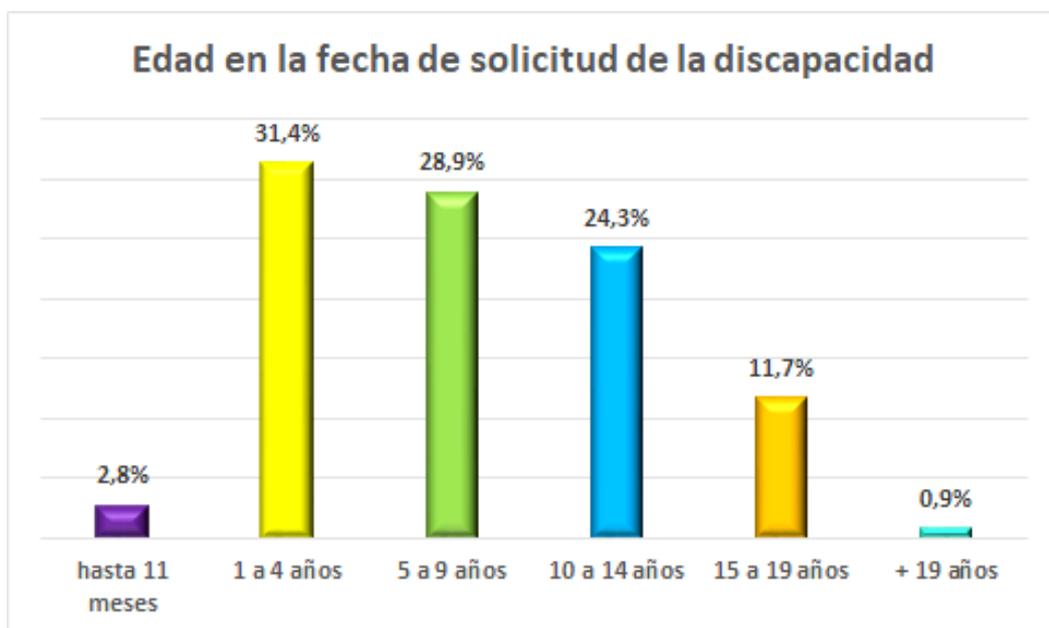
- **Solicitud de la valoración de la discapacidad por sexo**

En relación con el sexo, el sexo masculino presenta mayor porcentaje de solicitudes presentadas, alcanzando un 48,8%, muy superior a las solicitudes presentadas en el caso del femenino. La proporción de **No solicitada** es muy similar en ambos sexos.



- **Solicitud de la valoración de la discapacidad por edad**

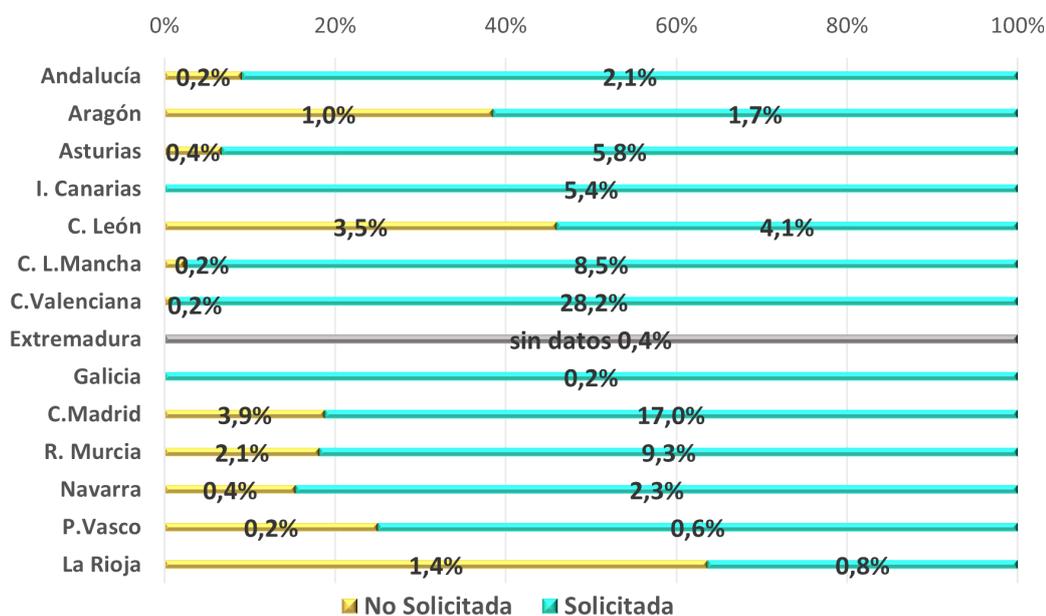
En la distribución por edades, hay mayor porcentaje de menores **Entre 1 y 4 años**, disminuyendo el número de casos según aumenta la edad. El 60% de los casos se encuentran **Entre 1 y 9 años**.



