

adolescentes de madres que fueron tratadas durante su embarazo con dietilestilbestrol. La oncogénesis posnatal estaría relacionada con la exposición a agentes diversos.

El cáncer en la infancia presenta unas características especiales, como son los tipos histológicos, no comunes con los del adulto, y la buena respuesta al tratamiento, condicionada especialmente por su quimiosensibilidad, así como su alta tasa de supervivencia.

¿Cuáles son las poblaciones de riesgo?

Deben considerarse población con riesgo de desarrollar cáncer aquellos niños que presentan:

- Síndromes cutáneos, tales como el síndrome del nevus azul o el xeroderma pigmentoso.
- Síndromes neurocutáneos, de los cuales los más representativos son:
 - Neurofibromatosis.
 - Esclerosis tuberosa.
 - Síndrome de Von-Hippel-Lindau.
- Inmunodeficiencias, ya sean congénitas, adquiridas o yatrogénicas.
- Síndromes intestinales, como la poliposis intestinal o el síndrome de Gardner.
- Cromosomopatías. Entre los síndromes cromosómicos con predisposición al cáncer destacan:
 - Síndrome de Down.
 - Síndrome de Klinefelter.
 - Síndrome de Bloom.
 - Anemia de Fanconi.
 - Ataxia-telangiectasia.
- Malformaciones esporádicas, tales como:
 - Aniridia.
 - Hemihipertrofia.
 - Síndrome de Beckwith-Wieddeman.
- Distribución familiar de cáncer o síndromes neoplásicos familiares como, por ejemplo, el síndrome de Li-Fraumeni.
- Los supervivientes de cáncer infantil.

¿Cómo puede prevenirse?

No hay duda de que la mejor manera de combatir el cáncer es reducir su incidencia, a lo cual se denomina prevención primaria. Cuando ello no es posible, el objetivo debe ser el diagnóstico precoz de la enfermedad en el estadio menos avanzado posible con la finalidad de alcanzar la máxima tasa de curación, lo cual se conoce como prevención secundaria.

Es difícil poder llevar a cabo una prevención primaria del cáncer infantil, pero sí es posible por parte del pediatra llevar a cabo una importante labor en cuanto a la prevención primaria del cáncer de aparición en la edad adulta, mediante la educación del niño, del adolescente y de su familia, así como de la sociedad en general. El pediatra ha de procurar evitar el hábito tabáquico y educar en hábitos de vida saludables. En cuanto a la radiación solar hay que promover hábitos sociales que eviten las horas de máxima insolación y proteger a los niños mediante cremas con factor de protección elevado o pantalla total y ropas que en la playa eviten la insolación. El riesgo de desarrollo de cáncer de piel en la edad adulta se adquiere en los primeros años de la vida.

Aunque los estudios epidemiológicos que intentan relacionar la dieta con el riesgo de neoplasias malignas no han sido concluyentes, la Escuela Europea de Oncología redactó unas recomen-

daciones para intentar reducir la incidencia de cáncer a través de la dieta: las grasas deben representar menos del 30% del total de las calorías ingeridas diariamente, con menos del 10% del total de calorías en grasas saturadas, 6-8% de poliinsaturadas y el resto en monoinsaturadas; aumentar el consumo de frutas, en especial cítricos, y verduras; mantener un peso equilibrado, evitar el uso de suplementos dietéticos y limitar el uso de sal y nitritos en los alimentos.

Diversos agentes infecciosos, en concreto virus y bacterias, se han involucrado en la etiología de algunos tipos de cáncer:

- *Helicobacter pylori*: adenocarcinoma gástrico y linfoma no Hodgkin.
- Hepatitis B y C: carcinoma hepatocelular.
- Papilomavirus (HPV) 16 y 18: carcinoma de cérvix.
- Virus de Epstein-Barr: linfomas.

De ahí la importancia que tiene el tratamiento correcto de procesos infecciosos o las campañas de vacunación en cuanto a la prevención primaria. La vacunación contra la hepatitis B durante la infancia contribuye de forma notable a reducir el riesgo de hepatocarcinoma.

