



BARCELONA DECLARATION

Improving the Long-term follow-up care for Young Cancer Survivors

Background information

There are over 500,000 young cancer survivors, aged 14–39 living in Europe. Thanks to advancements in medical treatments, the survival rate stands at an encouraging 85% in developed European countries. However, there are disparities between European countries, both in terms of survival rates and the way in which post-treatment care is organized.

75% of survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer (CAYAS) develop late health problems that need life-long follow-up care. Depending on the type of cancer, its stage, and subsequent therapy, these late effects can vary greatly. Tailored Long-Term Follow-Up (LTFU) care should therefore be standard to minimize the burden of these late effects and their negative impact on the quality of life of survivors. Unfortunately, the majority of survivors within Europe do not receive adequate LTFU care and there are large differences between European countries. As a consequence, many survivors are "lost to follow-up" due to a lack of appropriate follow-up care after treatment. It is time for a change!

The EU-CAYAS-NET project, co-funded by the European Union and including over 40 organizations from 18 countries, aims to identify both best practices as well as gaps in LTFU care to develop a roadmap on how to implement optimal LTFU care across Europe. In addition, evidence-based follow-up care recommendations for no less than 45 different kinds of late effects after CAYA cancer are made available to young cancer survivors in plain language. These PanCare PLAIN brochures support survivors in their health management by providing them with understandable knowledge about their needs for LTFU Care.

Access to optimal LTFU care improves the quality of life for every child, adolescent, and young adult in Europe after their cancer treatment and enables them to better fulfill their potential. Moreover, investing in effective long-term survivorship care not only benefits the individual survivor but will also minimize the burden on the national healthcare system and society as a whole by making more efficient use of resources and placing lower pressure on social funds.

Methodology of the work on late effects and long-term follow-up care as part of the EU-CAYAS-NET project.

Within the EU-CAYAS-NET project, throughout 2023–2024 via comprehensive participation from all stakeholders, a holistic approach was taken to identify existing best practices and understand the nuanced needs and preferences of young cancer survivors regarding late effects and long-term follow-up (LTFU) care. This involved a survey among both cancer survivors and healthcare professionals, workshops to identify needs, preferences, and barriers in implementing LTFU care with survivors, parents, and healthcare professionals, and three peer visits to renowned best practice centres: The Princess Maxima Center in Utrecht, the Netherlands; Sant Joan de Déu in Barcelona, Spain; and the Medical University of Vienna, Austria.

The survey was conducted among survivors and healthcare professionals from across Europe allowing to map the current situation and needs for LTFU care in the various countries. The workshops gave deeper insight into perceived barriers and facilitators in implementing and attending LTFU care from the perspective of survivors, parents, and healthcare professionals. During the peer visits, the participants experienced the practices and environments of the visited institutions. Utilizing peer observation forms, they documented their observations, noting both positive aspects and areas for improvement. This structured approach allowed for a detailed examination of the LTFU care in place. Next to these activities the project also focuses on further improving existing materials and developing information for survivors to empower them to take care of their own health and needs for LTFU care. Examples of this include webinars on long-term follow-up care and fertility and the improvement of PanCare PLAIN language brochures providing easy-to-understand information on late effects based on the PanCare FollowUp and IGHG guidelines. This information is made freely available on the PanCare website.

All data collected from the workshops, peer visits, and surveys were analyzed to get extensive insight into the needs and preferences as well as barriers and facilitators in organizing and implementing LTFU care. These outcomes were, together with existing knowledge from guidelines and previous EU projects, integrated into a roadmap and recommendations for the implementation of optimal LTFU care. This approach ensured insight into the needs and preferences from the perspective of multiple stakeholder groups and a broad overview of the European situation while taking into account the unique needs and circumstances of the individual survivors and health care systems across Europe.

Proposed set of actions

The proposed set of actions listed below addresses the critical gaps in LTFU care for young cancer survivors to ensure that they have access to adequate support across Europe, adapted to the specific national and healthcare settings.