- **Solicitud de la valoración de discapacidad por comunidades autónomas**

En relación con la solicitud de la valoración de la discapacidad, el porcentaje de **Solicitado** es el más elevado en la mayoría de las comunidades autónomas. Cuando aparecen datos en la categoría **No solicitada**, se ha detectado que responde a la idiosincrasia de los centros de valoración en las diferentes comunidades, que, en el caso de algunas familias, les ha llevado a no realizar los trámites de solicitud de la valoración.

Solicitud de la valoración de la discapacidad por Comunidades Autónomas



- **Solicitud de la valoración de la discapacidad por año de solicitud**

El **2015** es el año de media global en el que se ha solicitado la valoración de la discapacidad, presentándose el **mayor número de solicitudes en el año de 2016**, alcanzando un 34,3%. El 73% del total de las solicitudes se han presentado entre los años 2014 a 2016. A partir del año 2017 se han realizado revisiones a las valoraciones iniciales.



- Solicitud de la valoración de la discapacidad por año y comunidad autónoma

Por comunidades autónomas, se mantiene la tónica general de presentar el mayor porcentaje de solicitudes en el año 2016.

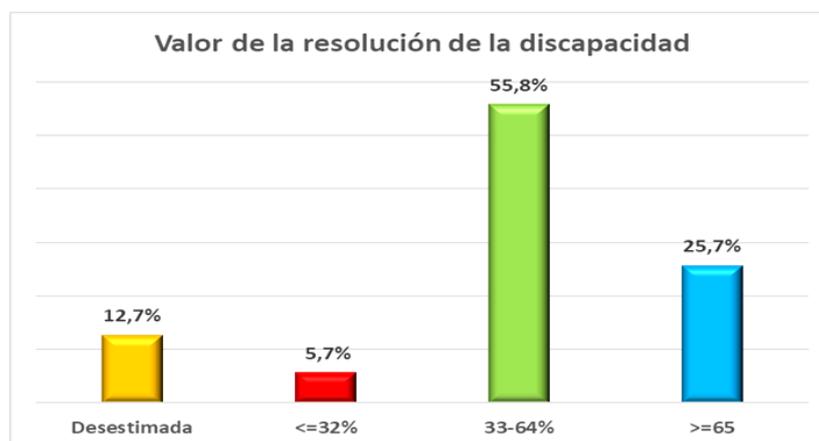
Año de solicitud de la valoración por Comunidades Autónomas

*% sobre el total de solicitudes por CCAA

Comunidad	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
Andalucía		33,3%	33,3%	33,3%					100%
Aragón	16,7%	16,7%	16,7%	33,3%	16,7%				100%
Asturias		20,0%	60,0%	20,0%					100%
I. Canarias			47,6%	52,4%					100%
C. León		12,5%	25,0%	50,0%	12,5%				100%
C. La Mancha		5,6%	33,3%	47,2%	13,9%				100%
C.Valenciana		11,8%	31,9%	47,1%	8,4%		0,8%		100%
Galicia		100,0%							100%
C.Madrid		33,3%	27,3%	33,3%	3,0%	3,0%			100%
R. Murcia		12,7%	27,3%	29,1%	12,7%	0,0%		18,2%	100%
Navarra			13,3%	53,3%	6,7%	20%		6,7%	100%
País Vasco			100,0%						100%
La Rioja		25,0%	25,0%	25,0%		25,0%			100%
Total	0,3%	13,4%	32,7%	40,5%	8,0%	1,5%	0,3%	3,3%	100%