La prevención secundaria trata del examen de personas asintomáticas para encuadrarlas o no dentro del grupo de pacientes con probabilidad de tener cáncer. Entre los primeros se deberá realizar un estudio más profundo, intentando llegar a un diagnóstico definitivo, y en caso de confirmarse la presencia de cáncer realizar un tratamiento preciso. El objetivo principal de la prevención secundaria del cáncer es reducir la mortalidad entre la población general mediante el diagnóstico y la aplicación precoz de tratamiento. En la actualidad sólo hay dos tipos de neoplasias malignas donde se evidencie que la prevención secundaria es útil: el cáncer de mama y el de cérvix uterino en la población femenina adulta.

Los test de screening tienen la ventaja de diagnosticar el cáncer cuando todavía es curable. Sin embargo, también tienen sus desventajas como son: las molestias para el paciente, las alteraciones psicológicas y los falsos positivos.

En la edad pediátrica se ha estudiado el valor del screening en el neuroblastoma. Las expectativas iniciales no se han confirmado en cuanto a diagnosticar a los niños en estadios menos avanzados y, por lo tanto, incrementar la supervivencia, por lo que ha ido cayendo en desuso.

¿Cómo se presenta?

Los signos y síntomas que conducen a la sospecha diagnóstica de un proceso neoplásico en el niño vienen condicionados, fundamentalmente, por tres aspectos:

El primero son los signos o síntomas producidos por el crecimiento del tumor primario en el tejido de origen y su compresión sobre los órganos vecinos. El segundo serían los signos o síntomas secundarios a la diseminación o metástasis del tumor primitivo a distancia. Y, finalmente, los efectos producidos por sustancias secretadas por las células tumorales.

Los signos y síntomas que preceden al diagnóstico del cáncer en el niño pueden ser, en ocasiones, comunes con otros procesos no neoplásicos y aun banales. Por ello, su persistencia debe de motivar el estudio adecuado.

¿Es frecuente? ¿Se puede curar?

El cáncer infantil representa tan sólo el 2% de todos los procesos neoplásicos. Sin embargo, hay que recalcar que a pesar de su alta tasa de curación el cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil tras los accidentes en los países desarrollados. Actualmente la supervivencia supera el 75%,

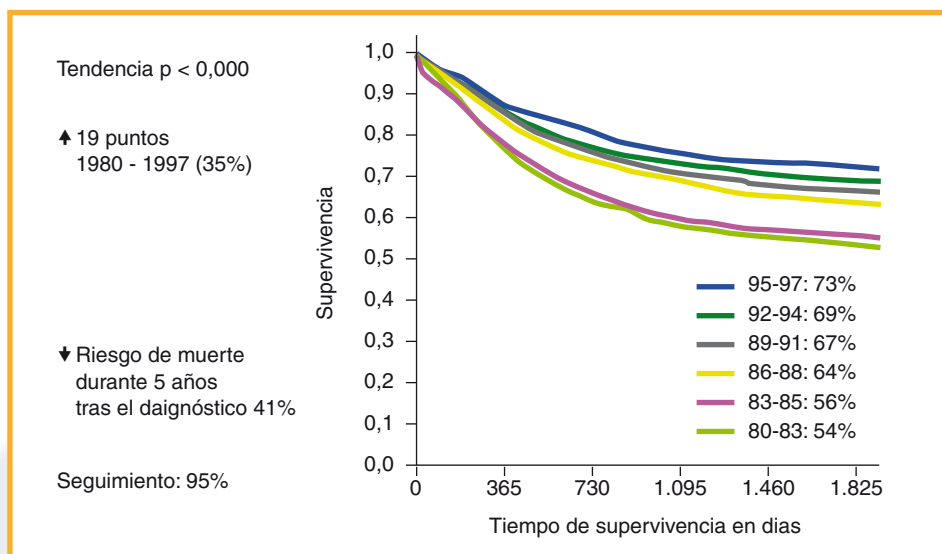


Figura 1. Supervivencia a 5 años, por cohortes. Periodo 1980-1997 (RNTI-SEOP).

y 1/800 jóvenes que cumplen hoy los 20 años de edad es un superviviente de cáncer infantil (Fig. 1). En España, desde 1980 el Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) - Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP), desarrollado en colaboración con el Instituto López Piñero (CSIC-UV), registra todos los casos asistidos en los centros vinculados a la SEOP. El RNTI produce datos epidemiológicos y los indicadores de supervivencia de referencia para el cáncer infantil, sobre la base de los casos notificados por el conjunto de centros oncológicos pediátricos españoles. La posición de España en Europa es intermedia y, tanto la incidencia global (número de nuevos casos de cáncer que se diagnostican anualmente en una población), que es de 140 casos nuevos al año de cáncer infantil por millón de niños en edades comprendidas entre los 0-15 años, como por tipos de tumores y edad de presentación, se sitúan dentro de las variaciones del patrón epidemiológico característico y constante de los países europeos desarrollados. La incidencia del cáncer es un dato de gran interés no sólo para conocer el impacto de la enfermedad sino también para evaluar los recursos sanitarios necesarios en el marco de la atención oncológica. Los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles permiten realizar la proyección de los nuevos casos de cáncer infantil esperados en los años venideros, en función de la población infantil existente.

La gráfica muestra el incremento progresivo de la supervivencia cuando se comparan de forma progresiva los niños tratados en cada uno de los trienios históricos especificados. Datos actuales sitúan la supervivencia en el 76%.

¿Qué tipos hay? ¿Son todos iguales?

La neoplasia más frecuente en la edad pediátrica es la leucemia linfoblástica aguda. (Fig. 2). Le siguen en incidencia los tumores del sistema nervioso central. Los linfomas representan el 14% de las neoplasias pediátricas, con mayor incidencia de linfomas no Hodgkin en la edad pediátrica,

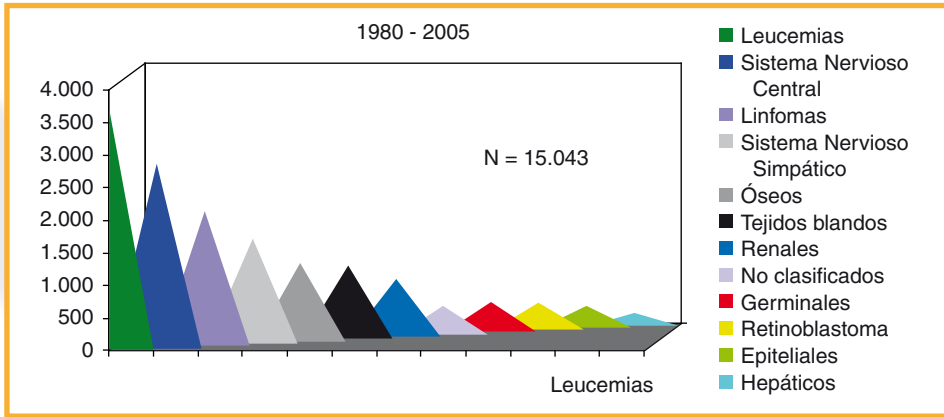


Figura 2. Incidencias de tumores pediátricos (RNTI-SEOP).

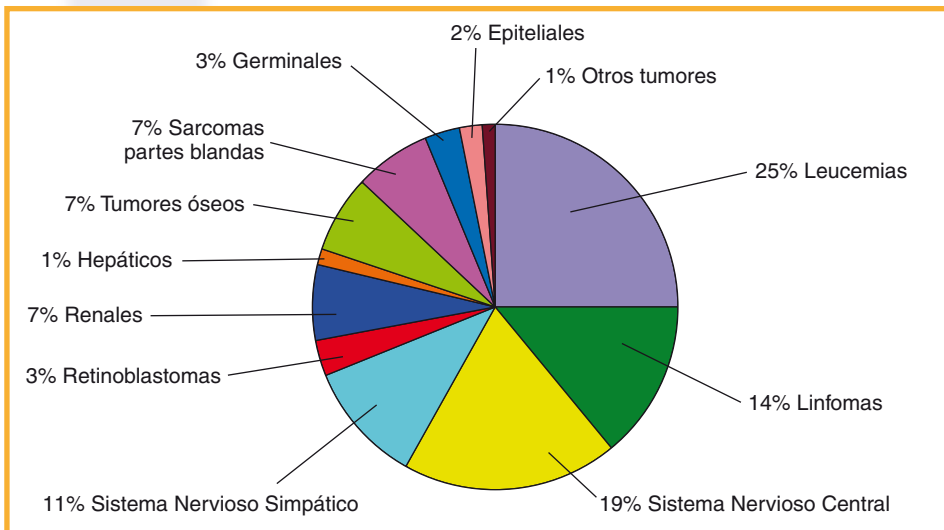


Figura 3. Casos registrados por grupos diagnóstico, excluyendo mayores de 14 años y no clasificables (RNTI-SEOP).

aunque en la adolescencia se equipara con la de la enfermedad de Hodgkin. Los tumores del sistema nervioso simpático representan el 11% de incidencia. Los tumores óseos, en especial el sarcoma osteogénico y el sarcoma de Ewing, se presentan con una incidencia del 8%. El rhabdomyosarcoma y el tumor de Wilms presentan una incidencia similar. Con menor incidencia se presentan el retinoblastoma, el hepatoblastoma, los tumores germinales y las neoplasias epiteliales (Fig. 3).

