COMUNICADO DE SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICAS (SEHOP) CON MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER INFANTIL

Madrid, 13 de febrero de 2023._ Con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil, que se conmemora el próximo 15 de febrero, constituye una gran satisfacción para la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), integrada en la Asociación Española de Pediatría (AEP), recordar que en España **la supervivencia de los niños menores de 14 con cáncer es del 82% a los cinco años**, de acuerdo con los últimos datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) actualizados en 2022.

A pesar de este dato esperanzador para los pacientes y sus familias, recientes informes que muestran un análisis comparado con otros países nos advierten de la necesidad de mejorar la supervivencia de nuestros pacientes con leucemias y con tumores cerebrales.

El Día Internacional del Cáncer Infantil constituye una oportunidad para visibilizar y reivindicar ante las instituciones sanitarias y ante la sociedad la realidad del cáncer infantil en nuestro país, así como la necesidad de continuar mejorando la atención integral de los niños y adolescentes con cáncer en España.

Con este motivo, planteamos las siguientes **consideraciones y reivindicaciones**:

1. **Es necesario conseguir la implantación efectiva del trabajo en red entre unidades de mayor y menor complejidad para que los niños y adolescentes con cáncer se beneficien del mejor diagnóstico y de las mejores opciones terapéuticas**. En este sentido se debe fomentar la derivación y/o consulta a unidades de referencia (CSUR) para aquellos pacientes y procedimientos de alta complejidad. Y especialmente reivindicamos la concentración de la cirugía de los tumores cerebrales pediátricos para poder mejorar los resultados de supervivencia y morbilidad de nuestros pacientes en España.

2. Desde las instituciones sanitarias se debe **proporcionar el marco legal y logístico que facilite la inclusión de los pacientes en ensayos clínicos**. Desde 2017, la Plataforma ECLIM-SEHOP viene dando soporte integral a 21 ensayos clínicos fase III de lo cual se han beneficiado cerca de 500 pacientes. Gracias a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), a la Federación de Padres de Niños con Cáncer, a la Asociación Pablo Ugarte, a *Uno entre cien mil*, a la Asociación Solidaria Acaye, a la Fundación MAR y a otras donaciones, durante estos cinco

***Para más información. Gabinete de prensa de la AEP**
Sara Mancebo
Tel.: 686 228 212
Email: sara.mancebo@commstribe.com
www.aeped.es
@aepediatria

años hemos podido ofrecer a nuestros pacientes las mejores oportunidades de curación, pero necesitamos poder garantizar la continuidad de esta Plataforma ECLIM-SEHOP.

3. Inmersos en la era de la medicina personalizada, y a la espera de la inclusión de una cartera genómica con panel pediátrico específico, el proyecto PENCIL liderado por el Dr. Lucas Moreno constituye una excelente oportunidad para implementar en España el análisis de dianas moleculares en pacientes con tumores sólidos refractarios y en recaída mediante la colaboración en red de distintas unidades clínicas e institutos de investigación. Sin embargo, su traducción real a la práctica clínica diaria puede verse limitada por la **dificultad al acceso en nuestro país a los nuevos fármacos ya aprobados por la Agencia Europea del Medicamento** (EMA), no solo porque la AEMPS únicamente aprueba el 50% de los nuevos fármacos sino porque la autorización se puede demorar más de 500 días, demasiadas trabas si se compara con otros países europeos.

4. No debemos olvidar que todos **los cánceres pediátricos son enfermedades raras y necesitan la atención por equipos multidisciplinares** (facultativos, enfermería, psicólogos, biólogos, etc.) con conocimiento específico y profundo de las distintas patologías tanto en el momento del diagnóstico, durante su tratamiento y en el seguimiento de los supervivientes.

5. Los pediatras oncólogos y hematólogos, tras su formación integral en Pediatría, precisan una formación específica para poder afrontar las enfermedades raras y complejas que son los cánceres en esta etapa crítica de la vida. Esta formación debe incluir el manejo del diagnóstico y del tratamiento de todos los tumores malignos pediátricos y las terapias de soporte e incluir, además, formación específica en genética molecular oncológica, trasplante de progenitores hematopoyéticos, terapias avanzadas, en investigación (ensayo clínicos I-III) y en medicina personalizada. Para garantizar la adecuada cobertura de las vacantes por los pediatras especialistas con la mejor formación y experiencia en la disciplina **se hace imprescindible, como en otros países europeos, el reconocimiento de la especialidad de Oncología y Hematología pediátricas**. Confiamos en que los trámites iniciados bajo el paraguas de la Asociación Española de Pediatría (AEP) se resuelvan de forma favorable con la mayor celeridad para garantizar la adecuada dotación de nuestro sistema sanitario con los especialistas en cánceres pediátricos mejor formados, especialmente, teniendo en cuenta que afrontaremos la jubilación del 20% de nuestros facultativos en los próximos 10 años.

6. **Más del 70% de los supervivientes de un cáncer en la edad pediátrica presentara secuelas a largo plazo derivadas del tratamiento**. Estas pueden condicionar su integración académica, laboral, social y afectiva. **Sería deseable su reconocimiento y la integración de su atención**

***Para más información. Gabinete de prensa de la AEP**
Sara Mancebo
Tel.: 686 228 212
Email: sara.mancebo@commstribe.com
www.aeped.es
@aepediatria

dentro del sistema sanitario público. Y también es imprescindible que tanto los pacientes como los facultativos que les puedan atender en el futuro conozcan los posibles efectos secundarios para su prevención y diagnóstico y tratamiento precoces.

7. En este Día Internacional del Cáncer Infantil no podemos olvidar al entre 18% y 20% de niños y adolescentes que sabemos que no se van a curar. **Es especialmente necesario reclamar que todas las comunidades autónomas cuenten con Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos así como Hospitalización domiciliaria para garantizar la mejor atención y calidad de vida del paciente y su familia en las últimas fase de su enfermedad**.

Acerca de SEHOP

La Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas es una asociación médico-científica sin ánimo de lucro. Reúne a pediatras oncólogos y hematólogos, hematólogos, cirujanos pediátricos, oncólogos radioterápicos y todos los especialistas de los equipos multidisciplinares comprometidos en el estudio y el tratamiento del cáncer infantil. La SEHOP fomenta e impulsa la investigación oncológica, como pilar fundamental para la consecución de los avances en el tratamiento del cáncer. Además, no nos conformamos con curar la enfermedad, sino que hay que intentar disminuir los efectos secundarios que en ocasiones puede comportar el tratamiento del cáncer infantil y velar por la calidad asistencial y la calidad de vida de los supervivientes y sus familias.

Sobre la Asociación Española de Pediatría

La Asociación Española de Pediatría es una sociedad científica que representa a cerca de 12.000 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.

.

***Para más información. Gabinete de prensa de la AEP**
Sara Mancebo
Tel.: 686 228 212
Email: sara.mancebo@commstribe.com
www.aeped.es
@aepediatria