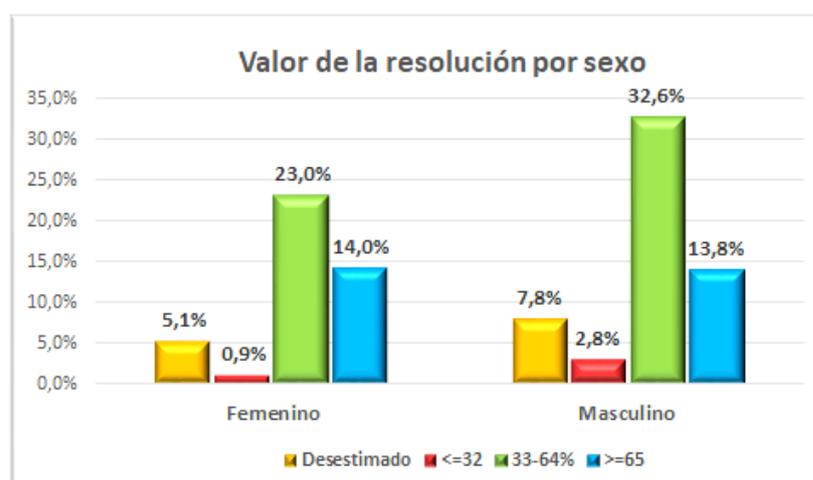
a.2. Valoración del grado de discapacidad

En el 55,8% de los casos, se concede un grado de discapacidad **“entre el 33 y el 64%”**, alcanzando el 81,5% de los casos una valoración **superior al 33%**. No obstante, los menores con **“Desestimada”** o con una valoración **“Menor o igual a 32%”** suponen un **18,4% de los casos**. El no tener concedida la discapacidad, o ser esta inferior al 33% no se ajusta a las necesidades de las familias de los menores y adolescentes con cáncer, privándoles del acceso a los servicios y prestaciones que tienen derecho.



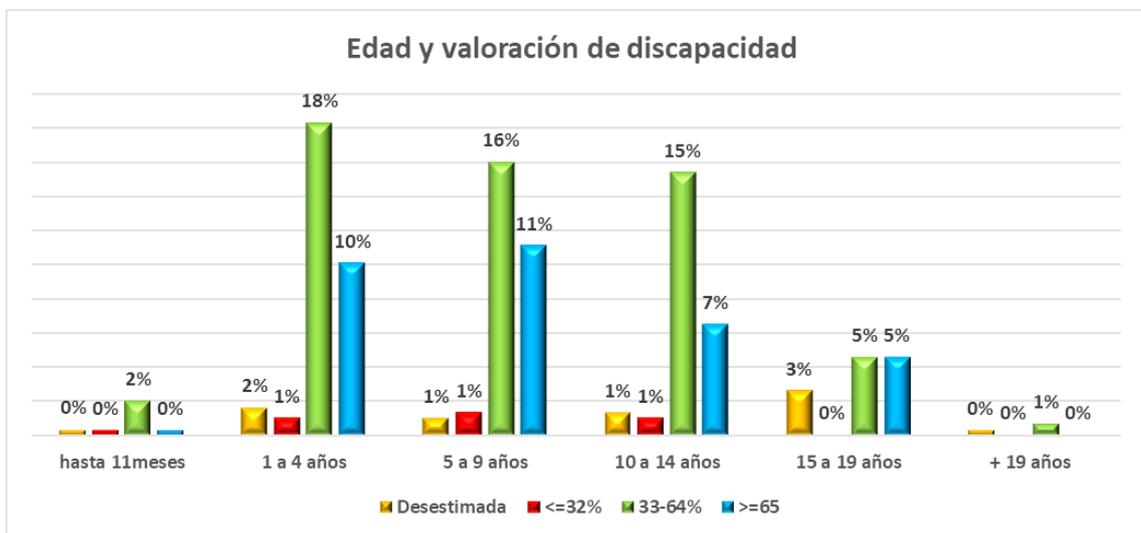
- Valoración del grado de discapacidad por sexo

En el grado de discapacidad concedido en relación con el sexo, destaca un mayor porcentaje de sexo masculino y una valoración de la discapacidad **“Entre el 33 y el 64%”**.