En las personas adultas predomina el cáncer de tipo epitelial –el epitelio es el tejido que recubre la piel, lengua, garganta, esófago, colon, bronquios y pulmones– así como el cáncer de los órganos genitales, mama, útero o próstata.

Leucemias agudas

La leucemia linfoblástica aguda es la leucemia más frecuente en los niños; la máxima incidencia se sitúa entre los 3-5 años. Con los tratamientos actuales más del 70% de los niños se curan de su enfermedad. La presentación clínica se asocia en ocasiones con dolor óseo, fiebre, anorexia, anemia o complicaciones infecciosas. El niño puede presentar palidez, petequias, hematomas, hepatoesplenomegalia o adenomegalias. Los estudios de laboratorio muestran anemia, leucocitosis o leucopenia, neutropenia, trombocitopenia y linfoblastos en sangre periférica.

Tumores del sistema nervioso central

Los tumores del sistema nervioso central constituyen la neoplasia sólida más frecuente de la edad pediátrica. Habitualmente afectan al cerebelo. La forma de presentación clínica en la mayoría de las ocasiones viene condicionada por la obstrucción en la circulación del líquido cefalorraquídeo y se caracteriza por cefalea matutina, vómitos y somnolencia y puede acompañarse de fallo escolar o cambios de personalidad.

Enfermedad de Hodgkin

Las adenopatías cervicales o supraclaviculares constituyen la forma de presentación más frecuente. Los signos de compresión mediastínica no son habituales, si bien 2/3 de los pacientes pediátricos presentan afectación mediastínica. Son síntomas de la enfermedad la fiebre y el síndrome tóxico. Es uno de los tumores pediátricos con mayor tasa de supervivencia.

Linfoma no Hodgkin

El linfoma no Hodgkin se halla relacionado con algunas enfermedades del sistema inmune determinadas genéticamente. Se ha observado una mayor incidencia de linfoma no Hodgkin en niños afectados de cuadros de inmunodeficiencia congénita o adquirida, como es el caso de personas que han recibido trasplantes de órganos y que se hallan bajo inmunosupresión.

Sarcoma de Ewing

Tumor óseo cuya sintomatología más frecuente es el dolor asociado a tumefacción de la zona afectada. En un 20% de los casos puede asociarse fiebre, lo cual motiva el diagnóstico diferencial con la osteomielitis.

Osteosarcoma

Ocurre en un 5% de los cánceres del niño. Usualmente se desarrolla en las metáfisis de húmero, fémur y tibia, y su diagnóstico viene precedido por la presencia de dolor y la aparición de signos inflamatorios, básicamente en el área de la rodilla o tercio superior de húmero.

Retinoblastoma

El retinoblastoma, tumor originado en la retina, a pesar de su baja incidencia, es el tumor intraocular primario más frecuente en el niño. El signo habitual de presentación es el de una mancha blanca en la retina, que se pone de manifiesto al incidir la luz en el ojo.

Tumor de Wilms

Tumor que aparece en el riñón. Son factores de riesgo conocidos la aniridia, anomalías genitourinarias, el síndrome de WARG (tumor de Wilms, aniridia, anomalías genitourinarias y retraso mental), síndrome de Beckwith-Wiedemann, síndrome de Perlman y síndrome de Denys-Drash. El estudio del WARG ha permitido la identificación del gen del tumor de Wilms. Se trata de uno de los tumores con un mayor índice de curación.

Neuroblastoma

Es el tumor sólido extracranial más frecuente en la edad pediátrica. Se ha destacado el aumento de incidencia de neuroblastoma entre población pediátrica afecta de enfermedad de Hirschsprung o síndrome de Wanderburg. Las formas clínicas de presentación son diversas y se relacionan con la localización del tumor, de sus metástasis o de sus productos biológicos: masa retroperitoneal, hepatomegalia, dolor y distensión abdominal, síndrome de Horner, paraparesia, equimosis palpebrales, dolores óseos, diarrea intratable, encefalopatía mioclónica con *opsoclonus*, etc.

