

15 de febrero, Día Internacional del Cáncer Infantil

## Ocho medidas para aumentar la supervivencia del cáncer infantil

- **Las posibilidades de sobrevivir a un cáncer en nuestro país, en menores de 14 años, son del del 82% a los 5 años, de acuerdo con los últimos datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP 2023), subiendo un 5% respecto a los últimos 15 años**
- **Análisis internacionales, como el CONCORD-3, al mostrar cifras superiores al 85% en Canadá, Chipre o Bélgica, entre otros países, advierten de la necesidad de mejorar la supervivencia de estos pacientes en España, sobre todo en leucemias y tumores cerebrales**
- **La Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) reclama la adopción de ocho medidas urgentes, como la agilización de los trámites para el acceso a nuevos fármacos o el fomento de la derivación a unidades de referencia en cáncer infantil (CSUR)**

**Madrid, 14 de febrero de 2024.**\_ Con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil, la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) se enorgullece al recordar que en España la supervivencia de los niños menores de 14 con cáncer es del 82% a los 5 años, tal y como apuntan los últimos datos del [Registro Español de Tumores Infantiles \(RETI-SEHOP\)](#) actualizados en 2023. Esta cifra ha subido 5 puntos en los últimos 15 años.

A pesar de este dato esperanzador para los pacientes y sus familias, como explica la presidenta de la SEHOP, la **Dra. Ana Fernández-Teijeiro**, *“no debemos adoptar una actitud triunfalista y conformarnos con estas cifras, porque 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”*. En esta línea, el [estudio CONCORD-3](#), publicado en *Lancet Child Adolescent Health*, tras analizar 258 registros de cáncer en 61 países distintos, revela que las cifras de supervivencia de la leucemia infantil oscilan desde el 46% en México hasta más del 85% en Canadá, Chipre, Bélgica, Dinamarca, Finlandia y Australia.

La SEHOP recuerda la importancia y la necesidad de continuar trabajando en la adopción de las siguientes medidas para mejorar la calidad asistencial ofrecida a los pacientes oncológicos pediátricos, incrementando de este modo sus posibilidades de curación y supervivencia:

---

\*Para más información. Gabinete de prensa de la AEP

Eva Sahis

Tel.: 636 395 724

Email: [eva.sahis@commstribes.com](mailto:eva.sahis@commstribes.com)

[www.aeped.es](http://www.aeped.es)

[@aepediatria](https://twitter.com/aepediatria)

### 1. Trabajo en red

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”*, incide la presidenta de SEHOP.

### 2. Transversalidad

Se debe facilitar la creación de unidades transversales específicas para la atención compartida y multidisciplinar de los adolescentes con tumores malignos por parte de especialistas del adulto y especialistas pediátricos.

### 3. Facilitar la inclusión en ensayos clínicos

Desde las instituciones sanitarias se debe proporcionar el marco legal y logístico que facilite la inclusión de los pacientes en ensayos clínicos. Cabe destacar que desde 2017, la Plataforma ECLIM-SEHOP viene dando soporte integral a 21 ensayos clínicos fase III de lo cual se han beneficiado más de 500 pacientes. *“Gracias a la AECC, a la Federación de padres de niños con cáncer, a la Asociación Pablo Ugarte, a Unoentrecienmil, a Acaye a la Fundación MAR y otras donaciones durante estos cinco años hemos podido ofrecer nuestros pacientes las mejores oportunidades de curación, pero necesitamos poder garantizar la continuidad de esta Plataforma ECLIM-SEHOP”*, solicita Fernández-Teijeiro.

### 4. Optimizar los sistemas de información

Aunque el RETI-SEHOP cuenta, desde hace años, con soporte por parte del Ministerio de Sanidad, la Universidad de Valencia y la SEHOP, debe asegurarse la continuidad de este valioso y modélico registro y mejorar su sistema de información para poder conocer y analizar óptimamente los datos de incidencia y supervivencia de los cánceres pediátricos en nuestro país.

### 5. Acelerar el acceso a los nuevos fármacos

Tal y como apunta la doctora, *“Inmersos en la era de la medicina personalizada, es una excelente noticia que recientemente el Ministerio de Sanidad hiciera público el “Catálogo común de pruebas genéticas” en el que se incluyen estudios moleculares específicos de los tumores malignos pediátricos”*. A la espera de su desarrollo en todas las comunidades autónomas, el proyecto PENCIL, liderado por el Dr. Lucas Moreno, *“constituye una excelente oportunidad para empezar a 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”*, opina. 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 sólo porque **la AEMPS únicamente aprueba el 50% de los nuevos fármacos**, sino porque **la autorización se puede demorar más de 500 días**. *“Son tiempos demasiado largos si se compara con otros países europeos”*, esgrime la presidenta de SEHOP.

## 6. Multidisciplinariedad

Todos los cánceres pediátricos son enfermedades raras y necesitan de atención por equipos multidisciplinares (facultativos, enfermería, psicólogos, biólogos, etc.) con conocimiento específico y profundo de las distintas patologías tanto al diagnóstico, durante su tratamiento y en el seguimiento de los supervivientes.

## 7. Reconocimiento de las secuelas

Más del 70% de los supervivientes de un cáncer en la edad pediátrica presentaran secuelas a largo plazo derivadas del tratamiento, que pueden condicionar su integración académica, laboral, social y afectiva. Sería deseable su reconocimiento y la integración progresiva de su atención en consultas específicas dentro del sistema sanitario público. También resulta imprescindible que, tanto los pacientes como los facultativos que les puedan atender en el futuro conozcan los posibles efectos secundarios para su prevención, diagnóstico y tratamiento precoces. La formación continuada y el llamado “Pasaporte del superviviente” deben ser objeto de atención en los próximos años para una mejor atención de estos pacientes.

## 8. Reconocimiento de la especialidad

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 al diagnóstico y tratamiento de todos los tumores malignos pediátricos y 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 y confiamos en los trámites iniciados bajo el paraguas de la Asociación Española de Pediatría (AEP). *“Desde SEHOP seguimos trabajando en su consecución y esperamos y deseamos que el proceso se resuelva de forma favorable con la mayor celeridad para garantizar la adecuada dotación de nuestro sistema sanitario con los especialistas en cánceres pediátricos mejor formados cuando, además, afrontamos la jubilación del 20% de nuestros facultativos en los próximos diez años”,* explica la presidenta de la Sociedad.

En este Día Internacional del Cáncer Infantil la SEHOP no quiere olvidar al 18-20% de niños y adolescentes 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 la última fase de su enfermedad.

*“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*

### **Sobre la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas**

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 13.000 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.