- Valoración del grado de discapacidad por edad

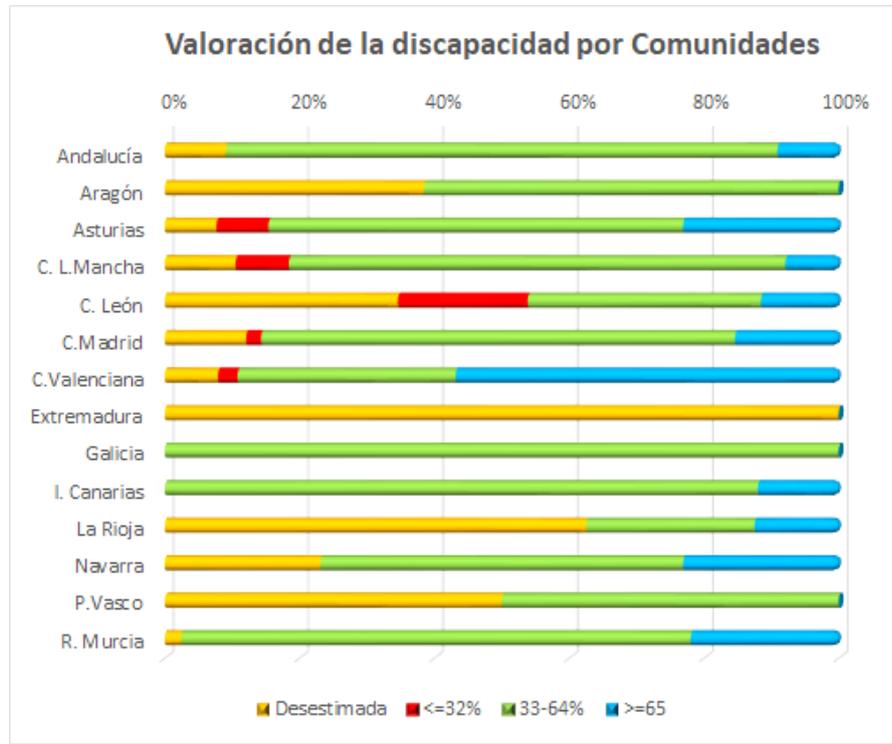
En todos los grupos a partir de 1 año de edad aparecen valoraciones **Desestimadas**, siendo el grupo de 15 a 19 años el que tiene el mayor porcentaje. La valoración **menor o igual al 32%** se presenta en los grupos a partir de 1 años hasta los 14 años.



- Valoración de la discapacidad por comunidad autónoma de residencia

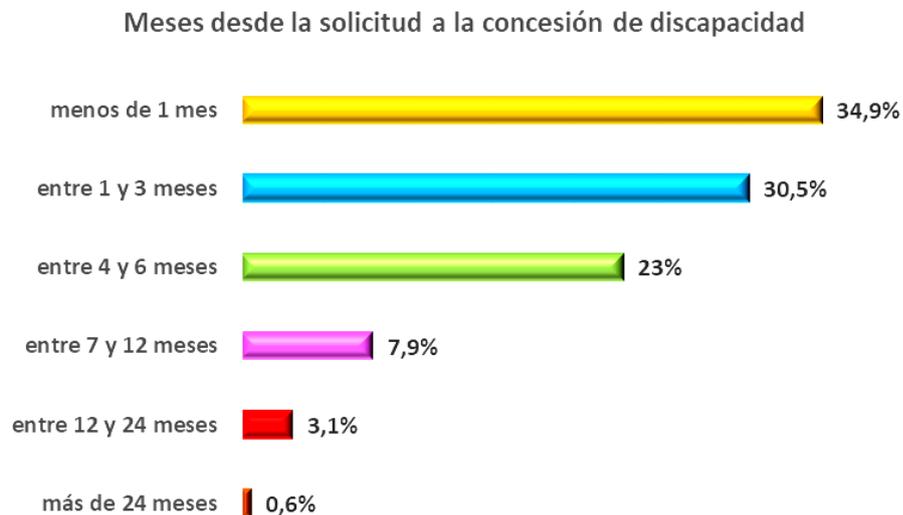
En la mayoría de las comunidades la concesión de discapacidad se encuentra en el **33-64%**, alcanzando un **55,6%** de los casos, seguida de un **27,8%** con una valoración del **65% o más**. La Comunidad Valenciana es en la que el mayor porcentaje se concentra en la valoración **65% o más** mientras que los casos más numerosos con la valoración **Desestimada** aparecen en La Rioja, País Vasco y Aragón.

Valoración de la discapacidad y Comunidad Autónoma de residencia					
	Desestimada	0-32%	33-64%	>=65%	total
Andalucía	9,1%		81,8%	9,1%	100%
Aragón	38,5%		61,5%		100%
Asturias	7,7%	7,7%	61,5%	23,1%	100%
I. Canarias			88,0%	12,0%	100%
C. León	34,6%	19,2%	34,6%	11,5%	100%
C. La Mancha	10,5%	7,9%	73,7%	7,9%	100%
C.Valenciana	8,0%	2,9%	32,1%	56,9%	100%
Extremadura		sin datos			
Galicia			100,0%		100%
C.Madrid	12,1%	2,2%	70,3%	15,4%	100%
R. Murcia	2,4%		75,6%	22,0%	100%
Navarra	25,0%		50,0%	25,0%	100%
País Vasco	50,0%		50,0%		100%
La Rioja	62,5%		25,0%	12,5%	100%
Total	12,9%	3,7%	55,6%	27,8%	100%



a.3. Tiempo transcurrido entre la fecha de solicitud y la fecha de valoración de discapacidad (meses)

La media del tiempo que transcurre entre la solicitud de la discapacidad y la resolución es de **2,1 meses**. El **65,4%** de las resoluciones de discapacidad se realiza antes de los 4 meses.



En cuanto a las comunidades autónomas, podemos observar que Andalucía, la Rioja y la C. Valenciana son las comunidades en las que menos se ha tardado en resolver la valoración de la discapacidad, **entre 1,3 y 1,7 meses** de media, mientras las comunidades en las que más se ha tardado han sido Aragón, Navarra y Murcia, situándose la media entre 3 y 2,6 meses.

Variación del tiempo medio entre solicitud y la resolución de discapacidad por Comunidades

Comunidad	Media	Desviación típica
Andalucía	1,3333	0,57735
Aragón	2,6667	1,50555
Asturias	2,1429	0,79282
I. Canarias	2,1429	1,52597
Castilla-León	2,4000	0,98561
Castilla La Mancha	2,4848	1,09320
C. Valenciana	1,7381	1,44930
Galicia	2,0000	.
C.Madrid	1,9688	0,82244
R. Murcia	3,0263	0,71610
Navarra	2,7273	0,90453
P. Vasco	2,0000	.
La Rioja	1,5000	0,57735
Total	2,2763	1,16027

En todas las comunidades, excepto en Andalucía, Galicia, Madrid, País Vasco y La Rioja, hay un **14%** de menores que tienen que esperar **entre 7 y 24 meses o más** para tener la resolución. Esta situación retrasa el acceso a los derechos que el reconocimiento de la discapacidad otorga, incidiendo negativamente en la calidad de vida de los menores con cáncer y sus familias.

Meses entre la fecha de concesión y la de solicitud de la valoración de discapacidad por Comunidades Autónomas

	menos 1 mes	entre 1 y 3 meses	entre 4 y 6 meses	entre 7 y 12 meses	entre 12 y 24 meses	más de 24 meses	Total
Andalucía	66,7%	33,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
Aragón	16,7%	50,0%	0,0%	16,7%	16,7%	0,0%	100%
Asturias	19,0%	52,4%	23,8%	4,8%	0,0%	0,0%	100%
I.Canarias	47,6%	23,8%	14,3%	0,0%	9,5%	4,8%	100%
Castilla León	6,7%	66,7%	13,3%	6,7%	6,7%	0,0%	100%
C. La Mancha	18,2%	36,4%	30,3%	9,1%	6,1%	0,0%	100%
C. Valenciana	76,2%	2,4%	4,8%	7,1%	7,1%	2,4%	100%
Galicia	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
C. Madrid	34,4%	34,4%	31,3%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
R. Murcia	0,0%	23,7%	50,0%	26,3%	0,0%	0,0%	100%
Navarra	9,1%	27,3%	45,5%	18,2%	0,0%	0,0%	100%
P. Vasco	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
La Rioja	50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
TOTAL	30,7%	30,7%	24,6%	9,2%	3,9%	0,9%	100%

b. Variables sanitarias

b.1. Valoración del grado de discapacidad y primer diagnóstico

En todos los diagnósticos el mayor número de casos se sitúa en una valoración de la discapacidad **entre 33-64%**, excepto **Melanomas malignos** y **Otras neoplasias malignas**, cuya valoración es **>=65%**.

