

LTFU Jóvenes con Voz: Red de portavoces y co-diseño de rutas de seguimiento para supervivientes CAYA de cáncer pediátrico.

Entidad líder: Fundació Privada per a la Recerca i la Docència Sant Joan de Déu (FSJD).

Introducción

Los supervivientes de cáncer presentan un elevado riesgo de secuelas físicas, psicológicas y sociales a largo plazo. Sin embargo, persisten importantes desigualdades en el acceso a programas de seguimiento a largo plazo y en la transición a la atención de adultos. El proyecto responde a esta necesidad mediante la creación de una red de jóvenes portavoces y familiares que participarán activamente en el diseño, mejora y evaluación de los servicios de seguimiento a largo plazo.

Objetivos

- Fortalecer la capacidad de incidencia de jóvenes supervivientes y sus familias,
- Crear una red de portavoces en diferentes comunidades autónomas,
- Generar recomendaciones para los sistemas sanitarios,
- Desarrollar herramientas transferibles que mejoren los procesos de transición y seguimiento.

Metodología

El proyecto aplicará una metodología participativa basada en evidencia, combinando formación de portavoces, laboratorios territoriales de co-diseño, trabajo colaborativo con hospitales y administraciones, y validación de propuestas con profesionales sanitarios.

Resultados esperados

Se espera constituir una red de portavoces CAYA activa en varias comunidades autónomas, generar recomendaciones y policy briefs para decisores sanitarios, desarrollar una plantilla de *Survivorship Care Plan*, una guía de transición para jóvenes y un toolkit de participación.

Innovación

Modelo innovador de participación significativa de jóvenes supervivientes en el diseño de políticas y servicios sanitarios.

Impacto

El proyecto mejorará el empoderamiento de jóvenes supervivientes y sus familias, contribuirá a la mejora de los modelos de transición pediátrico-adulto y favorecerá la implantación de servicios de seguimiento más equitativos y coordinados. Los resultados serán transferibles a otras comunidades autónomas.