



Día Internacional del Cáncer Infantil. 15 de febrero 2023

El día 15 de febrero se conmemora el Día Internacional del Cáncer Infantil y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), integrada en la Asociación Española de Pediatría (AEP) quiere aprovechar este día para visualizar 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

Es importante 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.

Desde la SEHOP se quiere hacer una serie de 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.
2. Desde las instituciones sanitarias se debe proporcionar el marco legal y logístico que facilite la inclusión de los pacientes en ensayos clínicos.
3. Se solicita 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 con conocimiento específico y profundo de las distintas patologías.
5. Los pediatras oncólogos y hematólogos, tras su formación integral en Pediatría, precisan una formación específica por lo que se hace imprescindible, como en otros países europeos, el reconocimiento de la especialidad de Oncología y Hematología pediátricas
6. Sería deseable el reconocimiento de las secuelas a largo plazo derivadas del tratamiento y la integración de su atención dentro del sistema sanitario público.
7. 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, dado que no podemos olvidar que aún entre el 18 % y 20 % de los niños y adolescentes con cáncer no se van a curar.

Para más información: https://www.aeped.es/sites/default/files/20230213_dia_internacional_nino_con_cancer_sehop.pdf

Artículo publicado el 15-2-2023, revisado por última vez el 15-2-2023

La información ofrecida en En Familia no debe usarse como sustituta de la relación con su pediatra, quien, en función de las circunstancias individuales de cada niño o adolescente, puede indicar recomendaciones diferentes a las generales aquí señaladas.

Más referencias sobre el tema e información sobre los autores en:

<https://enfamilia.aeped.es/noticias/dia-internacional-cancer-infantil-15-febrero-2023>