Sanifax
Fecha: 14/2/2025 F. Publicación: 14/2/2025 Página: 28,29,30 Nº Documentos: 3
Recorte en **BN** % de ocupación: 273,9 Valor: 4108,0 Periodicidad: Puntual Tirada: 3.000 Audiencia: 9.000 Difusión: 3.000

Demandas de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas en pro de la equidad terapéutica coincidiendo con el 15 de febrero, Día Internacional del Cáncer Infantil

SEIS REIVINDICACIONES DE LOS PEDIATRAS PARA MEJORAR LA SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER INFANTIL EN ESPAÑA

- **Reclaman acelerar la autorización de nuevos fármacos, fomentar la derivación de casos complejos a centros de referencia y facilitar el acceso a ensayos clínicos internacionales**
- **La Agencia Española del Medicamento aprueba solo el 50% de los nuevos fármacos con indicación pediátrica comercializados en Europa y su autorización se puede demorar más de 500 días**
- **Cada año se diagnostica 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**
- **Un análisis comparativo entre países evidencia la urgencia de mejorar la supervivencia de los pacientes pediátricos españoles con tumores cerebrales**

Con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil (DICI), 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) en el año 2024.

A pesar de lo esperanzador que es este dato para los pacientes y sus familias, la doctora Ana Fernández-Teijeiro, presidente de la SEHOP, destaca que las últimas publicaciones que muestran 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”.

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.

Con motivo de la jornada conmemorativa del 15 de febrero, 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:

- **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.

- **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.

“No debemos olvidar que todos los cánceres pediátricos son enfermedades raras y necesitan la 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”, incide Fernández-Teijeiro.

- **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. Desde 2017, la Plataforma ECLIM-SEHOP 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.

- **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'Hebron 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.

- **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".

- **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. 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.

  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 presidente de SEHOP.