	Desestimada	0-32%	33-64%	>=65%	Total
Sistema Nervioso Central	13,8%	1,7%	60,3%	24,1%	100%
E. inmunohematológicas	23,1%	0,0%	69,2%	7,7%	100%
Linfomas y n. reticuloendoteliales	14,8%	3,7%	55,6%	25,9%	100%
Tumores hepáticos	25,0%	0,0%	75,0%	0,0%	100%
Tumores renales	0,0%	6,3%	50,0%	43,8%	100%
Retinoblastomas	20,0%	20,0%	53,3%	6,7%	100%
Tumores óseos	10,9%	6,5%	56,5%	26,1%	100%
Leucemias	10,5%	2,3%	53,2%	33,9%	100%
T. células germinales	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	100%
Neuroblastomas	16,0%	4,0%	60,0%	20,0%	100%
Sarcomas tejidos blandos	19,0%	0,0%	57,1%	23,8%	100%
Melanomas malignos	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	100%
Otras neoplasias malignas	28,6%	14,3%	14,3%	42,9%	100%
Total	12,9%	3,7%	55,6%	27,8%	100%

b.2. Año de solicitud de la valoración de discapacidad y primer diagnóstico

El año con mayor número de solicitudes en todos los diagnósticos es el **2016** y podemos apreciar que las **Leucemias** es el diagnóstico que presenta más solicitudes todos los años.

Año de solicitud de la discapacidad y primer diagnóstico								
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Total
Sistema Nervioso Central	0,3%	2,8%	4,0%	5,5%	2,8%			15,4%
E. inmunohematológicas			0,9%	0,6%				1,5%
Linfomas y neoplasias r.		0,6%	5,5%	5,5%	0,3%			12,0%
Tumores hepáticos			0,6%	0,6%				1,2%
Tumores renales		0,3%	1,5%	1,5%	0,3%	0,3%		4,0%
Retinoblastomas		0,3%	1,8%	0,6%	0,3%			3,1%
Tumores óseos		1,8%	1,8%	5,2%	0,6%			9,5%
Leucemias		4,9%	13,5%	16,9%	3,1%	1,2%		39,7%
Tumores células germinales				0,9%				0,9%
Neuroblastomas		1,2%	1,2%	2,2%	0,9%			5,5%
Sarcomas tejidos blandos		1,2%	2,2%	1,5%			0,3%	5,2%
Otras neoplasias malignas		0,6%	0,6%	0,6%				1,8%
Total	0,3%	13,8%	33,8%	41,8%	8,3%	1,5%	0,3%	100,0%

b.3. Tiempo entre la solicitud y la valoración de discapacidad según el primer diagnóstico (meses)

Los **Sarcomas de Tejidos Blandos** y los **Tumores Renales** son los que presentan mayor tiempo entre la solicitud y la valoración del grado de discapacidad, situándose en 3,12 y 2,9 meses respectivamente.

Variación en meses entre la fecha de valoración y la de solicitud según diagnóstico

Primer diagnóstico	Media	Desviación
Sistema Nervioso Central	2,8857	1,10537
Enfermedades inmunohematológicas	2,0000	1,00000
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	2,3437	1,00352
Tumores hepáticos	2,6667	0,57735
Tumores renales	3,1250	0,99103
Retinoblastomas	2,6667	1,58114
Tumores óseos	1,7500	0,84699
Leucemias	2,5904	1,23007
Tumores células germinales	1,6667	0,57735
Neuroblastomas	2,7143	0,91387
Sarcomas tejidos blandos	2,9000	1,10050
Otras neoplasias malignas	2,6667	2,08167
Total	2,5374	1,15680

b.4. Primer tratamiento recibido y valoración de la discapacidad

En todos los tratamientos el mayor porcentaje de casos tienen una valoración de discapacidad del **33-64%**. En los tratamientos de **Quimioterapia, Trasplante y Cirugía** aparecen porcentajes entre el 13% y el 18% de menores que tienen una valoración en la categoría **Desestimada**.

