



Image not found
<https://enfamilia.aeped.es/sites/enfamilia.aeped.es/themes/enfamilia/images/enfan>



Image not found
<https://enfamilia.aeped.es/sites/enfamilia.aeped.es/themes/enfamilia/images/enfan>



Image not found
<https://enfamilia.aeped.es/sites/enfamilia.aeped.es/themes/enfamilia/images/enfan>

familia.aeped.es

Seis reivindicaciones de los pediatras para mejorar la supervivencia del cáncer infantil en España



Cada año, 1.100 españoles menores de 14 años reciben un diagnóstico de enfermedad tumoral maligna y además otros 400 casos son diagnosticados entre los 15 y 19 años de edad.

El día 15 de febrero se celebró el **Día Internacional del Cáncer Infantil (DICI)** y con tal motivo, la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), que forma parte de la Asociación Española de Pediatría (AEP), recuerda que en España la supervivencia de los niños menores de 14 años con tumores malignos es del 82,5% a los 5 años, de acuerdo con los datos actualizados del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP).

A pesar de lo esperanzador que es este dato se necesita mejorar la supervivencia de los pacientes con leucemias y con tumores cerebrales y para avanzar en este sentido, la equidad en la atención es clave garantizando que todos los pacientes tengan acceso a los últimos avances científicos y tecnológicos independientemente de su lugar de residencia.

La SEHOP ha identificado distintas situaciones de inequidad en la atención al cáncer pediátrico en España que ya ha trasladado a las autoridades sanitarias con sus posibles soluciones:

1. Fomentar la derivación a unidades de mayor complejidad y a los centros de referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR)

Es imprescindible 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 y apoyar la derivación y/o consulta a unidades de referencia (CSUR) para aquellos pacientes y procedimientos de alta complejidad, que requieren alta experiencia y recursos específicos. Y especialmente desde la SEHOP se reivindica la concentración de la cirugía de los tumores cerebrales pediátricos para poder mejorar los resultados de supervivencia y morbilidad de estos pacientes en España.

Actualmente en España existen 9 CSUR de trasplante de progenitores hematopoyéticos pediátricos, 2 de tumores orbitarios, 3 de tumores intraoculares, 5 de sarcomas, 3 de neuroblastoma y 3 de nefroblastoma. Todavía no se han acreditado CSUR para la cirugía de tumores cerebrales pediátricos.

2. Crear unidades transversales

Desde la SEHOP se sigue apostando por 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 el acceso a ensayos clínicos internacionales

Es imprescindible que las instituciones sanitarias se impliquen para proporcionar y garantizar el marco legal y logístico que facilite la inclusión de los pacientes en ensayos clínicos internacionales con los mejores controles de calidad.

4. Invertir recursos en la mejora de registros y estudios

Aunque el registro RETI-SEHOP cuenta desde hace años con el respaldo del Ministerio de Sanidad, de la Universidad de Valencia y de la SEHOP, debe asegurarse su continuidad y urge la actualización de su sistema de información para poder disponer de forma más eficiente de los datos de incidencia y supervivencia de los cánceres pediátricos en nuestro país.

Inmersos en la era de la medicina personalizada, y contando desde 2024 con el catálogo común de pruebas genéticas en el que se incluyen estudios moleculares específicos de los tumores malignos pediátricos, el proyecto PENCIL-SEHOP, liderado desde el Vall d'Altoira Instituto de Investigación (VHIR), constituye una excelente oportunidad para implementar en España el estudio 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.

5. Acelerar la autorización de algunos fármacos

Existen demasiadas trabas burocráticas en comparación con otros países europeos y desde SEHOP se insta a que se aceleren los procesos de aprobación. La dificultad de acceso en nuestro país a los nuevos fármacos con indicación en tumores pediátricos ya aprobados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) viene determinada porque la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) sólo aprueba el 50% de los nuevos fármacos y a que esta autorización se puede demorar más de 500 días.

Además, existen situaciones de inequidad en el acceso a determinados tratamientos entre pacientes de distintas comunidades autónomas e incluso entre hospitales de la misma comunidad autónoma.

6. Ofrecer formación específica y reconocida oficialmente

Los pediatras oncólogos y hematólogos, tras su formación integral en Pediatría, precisan una formación específica de al menos dos años para poder afrontar las enfermedades raras y complejas que constituyen los cánceres en esta etapa crítica de la vida.

La SEHOP demanda el reconocimiento oficial de la especialidad de Oncología y Hematología pediátricas como sucede en otros países europeos. “

Lamentablemente en la actualidad no todos los pacientes oncológicos se pueden curar, por ello la SEHOP, reclama también que todas las comunidades autónomas cuenten con Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, así como de hospitalización domiciliaria para garantizar la mejor atención y calidad de vida del paciente y su familia en las últimas fases de su enfermedad.

Artículo publicado el 17-2-2025, revisado por última vez el 17-2-2025

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/seis-reivindicaciones-pediatras-para-mejorar-supervivencia-cancer>