1. A section on long-term follow-up care must be included in the National Cancer Control Plans as an integral part of person-centred life-long follow-up care of young cancer survivors.

2. National healthcare systems must adhere to the European evidence-based clinical practice guidelines to ensure a minimum standard of good long-term follow-up care.

- The PanCare and IGHG guidelines give guidance to the monitoring and management of late effects.
- The European guidelines serve as a blueprint for healthcare providers, outlining best practices and protocols for supporting young cancer survivors.
- Drawing on the latest research and expert consensus, the guidelines offer clear recommendations on when and how to monitor CAYA cancer survivors.

3. Long-term follow-up care programs must be implemented to provide tailored support to young cancer survivors.

- In order to comply with the latest European standards, these programs need to be designed in accordance with the PanCare recommendations for long-term follow-up care, ensuring consistency and quality across different healthcare settings in the European Union.
- Provision of comprehensive support services that address the diverse needs of young cancer survivors must be at the core of these programs.
- National and cultural context must be considered during the implementation.
- A survivorship care plan with treatment history and recommendations for follow-up is recommended to be used.

4. The development and implementation of long-term follow-up care must be supported via joint action programs between the European Commission and national governments.

- State-of-the-art long-term follow-up care programs offer comprehensive support services, including age-appropriate psychosocial support, education on managing the long-term effects of cancer and its treatment, the proper transition from the paediatric to the adult healthcare setting as well as guidance on navigating the adult healthcare system.
- Public funding is a key factor for implementing and sustaining successful and effective long-term follow-up care. The lack of dedicated funding is a critical barrier in many European Union Member States resulting in the lack of long-term follow-up care plans in place.
- Training and upskilling of the healthcare providers to deliver state-of-the-art long-term follow-up care must be an integral part of funding.

Implementing these solutions will ensure that young cancer survivors will have access to potentially life-saving long-term follow-up care services. This will improve their quality of life and will contribute to better health outcomes, long-term well-being, and a smoother reintegration into society.

We, the undersigned parties, express our support for the proposed set of actions and commit to work together towards its implementation. The partners of the EU-CAYAS-NET project, including the host of the local political event (FSJD), commit to submit the proposed set of actions to the European Commission with the objective to work together to push for access to optimal long-term follow-up care for every European childhood, adolescent and young adult cancer survivor.

Barcelona, signed on 22, October 2024

DECLARACIÓN DE BARCELONA

Mejora del seguimiento a largo plazo para los Jóvenes Supervivientes de Cáncer

Antecedentes

Hay más de 500.000 jóvenes supervivientes de cáncer, de entre 14 y 39 años, viviendo en Europa. Gracias a los avances en los tratamientos médicos, la tasa de supervivencia se sitúa en un alentador 85% en los países europeos desarrollados. Sin embargo, existen disparidades entre los países europeos, tanto en términos de tasas de supervivencia como en la manera en que se organiza la atención posterior al tratamiento.

El 75% de los supervivientes de cáncer en la infancia, adolescencia y edad joven desarrollan problemas de salud tardíos que requieren atención de seguimiento de por vida. Dependiendo del tipo de cáncer, su estadio y la terapia subsiguiente, estos efectos tardíos pueden variar enormemente. La Atención de Seguimiento a Largo Plazo (LTFU, de sus siglas en inglés) personalizada debería ser, por lo tanto, un estándar para minimizar la carga de estos efectos tardíos y su impacto negativo en la calidad de vida de los supervivientes. Desafortunadamente, la mayoría de los supervivientes en Europa no reciben una atención de LTFU adecuada y existen grandes diferencias entre los países europeos. Como consecuencia, muchos supervivientes se "pierden en el seguimiento" debido a la falta de un cuidado de seguimiento apropiado después del tratamiento. ¡Es hora de un cambio!