Primer tratamiento recibido y valoración de la discapacidad

	Desestimada	0-32%	33-64%	>=65	Total
Quimioterapia	13,5%	3,8%	54,7%	28,0%	100%
Radioterapia	0,0%	6,7%	60,0%	33,3%	100%
Trasplante	18,2%	0,0%	45,5%	36,4%	100%
Rehabilitación	0,0%	0,0%	66,7%	33,3%	100%
Cirugía	15,1%	4,1%	54,8%	26,0%	100%
Tomoterapia	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	100%
Ensayos clínicos	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	100%
Desconocido	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	100%
Otros	0,0%	0,0%	62,5%	37,5%	100%
Total	12,9%	3,7%	55,6%	27,8%	100%

3.5 Secuelas

Secuelas

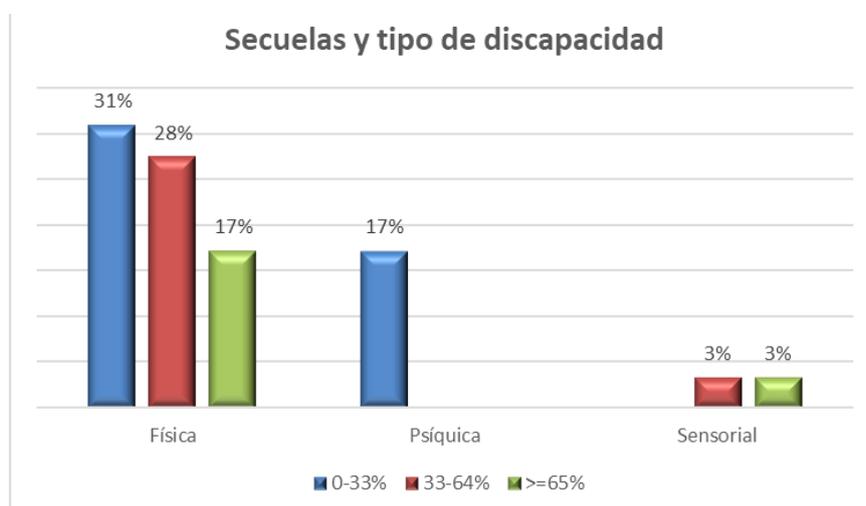
3.5 Secuelas

La recopilación de datos referentes a las secuelas ha sido especialmente compleja debido a que habitualmente éstas no aparecen certificadas como tal en los informes médicos. Estos documentos son las herramientas con las que se trabaja en las asociaciones. Las familias que han aportado esta información han sido 130.

Las secuelas más frecuentes son **Físicas**. Constituyen el 54% de todas las secuelas producidas por el tratamiento o la propia enfermedad. Las secuelas **Psíquicas** suponen un 28% y las **Sensoriales** un 18% del total de secuelas registradas.



El grado de discapacidad concedido varía en función de tipo de secuela, apareciendo el mayor porcentaje en la categoría **0-33%**. Para el 45% de los casos con secuelas **Físicas** la concesión de la discapacidad es **superior al 33%** e incluso al **65%**.



4 CONCLUSIONES

Conclusiones

La ausencia de datos a nivel nacional sobre discapacidad y cáncer infantil motivó a la *Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)* a recopilar información que pudiera ser un marco de referencia para las familias que tienen que enfrentarse a un diagnóstico de cáncer en su hijo o hija y para poder facilitarles el acceso a los derechos que el reconocimiento de la valoración de la discapacidad otorga la legislación Española.

Los datos aportados por 1.168 familias participantes en el estudio pusieron de manifiesto que, al estar el reconocimiento de la discapacidad regulado por normas de ámbito estatal y depender la concesión de las comunidades autónomas, los menores y adolescentes con cáncer son valorados en tiempos diferentes dependiendo de su lugar de residencia. Esta desigualdad interterritorial llega a ser incluso entre provincias de la misma comunidad autónoma. Por otro lado, la normativa estatal actual no contempla la situación en la que se encuentra el menor al ser diagnosticado. Esperar a la finalización del tratamiento para recibir el reconocimiento de su discapacidad no se ajusta a las necesidades de este colectivo y les está privando del acceso a los servicios y prestaciones a las que tienen derecho.

Nuestra Federación presentó en el Congreso de los Diputados dos PNL (Propuestas No de Ley), que fueron aprobadas, respecto a la concesión del grado de discapacidad del 33% a niños con cáncer desde el diagnóstico: *Comisión para las políticas integrales de la discapacidad (20 de Diciembre de 2016)* y *Comisión de Sanidad y Servicios Sociales (23 -2-2017)*. También a nivel autonómico: *en el Pleno de las Cortes de Aragón. (PNL aprobada 17-11-2016)*; *en Castilla La Mancha (PNL 27-7-2017)* y *en Canarias, el (17-3-2016)* de la cual se dicta una Resolución.

