



8 RAZONES POR LAS QUE EL CÁNCER INFANTIL DEBE SER UNA PRIORIDAD DE LA SALUD INFANTIL EN EL MUNDO.

1. **Porque las estadísticas no cuentan la historia completa.** La estimación global de 175,000-250,000 nuevos casos de cáncer infantil al año probablemente representa una estimación minimizada. Esto se puede atribuir a la falta de registros de cáncer en una gran mayoría de los países de ingresos medios bajos (PIMB), frecuentes faltas de diagnóstico o diagnósticos erróneos y/o registros incompletos de niños con cáncer. En estos países, los niños con cáncer están muriendo sin diagnosticar, sin declarar y sin registrar. Los expertos y las investigaciones estiman que aproximadamente el 90% de los niños con cáncer residen en países en desarrollo (PIMB).
2. **Porque el cáncer infantil no tiene fronteras.** Como ya ocurre en los países de renta alta (PRA) y en un número creciente de países de renta media (PRM), el cáncer representa la principal causa de muerte no accidental en niños y adolescentes. Si bien la mortalidad infantil por enfermedades infecciosas se ha reducido significativamente en todo el mundo, las muertes por cáncer infantil están aumentando.

La mortalidad infantil tanto en los países desarrollados como en los países de ingresos medios bajos se debe en buena parte y cada vez más a las Enfermedades No Transmisibles (ENT), principalmente el cáncer infantil.

La mayoría de los expertos en salud pública creen que esta tasa de crecimiento es motivo de preocupación.

3. **Porque el cáncer infantil es curable, pero la desigualdad y disparidad en las tasas de supervivencia entre los países y dentro de los continentes es muy significativa.**

El cáncer infantil se considera un “milagro de hoy en día” en el ámbito médico. Más del 70% de los cánceres infantiles se curan con los tratamientos actuales. Se trata de un aumento significativo desde mediados de la década de 1970, cuando la tasa de supervivencia a 5 años era de aproximadamente el 60%. Aún así, las tasas de supervivencia varían dependiendo del tipo de cáncer y de factores tales como el estado de la infraestructura del sistema sanitario de un país, la cultura médica y las condiciones socio-económicas.

En los PIMB, en los que el acceso a la atención médica es a menudo limitado y arduo, los porcentajes de supervivencia son sólo del 10-20%, es decir, sólo 1 o 2 de cada 10 niños diagnosticados de cáncer que reciben tratamiento sobrevive. En cambio, en los PRA, las tasas de supervivencia son del 80-90%, es decir, sólo 1 o 2 niños diagnosticados y tratados de cáncer morirán.

Las razones de esta desigualdad tan significativa son la falta de información sobre los signos y síntomas de alerta temprana de cáncer infantil; el diagnóstico tardío o erróneo, un mal diagnóstico, ausencia de mecanismos de derivación; el difícil acceso a la atención y tratamiento, costos elevados de tratamiento y medicamentos; una infraestructura sanitaria débil y abandono (interrupción del tratamiento).

En algunos casos, la diferencia en la supervivencia es superior al 50%, incluso entre niños y adolescentes con cáncer de países vecinos del mismo continente. Por ejemplo, en Europa, América Central y los países de Europa del Este las tasas de supervivencia de cáncer son significativamente inferiores (es decir, mayor mortalidad) que en la Europa de los 15. Los factores que contribuyen a esta brecha son el desconocimiento sobre el cáncer de la población en general, la falta de esfuerzos dedicados a la prevención y detección y los recursos sanitarios limitados se consideran.

4. ***Porque una sola muerte es demasiado.*** Demasiados niños y adolescentes siguen muriendo de cáncer. Basado en las estadísticas actuales - un niño muere de cáncer cada tres minutos. Los tratamientos eficaces para ciertos tipos de cáncer aún no existen en muchos países en desarrollo e incluso en algunos países desarrollados.

Mientras que el cáncer en los niños no es más que una fracción en la carga mundial del cáncer, para los niños y sus familias, es la diferencia entre la vida y la muerte.

Por otra parte, aunque ha habido un progreso significativo en el desarrollo de fármacos y en tratamientos en los cánceres clave de adultos, el desarrollo de fármacos contra el cáncer infantil ha ido quedándose atrás. El último medicamento para el cáncer infantil desarrollado en los Estados Unidos fue hace 30 años. Los niños y adolescentes con cáncer continúan sufriendo a través de tratamientos severos y tóxicos que causan problemas a lo largo de la vida. En los EE.UU., mientras que la Agencia Norteamericana del Medicamento (FDA) ha aprobado 88 nuevos medicamentos para tratar cánceres en adultos desde enero de 2000, sólo 3 han sido aprobados para su uso en niños. Este dato de desarrollo de fármacos para cánceres pediátricos subraya una enorme desigualdad en la atención y las prioridades.

5. ***Porque los niños son nuestro futuro y merecen la oportunidad de vivir plenamente. Cada niño perdido es un componente insustituible para el futuro de su comunidad y de su país.*** Los niños y adolescentes sanos contribuyen al desarrollo de comunidades productivas y sostenibles y al progreso de las naciones.

Cada niño perdido es una pieza insustituible del futuro. Perdemos los dones de sus personalidades únicas, talentos y potenciales contribuciones a nuestras familias, comunidades y naciones. Por cada niño que muere de cáncer, el mundo pierde 71 años de vida.

Uno de los padres describió esta situación muy conmovedora: "El cáncer infantil nos roba. Roba nuestro pasado, presente y futuro. Roba nuestro pasado, ya que contamina los recuerdos que tenemos de nuestros hijos - nos deja con los "deberíamos haber sabido" o los "si sólo". Roba nuestro presente, porque el cáncer infantil y su tratamiento consumen gran parte de nuestro tiempo, energía y emoción. Roba nuestro futuro porque aún cuando nuestros niños llegan a sobrevivir, nunca seremos los mismos; estamos siempre ante la posibilidad muy real de que pueda recaer. Cuando ellos no sobreviven, también nos cambia para siempre robándonos el futuro que podríamos haber tenido con ellos".

Incluso para los niños que sobreviven al cáncer, la batalla rara vez ha terminado. Más del 60% de los supervivientes de cáncer infantil tienen una enfermedad crónica como consecuencia del tratamiento que recibieron; más del 25% tiene una enfermedad grave o potencialmente mortal. Un estudio reciente realizado por una institución líder en los EE.UU. reveló que por el momento son 45 los supervivientes, a causa de los tratamientos contra el cáncer que recibieron cuando eran niños, más

del 95% de ellos tendrá un problema crónico de salud, y el 80% tendrá condiciones de vida graves o potencialmente mortales.

Además de los riesgos para la salud física, otro estudio demostró que muchos supervivientes experimentan ansiedad: 16% de los supervivientes reúnen los parámetros para el trastorno de estrés post-traumático. La ansiedad y la depresión pueden tener un profundo impacto en el bienestar, incluso con una excelente salud física.

6. *Porque ninguna familia debe arruinarse, perder sus activos o empobrecerse cuando un niño enferma de cáncer. Ningún niño ni ninguna familia deben enfrentar solos al cáncer.*

Ninguna familia debería tener que elegir entre poner comida en la mesa, enviar a un niño a la escuela o la búsqueda de tratamiento para un niño con cáncer. Desafortunadamente, debido a los costes del tratamiento y de las medicinas del cáncer infantil, éstas son las difíciles elecciones a las que se enfrentan a menudo las familias de niños con cáncer en los PIMB. En los países desarrollados, las familias de niños con cáncer, que cuentan con un seguro limitado o que no tienen seguro también se enfrentan a esta misma carga.

Como se lamentaba un padre: El cáncer infantil NO es algo que se le da a los niños porque son lo suficientemente fuertes como para sobrellevarlo. El cáncer infantil No consiste sólo en niños felices con las cabezas calvas brillantes y suaves dulces y con sonrisas valientes. El cáncer infantil es miedo. El cáncer infantil es oscuro. El cáncer infantil roba la infancia a nuestros niños y la alegría y la paz a las familias. Puede arruinar familias y vidas. Nos marca para toda la vida. Es probablemente, con diferencia una de las cosas más estresantes y desgarradoras del mundo.

7. *Porque el acceso a una mejor atención sanitaria, medicamentos asequibles de buena calidad y la cobertura de sanitaria puede ayudar a frenar las muertes.*

Los programas de cáncer infantil implementados cuidadosamente en los PIMB reflejan mejoras en la tasa de supervivencia del 30%, en menos de una década. Otra estrategia eficaz es la de los "programas de hermanamiento". La colaboración continua con centros de excelencia en los países desarrollados o en otros países de ingresos medios con capacidades avanzadas así como una inversión modesta de fondos, el seguimiento, la formación y el apoyo para el personal clave en los centros de los PIMB, complementa eficazmente los esfuerzos de arriba hacia abajo para mejorar la cobertura nacional de salud y el control nacional del cáncer infantil.

Las investigaciones recientes en África y América Central también revelaron que la inversión en la curación de cánceres comunes y altamente curables como la leucemia linfoblástica aguda y el linfoma de Burkitt es muy rentable, incluso en los PIMB. Las investigaciones en los EE.UU. han demostrado que, sin hacer un solo nuevo descubrimiento, un 30% más de adolescentes con cáncer podrían curarse simplemente dándoles un tratamiento pediátrico en vez de para adultos.

8. *Porque el acceso a la mejor atención posible a los niños con cáncer es su derecho humano, y no sólo un privilegio. Cada niño, en cualquier parte del mundo, merece el mejor tratamiento y cuidado posible.* Hace treinta años la ONU hizo un llamamiento a la Salud para Todos. A pesar de esto, el cáncer infantil sigue siendo una enfermedad olvidada y marginada.

Un niño con cáncer no es menos (ni más) importante que un niño con malaria, sarampión, tuberculosis, VIH, malnutrición o cualquier otra enfermedad potencialmente mortal que afecta

desproporcionadamente a los niños en los PIMB. Todos los niños enfermos merecen todos nuestros esfuerzos para prolongar y mejorar la calidad de sus vidas

Los niños con cáncer deberían sufrir menos y sobrevivir más. Trabajando juntos, organizaciones de padres, sociedades profesionales, gobiernos, instituciones dedicadas al desarrollo mundial, instituciones académicas, y personas de buena voluntad, se puede marcar la diferencia para los niños que de otra manera no tendrían la esperanza de un futuro.

Un padre plantea el reto de este modo: El futuro de nuestros hijos no debe recaer exclusivamente sobre los hombros de las familias y amigos que han perdido a sus hijos queridos, ni sobre la bondad de los extraños que sienten su dolor. Necesitamos que nuestros líderes sean responsables, que tomen medidas audaces y decisivas para hacer frente a las necesidades de los niños con cáncer, los supervivientes y sus familias. Tienen que darse cuenta de que el futuro de nuestra nación depende de su voluntad de invertir en la salud y el bienestar de nuestros hijos AHORA, antes de que sea demasiado tarde.