



II Congreso Digital de la Asociación Española de Pediatría

La problemática de los largos supervivientes de cáncer infantil, a debate

1 de cada 500 adultos españoles puede haber tenido un tumor de niño y manifestar secuelas a lo largo de toda su vida

- El espectacular aumento del índice de supervivencia del cáncer infantil plantea la necesidad de planes de seguimiento para detectar secuelas precozmente.
- En España se diagnostican cada año alrededor de 1.100 casos de cáncer en menores de 14 años, con una supervivencia del 81% a los cinco años (RETI-SEHOP 2020).
- Los efectos sobre los sistemas endocrino y reproductor, así como los problemas cardíacos y psicológicos, entre las secuelas más frecuentes.
- Llevar un estilo de vida saludable puede reducir o retrasar la aparición de efectos secundarios, que pueden presentarse años después de haber superado el tumor.
- Los oncólogos pediátricos reclaman la necesidad de implementar la colaboración en red entre las unidades para garantizar la mejor atención a todos los pacientes.

Madrid, 3 de junio de 2021_ El cáncer infantil es una enfermedad poco frecuente que representa únicamente el 1% o 2% de los casos detectados en adultos. En España se diagnostican cada año alrededor de 1.100 casos de enfermedad tumoral en menores de 14 años, según datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), unos 1.600 si se tiene en cuenta a los adolescentes. Sin embargo, el espectacular aumento en el índice de supervivencia experimentado en las últimas décadas -el 81% a los cinco años según los datos del RETI-SEHOP de 2020-, pone de manifiesto la importancia de elaborar un plan de seguimiento a largo plazo -adaptado a cada caso en función de las particularidades del diagnóstico y tratamiento- para detectar precozmente las secuelas que vayan apareciendo y poder garantizar la calidad de vida de estos pacientes.

La problemática de los supervivientes del cáncer infantil será objeto de debate en el **II Congreso Digital de la Asociación Española de Pediatría**, que dedica uno de sus bloques a la oncología pediátrica. Como explica la doctora **Catalina Márquez Vega**, directora de la Unidad de Pediatría y Áreas específicas del Hospital Universitario Virgen del Rocío, en Sevilla: *“A pesar de su baja incidencia, el cáncer sigue siendo la primera causa de muerte por enfermedad en los niños mayores de un año. Los más frecuentes son las leucemias y aquellos que afectan al sistema nervioso central; juntos suponen el 50% de los tumores infantiles”*.



El tema del largo superviviente, explica, *“es una cuestión que nos planteamos desde hace unos años, cuando empezamos a ver este aumento espectacular en la supervivencia y, con ello, en el número de personas que tendrá secuelas a lo largo de su vida. Se estima que 1 de cada 500 adultos ahora mismo puede ser superviviente de un cáncer infantil”*.

La oncología pediátrica trabaja para intentar minimizar los efectos secundarios de los tratamientos y garantizar la calidad de vida de los pacientes, en los que **las secuelas, tanto físicas como psicológicas, pueden manifestarse incluso varios años después** de haber superado la enfermedad.

Con respecto a las **secuelas** que puedan aparecer, va a depender de factores diversos como la localización del tumor, el diagnóstico o el tratamiento recibido. Entre las más frecuentes se encuentran las que afectan al sistema endocrino y al aparato reproductor, algo que hay que tener en cuenta si se desea tener hijos en el futuro, ya que se puede recibir orientación para intentar hacer un tratamiento de preservación de la fertilidad. Por otro lado, están los problemas cardíacos causados por la toxicidad que pueden inducir algunos tratamientos antitumorales que, junto con el sedentarismo, la hipertensión y la obesidad, pueden favorecer la aparición de enfermedades coronarias.

En cuanto a las consecuencias psicológicas, la doctora explica que, después de haber estado una temporada larga fuera de su círculo habitual, pueden surgir problemas a la hora de volver a relacionarse con sus compañeros y amigos. Un efecto que la familia puede llegar a ‘agravar’ por sobreprotección, *“al no dejar que se desarrollen como el resto de los niños de su edad”*, concluye.

Actualmente el seguimiento de cada paciente es variable en función del tipo de tumor que haya tenido y la terapia que haya recibido, oscilando, según el caso, entre los cinco y los diez años posteriores a la finalización del tratamiento.

Sin embargo, como apuntan los expertos, se ha visto que, **conforme aumentan los años de seguimiento, siguen apareciendo nuevas secuelas, por lo que lo más adecuado sería hacer un seguimiento individualizado durante toda la vida**. *“Los niños o adolescentes a los que se les ha diagnosticado y tratado un cáncer van a vivir muchos; no se trata solo de controlarles a corto plazo para descartar recaídas, sino de observar precozmente las secuelas que pueden ir apareciendo”*, apunta la doctora Márquez.

