

Celebrado el primer curso de oncología **pediátrica** impartido por pacientes

- Celebrado el primer curso de oncología **pediátrica** impartido por pacientes



<https://farmacosalud.com/celebrado-el-primer-curso-de-oncologia-pediatica-impartido-por-pacientes/>

admin

Jueves, 13 febrero 2025

Redacción Farmacosalud.com

Con motivo del Día del Cáncer Infantil (15 de febrero), el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, centro público de la Comunidad de Madrid, quiere dar voz y protagonismo a los pacientes y hacerles partícipes en el proceso de su enfermedad. Para ello ha organizado el primer curso de oncología **pediátrica** impartido por niños y adolescentes que se encuentran en tratamiento o que ya lo han superado. El objetivo de la iniciativa es que los menores comuniquen a los profesionales sanitarios (oncólogos, enfermeras, auxiliares de enfermería, etc.) los principales aspectos del proceso oncológico desde su punto de vista y cuáles son sus necesidades, inquietudes y propuestas de mejora.

Fuente: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

En este curso los pacientes pediátricos han explicado qué es el cáncer, la quimioterapia, la neutropenia o un port-a-cath. También se han abordado aspectos relacionados con la fertilidad, uno de los temas que más les preocupa a los adolescentes que se someten a tratamiento por los posibles efectos secundarios de la quimioterapia. El 65% de los chicos con nuevo diagnóstico de cáncer consideran muy importante para su calidad de vida los aspectos relacionados con la fertilidad.

Miedo a sentir dolor, al cambio físico que supone la quimioterapia...

Las preocupaciones más frecuentes también en los adolescentes oncológicos están relacionadas

con el miedo a sentir dolor, con el cambio físico que supone la quimioterapia y en cómo afecta la patología a su vida social con sus amigos, a sus actividades escolares o su calidad de vida.

En cuanto a la información que reciben de los profesionales sanitarios, los pacientes y los padres han hablado sobre cómo les gustaría que les explicaran todo lo relacionado con la enfermedad y si hay espacio para que participen en la toma de decisiones.

El Hospital Niño Jesús de Madrid es el hospital público que más casos de cáncer infantil trata de toda España. Cada año se registran 100 pacientes nuevos y se realizan 60 trasplantes hematopoyéticos complejos. Es el centro público que más trasplantes de este tipo realiza en menores de 18 años en territorio español y cuenta con un CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) en este tipo de injerto.

Fuente: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

La incidencia de cáncer infantil permanece estable en España

También es el hospital de Europa que más enfermos de oncología **pediátrica** recluta para ensayos clínicos. En la actualidad mantiene abiertos más de 100 estudios oncológicos pediátricos en FASE 1. Próximamente pondrá en marcha un ensayo clínico innovador denominado ACTIVE para el tratamiento del neuroblastoma avanzado. Esta investigación tiene como objetivo evaluar la seguridad y tolerabilidad de un tratamiento que combina dos inmunoterapias avanzadas y que sentará las bases para conocer la interacción entre el sistema inmunológico y el tumor.

La incidencia de cáncer infantil en España permanece estable en los últimos años, siendo la primera causa de muerte y de años de vida perdidos en niños de entre 0 y 14 años de edad. En adolescentes de entre 14 y 18 años, se diagnostican alrededor de 500 casos por año. La leucemia y los tumores del sistema nervioso central son los tipos de cáncer más frecuentes.

Fuente: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús