

Acceso a ensayos y agilidad en autorizaciones marcan las prioridades del cáncer infantil

- **Sehop** asegura que en España “existen demasiadas trabas burocráticas en comparación con otros países europeos” e insta a que se aceleren los procesos de aprobación.



<https://diariofarma.com/2025/02/16/acceso-a-ensayos-y-agilidad-en-autorizaciones-marcen-las-prioridades-del...>

Diariofarma

Domingo, 16 febrero 2025

Un mayor acceso a ensayos clínicos a nivel internacional y una mayor agilidad en la autorización son dos de los seis ejes sobre los que pivota la mejora de la atención en Oncología **Pediatrica**. Así lo ha señalado la Sociedad Española de Hematología y Oncología **Pediatricas (Sehop)** en un manifiesto lanzado en con motivo del Día Mundial de Cáncer Infantil, celebrado este pasado sábado. Según indican, cada año se diagnostican en España a 1.100 menores de 14 años con tumores malignos. Según el Registro Español de Tumores Infantiles de 2024, su supervivencia es del 82,5% a los 5 años

Aunque en España la supervivencia de los niños menores de 14 años con tumores malignos es del 82,5% a los 5 años, según los datos actualizados del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-**SEHOP**) en el año 2024, este esperanzador dato no oculta que “un análisis comparado entre distintos países suponen una clara llamada de atención sobre la necesidad de mejorar la supervivencia de los pacientes con leucemias y con tumores cerebrales”, según explica Ana Fernández-Teijeiro, presidente de la **SEHOP**.

Para avanzar en este sentido, la equidad en la atención es clave: “resulta crucial garantizar que nuestros pacientes tengan acceso a los últimos avances científicos y tecnológicos independientemente de su lugar de residencia”, añade la experta. Cada año, 1.100 menores de 14 años españoles reciben un diagnóstico de enfermedad tumoral maligna y, entre los 15 y 19 años, la cifra se sitúa en 400 diagnósticos.

Entre las seis cuestiones fijadas en su manifiesto, la **Sehop** destaca como “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.

En ese sentido, hacen referencia a la plataforma ECLIM-SEHOP, que desde 2017 viene dando soporte integral a 29 ensayos clínicos internacionales fase III, de los que se han beneficiado cerca de 700 pacientes. Gracias a la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), a la Federación española de familias de cáncer infantil, a la Fundación Unoentrecienmil, a la Asociación Pablo Ugarte, a la Fundación Acaye, a la Fundación MAR y a donantes particulares, durante estos más de siete años, se ha podido ofrecer a los pacientes las mejores oportunidades de curación en línea con otros países europeos. “Consideramos necesario poder garantizar la continuidad de esta Plataforma ECLIM-**SEHOP** mediante ayudas no sólo privadas o solidarias sino también públicas, como una herramienta de evaluación de la calidad de nuestro sistema sanitario que puede ser de utilidad para las diferentes instituciones sanitarias nacionales y autonómicas”, reclama la presidente de **Sehop**.

Igualmente, desde la sociedad se reclama “acelerar la autorización de algunos fármacos”.

“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”.

La doctora Fernández-Teijeiro advierte de que “existen demasiadas trabas burocráticas en comparación con otros países europeos” e insta a que se aceleren los procesos de aprobación. Igualmente, lamenta “las situaciones de inequidad en el acceso a determinados tratamientos entre pacientes de distintas comunidades autónomas e incluso entre hospitales de la misma comunidad autónoma”.

Junto a ello desde **Sehop** se aboga por fomentar la derivación a unidades de mayor complejidad y a los centros de referencia del Sistema Nacional de **Salud**. Desde **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.

Además la sociedad científica apuesta 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”. “No debemos olvidar que todos los cánceres pediátricos son enfermedades raras y necesitan la atención por equipos multidisciplinarios con conocimiento específico y profundo de las distintas patologías tanto al diagnóstico, durante su tratamiento y en el seguimiento de los supervivientes”, incide Fernández-Teijeiro.

Finalmente **Sehop** aboga por ampliar 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 y finalmente abogan por incrementar la 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.

Por otro lado la **Sehop** demanda el reconocimiento oficial de la especialidad de Oncología y Hematología **pediátricas** para garantizar la adecuada cobertura de las vacantes por **pediatras** especialistas con la mejor formación y experiencia en la disciplina, como sucede en otros países europeos. “Desde la **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” apunta la especialista, quien recalca la necesidad de “evitar que los niños y adolescentes con cáncer sean atendidos por facultativos sin la formación y las competencias necesarias”.

“Lamentablemente, en la actualidad, no todos los pacientes oncológicos se pueden curar, por ello la **Sehop**, más allá de las medidas encaminadas a mejorar la supervivencia, reclama también que todas las comunidades autónomas cuenten con Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, así como de hospitalización domiciliaria”. “Solo así podremos garantizar la mejor atención y calidad de vida del paciente y su familia en las últimas fases de su enfermedad”, concluye la presidenta de **Sehop**.