Los resultados prácticos obtenidos los valoramos muy positivamente, en primer lugar, porque en diversas ocasiones nos han informado, a través de nuestras asociaciones, que, en algunas comunidades autónomas ha supuesto un avance en el reconocimiento de la discapacidad del 33% en un menor plazo de tiempo o bien desde la presentación de la solicitud. Esto nos anima a continuar planteando que se establezcan a nivel nacional para todos los menores y adolescentes afectados con cáncer estos 4 puntos:

- *Indicaciones específicas para que tras el diagnóstico y durante el período de tratamiento y por criterios de urgencia, (Ley de Régimen jurídico de las Administraciones Públicas y del procedimiento administrativo común, art. 74.2) se les conceda como mínimo, un grado de discapacidad del 33%, con carácter retroactivo, desde el momento de la solicitud, revisable.*
- *Criterios homogéneos en todas las comunidades autónomas para determinar el porcentaje de discapacidad que se concede, así como para establecer los tiempos que se tardan en conceder la cita de valoración y en comunicar la resolución.*
- *Valoraciones no presenciales de la discapacidad en los centros base, con objeto de evitar riesgos a los afectados inmunodeprimidos, tomando en consideración el informe médico, el psicológico y el de trabajo social realizado por los Servicios Sociales o por los profesionales colegiados de las propias asociaciones de familiares.*
- *Concesión de la tarjeta provisional de estacionamiento desde el diagnóstico (Situaciones excepcionales del R.D. 1056/2014, de 12 de diciembre).*

Para que todo ello se lleve a efecto se ha solicitado una modificación legislativa del R.D. 1971/1999 de 23 de diciembre y el R.S. 1/2013 de 29 de noviembre.

El reconocimiento administrativo de la discapacidad estableciendo unos criterios objetivos de valoración facilitará que todos los *Centros Base* puedan asignar como mínimo un 33% de discapacidad desde el diagnóstico, independientemente de la comunidad autónoma de residencia de los menores y adolescentes. De esta forma se compensarían las desventajas sociales que la discapacidad implica, proporcionando acceso a derechos y prestaciones de distinto tipo, con vistas a equiparar oportunidades en todo el territorio nacional.



BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía

-ASPANION. *Seguimiento de secuelas y situaciones de dependencia en niños y adolescentes con cáncer*. 2008.

-Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. *Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics*. *Cancer*. 2005;104:1751-60.

-Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, Dimitrova N, Jakab Z, Kaatsch P, Lacour B, Mallone S, Marcos-Gragera R, Minicozzi P, Sánchez-Pérez MJ, Sant M, Santaquilani M, Stiller C, Tavilla A, Trama A, Visser O, Peris-Bonet R; *EUROCORE Working Group*. *Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCORE-5--a population-based study*. *Lancet Oncol*. 2014;15:35-47.

-Hjern A, Lindblad F, Boman KK. *Disability in adult survivors of childhood cancer: a Swedish national cohort study*. *J Clin Oncol*. 2007;25:5262-6.

-Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Chemaitilly W, Krull KR, Green DM, Armstrong GT, Nottage KA, Jones KE, Sklar CA, Srivastava DK, Robison LL. *Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer*. *JAMA*. 2013; 12; 309:2371-81. Erratum in: *JAMA*. 2013; 310:99.

-Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. . *Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad*. 2015

-ONU. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Ratificado por España*. BOE 22 abril 2008.

-Peris Bonet R, Felipe García S, Valero Poveda S, Pardo Romaguera E. *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2016. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Valencia: Universitat de València, 2017 (Edición Preliminar, CD-Rom).

-Pritchard-Jones K, Pieters R, Reaman GH, Hjorth L, Downie P, Calaminus G, Naafs-Wilstra MC, Steliarova-Foucher E. *Improving cancer care for children and young people: 1 Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries*. *Lancet Oncol* 2013; 14: e95–103.

-*Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre*, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.

-*Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre*, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

-*Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre*, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

-*Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre*, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

-SIOP Europe. *European Standards of Care for Children with Cancer*. Varsovia. Octubre 2009.

niños con cáncer
Federación Española de Padres

niños con cáncer

Federación Española de Padres

DISCAIN

Estudio sobre Discapacidad en Menores y
Adolescentes con Cáncer en España
2014- 2020