El proyecto EU-CAYAS-NET, cofinanciado por la Unión Europea e incluyendo a más de 40 organizaciones de 18 países, tiene como objetivo identificar tanto las mejores prácticas como las brechas en la atención de LTFU para desarrollar una hoja de ruta sobre cómo implementar una atención de LTFU óptima en toda Europa. Además, se ponen a disposición de los jóvenes supervivientes de cáncer recomendaciones de atención de seguimiento basadas en evidencia para no menos de 45 tipos diferentes de efectos tardíos después del cáncer en CAYA, en un lenguaje sencillo. Estos folletos de PanCare PLAIN apoyan a los supervivientes en la gestión de su propia salud al proporcionarles conocimientos comprensibles sobre sus necesidades de atención de LTFU.

El acceso a una atención de LTFU óptima mejora la calidad de vida de cada niño, adolescente y joven adulto en Europa después de su tratamiento contra el cáncer y les permite desarrollar mejor su potencial. Además, invertir en una atención efectiva a largo plazo para los supervivientes no solo beneficia al superviviente individual, sino que también minimizará la carga sobre el sistema nacional de salud y la sociedad en su conjunto al hacer un uso más eficiente de los recursos y reducir la presión sobre los fondos sociales.

Metodología del trabajo sobre efectos tardíos y atención de seguimiento a largo plazo como parte del proyecto EU-CAYAS-NET

Dentro del proyecto EU-CAYAS-NET, a lo largo de 2023–2024, se adoptó un enfoque holístico mediante la participación integral de todas las partes interesadas para identificar las mejores prácticas existentes y comprender las necesidades y preferencias de los jóvenes supervivientes de cáncer en relación con los efectos tardíos y la atención de seguimiento a largo plazo (LTFU). Esto implicó una encuesta entre supervivientes de cáncer y profesionales de la salud, talleres para identificar necesidades, preferencias y barreras en la implementación de la atención de LTFU con supervivientes, padres y profesionales de la salud, y tres visitas de pares a centros de buenas prácticas reconocidos: el Centro Princesa Máxima en Utrecht, Países Bajos; Hospital Sant Joan de Déu – Paediatric Cancer Center Barcelona, España; y la Medical University of Vienna, Austria.

La encuesta se llevó a cabo entre supervivientes y profesionales de la salud de toda Europa, permitiendo mapear la situación actual y las necesidades de atención de LTFU en los distintos países. Los talleres proporcionaron una visión más profunda de las barreras y elementos facilitadores percibidos en la implementación y asistencia a la atención de LTFU desde la perspectiva de los supervivientes, padres y profesionales de la salud. Durante las visitas de pares, los participantes conocieron las prácticas y entornos asistenciales de las instituciones visitadas. Utilizando formularios de observación de pares, documentaron sus observaciones, señalando tanto los aspectos positivos como las áreas de mejora. Este enfoque estructurado permitió un examen detallado de la atención de LTFU implementada.

Además de estas actividades, el proyecto también se centra en mejorar los materiales existentes y desarrollar información para empoderar a los supervivientes en el cuidado de su propia salud y necesidades de atención de LTFU. Ejemplos de esto incluyen seminarios web sobre atención de seguimiento a largo plazo y fertilidad, y la mejora de los folletos de PanCare PLAIN en lenguaje sencillo, que proporcionan información fácil de entender sobre los efectos tardíos basada en las guías de PanCare FollowUp e IGHG. Esta información se pone a disposición de forma gratuita en el sitio web de PanCare.

Todos los datos recopilados de los talleres, visitas de pares y encuestas fueron analizados para obtener una visión amplia de las necesidades y preferencias, así como de las barreras y facilitadores en la organización e implementación de la atención de LTFU. Estos resultados, junto con el conocimiento existente de las guías y proyectos anteriores de la UE, se integraron en una hoja de ruta y recomendaciones para la implementación de una atención de LTFU óptima. Este enfoque garantizó una visión de las necesidades y preferencias desde la perspectiva de múltiples grupos de partes interesadas y una visión general de la situación europea, teniendo en cuenta las necesidades y circunstancias únicas de cada superviviente y los sistemas de salud de toda Europa.