Estilo de vida

Para minimizar estos riesgos, la experta incide en la importancia de **seguir un estilo de vida saludable**, que puede contribuir a retrasar o disminuir la aparición de los efectos secundarios a la larga. Ya que, además de tener más probabilidad de sufrir determinadas enfermedades por el hecho



de haber tenido un tumor en la infancia y haber recibido tratamiento de quimioterapia, hay factores de riesgo que pueden influir en su aparición, como el consumo de tabaco o drogas, el sedentarismo o la ingesta de una dieta desequilibrada.

En este sentido, Márquez recuerda que los niños que han tenido una enfermedad crónica como es el cáncer pueden hacer deporte con normalidad, aunque siempre adaptado a sus circunstancias y capacidades personales. *“Muchas veces se les protege y se les trata como si no pudieran hacer determinadas actividades y eso no es así; son perfectamente capaces, incluso aquellos que tienen secuelas. A lo mejor no pueden hacer lo mismo que antes de la enfermedad o al mismo nivel, pero hay muchas más opciones”*, afirma.

El trabajo en red, clave para una atención de calidad

Otra de las ponencias destacadas del Congreso se centrará en la ordenación de la Atención Oncológica, de la que hablará la doctora **Ana Fernández-Teijeiro**, presidente de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) y jefe de sección de Onco-Hematología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen de Macarena, de Sevilla.

La experta destaca el impacto que han tenido en las últimas décadas en el aumento de la supervivencia de los pacientes oncológicos infantiles hitos como la creación de las unidades de Oncología pediátrica; la innovación en las distintas modalidades terapéuticas (cirugía, radioterapia, quimioterapia e inmunoterapia); las mejoras en el diagnóstico de las técnicas de imagen o el diagnóstico molecular; o los avances en el tratamiento de soporte (soporte transfusional, nutrición, diagnóstico y tratamiento de las infecciones, apoyo psicológico, rehabilitación...). *“En estos avances han jugado un papel crucial las sociedades científicas nacionales e internacionales, que han contribuido a la formación continuada de los especialistas y a la elaboración y desarrollo de estudios multicéntricos”*, asegura.

El estancamiento en la trayectoria ascendente de la supervivencia de los años previos y el análisis de la situación por parte de SEHOP y el Ministerio condicionó que en 2019 se dieran pasos relevantes para mejorar la ordenación **de la Atención Oncológica pediátrica en España**. De esta forma, el acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) de noviembre de 2019 establece como objetivo principal la creación de una red de atención conjunta que asegure la calidad de la atención a los pacientes de cualquier punto de España. *“Compartir los recursos y conocimientos es fundamental para garantizar la mejor atención a los pacientes, especialmente en enfermedades complejas y con baja prevalencia como es el cáncer infantil. Es muy importante que los profesionales se apoyen en unidades con más experiencia en los casos de mayor complejidad y especialmente en las recaídas”*, explica la presidenta de la SEHOP.



A día de hoy, y a pesar de la paralización de parte de la actividad administrativa derivada de la pandemia COVID-19, se ha conseguido que las unidades de Onco-Hematología Pediátrica de las comunidades autónomas de Galicia, Castilla y León, Castilla-La Mancha y Canarias se hayan constituido como una unidad funcional y que en otras comunidades las unidades de Onco-Hematología Pediátrica se hayan acordado redes de colaboración, tanto a nivel autonómico como supraautonómico.

Como explica la oncóloga infantil, todavía queda mucho trabajo por hacer: *“Se debe facilitar y garantizar el acceso de todos los pacientes a los ensayos clínicos disponibles en nuestro país, tanto fase III como en fases precoces I-II; es necesario incorporar la medicina personalizada a la cartera de servicios del SNS; se debe reforzar la creación y el trabajo de las unidades de referencia en patologías y procedimientos complejos y, sobre todo, se debe reforzar la necesidad del trabajo en red y la colaboración a nivel autonómico, supra-autonómico, nacional e internacional”*.

Además, destaca que en aquellos casos en los que este trabajo en red implica el desplazamiento del paciente, es vital que se garantice el apoyo logístico y económico a las familias por parte de las administraciones, cuyas ayudas *“muchas veces no llegan o son muy insuficientes”*.

Sobre la Asociación Española de Pediatría

La Asociación Española de Pediatría es una sociedad científica que representa a cerca de 14.000 pediatras que trabajan tanto en el ámbito hospitalario como de atención primaria. Está integrada por todas las sociedades científicas de pediatría regionales y las sociedades de pediatría de las distintas especialidades. El principal objetivo de la asociación es velar por la adecuada atención sanitaria, fomentar el desarrollo de la especialidad, tanto en sus aspectos asistenciales como en los docentes y de investigación, además de asesorar a todas aquellas instituciones competentes en asuntos que puedan afectar o afecten a la salud, desarrollo e integridad del niño y del adolescente, así como divulgar e informar a la población sobre cuestiones de salud infantil.