Acciones propuestas

El conjunto de acciones propuestas a continuación aborda las brechas críticas en la atención de seguimiento a largo plazo (LTFU) para los jóvenes supervivientes de cáncer, asegurando que tengan acceso a un apoyo adecuado en toda Europa, adaptado a los contextos nacionales y de salud específicos.

1. Incorporación de la atención de seguimiento a largo plazo en los Planes Nacionales de Lucha Contra el Cáncer:

- Debe incluirse una sección sobre la atención de seguimiento a largo plazo como una parte integral del cuidado centrado en la persona para los jóvenes supervivientes de cáncer.

2. Adhesión a las guías clínicas basadas en evidencia europea:

- Los sistemas de salud nacionales deben seguir las guías clínicas basadas en evidencia europea para garantizar un estándar mínimo de buena atención de seguimiento a largo plazo.
- Las guías de PanCare e IGHG ofrecen orientación para el monitoreo y manejo de los efectos tardíos.
- Las guías europeas sirven como un modelo para los proveedores de salud, delineando las mejores prácticas y protocolos para apoyar a los jóvenes supervivientes de cáncer.
- Basadas en la investigación más reciente y el consenso de expertos, las guías ofrecen recomendaciones claras sobre cuándo y cómo monitorear a los supervivientes de cáncer en CAYA.

3. Implementación de programas de seguimiento a largo plazo personalizados:

- Estos programas deben diseñarse de acuerdo con las recomendaciones de PanCare para la atención de seguimiento a largo plazo, asegurando consistencia y calidad en los diferentes entornos de salud de la Unión Europea.
- La provisión de servicios de apoyo integral que aborden las diversas necesidades de los jóvenes supervivientes de cáncer debe estar en el centro de estos programas.
- Se debe considerar el contexto nacional y cultural durante la implementación.
- Se recomienda utilizar un plan de atención para supervivientes con el historial de tratamiento y recomendaciones para el seguimiento.

4. Apoyo al desarrollo e implementación de la atención de seguimiento a largo plazo a través de programas de acción conjunta:

- Los programas de atención de seguimiento a largo plazo de vanguardia ofrecen servicios de apoyo integral, incluyendo apoyo psicosocial adecuado para la edad, educación sobre la gestión de los efectos a largo plazo del cáncer y su tratamiento, una transición adecuada del entorno pediátrico al de adultos y orientación sobre cómo navegar el sistema de salud para adultos.
- La financiación pública es un factor clave para implementar y mantener una atención de seguimiento a largo plazo exitosa y efectiva. La falta de financiamiento dedicado es una barrera crítica en muchos Estados Miembros de la Unión Europea, lo que resulta en la ausencia de planes de atención de seguimiento a largo plazo.
- La capacitación y mejora de habilidades de los proveedores de salud para ofrecer atención de seguimiento a largo plazo de vanguardia debe ser una parte integral de la financiación.

Implementar estas soluciones garantizará que los jóvenes supervivientes de cáncer tengan acceso a servicios de atención de seguimiento a largo plazo. Esto mejorará su calidad de vida y contribuirá a mejores resultados de salud, bienestar a largo plazo y una reintegración más adecuada a la sociedad.

Nosotros, las partes firmantes, expresamos nuestro apoyo a las acciones propuestas y nos comprometemos a trabajar juntos hacia su implementación. Los socios del proyecto EU-CAYAS-NET, incluyendo al anfitrión del evento político local (Fundació Sant Joan de Déu- Pediatric Cancer Center Barcelona-HSJD), se comprometen a presentar el conjunto de acciones propuestas a la Comisión Europea con el objetivo de trabajar juntos para impulsar el acceso a una atención de seguimiento a largo plazo óptima para cada superviviente de cáncer infantil, adolescente y joven adulto en Europa.

Firmado en Barcelona, el 22 de octubre de 2024