Rabdomiosarcoma

Es un tumor que se origina de las células mesenquimales primitivas encargadas de desarrollar el músculo estriado. Se ha referido la asociación de rabdomiosarcoma con defectos de línea media o con malformaciones genitourinarias. Hay dos subtipos histológicos con pronóstico diferente: el embrionario y el alveolar, éste con peor pronóstico. Los factores más determinantes de la respuesta al tratamiento combinado de quimioterapia, cirugía y radioterapia son la localización, el estadiaje y la histología

¿Cuál es la edad de presentación?

Las neoplasias malignas pediátricas se presentan principalmente en los primeros 9 años de la vida. El 45% son diagnosticadas entre los 0-4 años de edad, el 30% entre los 5-9 años de vida y el 25% entre los 10-14 años.

En el periodo comprendido en los primeros 4 años de vida predominan los diagnósticos de neuroblastoma, tumor de Wilms, leucemias, retinoblastoma, tumores del sistema nervioso central, rabdomiosarcomas y hepatoblastomas.

Entre los 4-9 años siguen predominando las leucemias y tumores del sistema nervioso central así como los sarcomas de partes blandas y linfomas.

A partir de los 10 años de edad se incrementa el número de niños diagnosticados de linfomas y tumores óseos.

¿Cuáles son las pruebas que le van a realizar? ¿Son dolorosas?

Los exámenes y pruebas a realizar tienen como objetivos fundamentales establecer el diagnóstico correcto, determinar la extensión de la enfermedad y, si es posible, el pronóstico. En primer lugar debe practicarse un examen clínico completo que permita conocer el estado general así como la localización y extensión clínica del tumor. Ante la sospecha de un tumor deben realizarse diversas exploraciones con la finalidad de determinar su localización y extensión o estadio, el cual es de suma importancia para definir el pronóstico y características del tratamiento. Los tumores localizados se clasifican en estadio I o II, los que afectan a tejidos u órganos vecinos en estadio III y los diseminados a distancia o metastásicos, en estadio IV. Básicamente los exámenes a realizar comprenden pruebas analíticas hemáticas y determinación de marcadores tumorales y pruebas de diagnóstico por la imagen: radiografías, ecografías, tomografías (TC), resonancia magnética, gammagrafía y PET (tomografía por emisión de positrones).

El diagnóstico de los tumores infantiles se basa en el estudio histológico. Para ello es necesario obtener una muestra de la tumoración, ya sea quirúrgicamente o por punción con aguja, a lo cual se denomina biopsia. El estudio de este material por parte del anatomopatólogo permitirá conocer con exactitud el tipo de tumor. Con este material es posible, también, llevar a cabo estudios de biología molecular, que permiten determinar factores pronósticos y adaptar el tratamiento a los mismos.

En las leucemias, las células malignas se encuentran en la médula ósea. Para obtener médula ósea para su examen al microscopio es necesario practicar una punción en el hueso de la cadera o el esternón.

Los exámenes de laboratorio permiten conocer los parámetros hematológicos reflejo del impacto de la neoplasia en el estado general, así como los de funcionalismo renal y hepático. En determinados tumores debe practicarse una punción lumbar (inserción de una aguja en el canal medular a través de las vértebras con obtención de líquido cefalorraquídeo) para conocer si se ha producido extensión de la enfermedad al sistema nervioso, fundamentalmente en leucemias, linfomas.

A lo largo del tratamiento se repetirán de forma periódica algunas de las exploraciones relacionadas, con la finalidad de valorar la evolución de la neoplasia y su respuesta al tratamiento. Una vez finalizado éste, se realizarán también con intervalos determinados con la finalidad de detectar precozmente las recaídas o la aparición de efectos secundarios.

La mayoría de las exploraciones por imagen no son dolorosas, pero su correcta realización en ocasiones requerirá sedación para procurar la inmovilización. Las punciones medulares o lumbares son procedimientos dolorosos y, por lo tanto, requieren la sedación del niño.

¿Cuáles son los tratamientos? ¿Son tóxicos?

La alta tasa de supervivencia conseguida en el cáncer infantil se basa en la especial quimio-sensibilidad de la mayoría de los tumores en esta edad, lo cual ha permitido que en la actualidad algunas neoplasias, como leucemias y linfomas no Hodgkin, sean curables con quimioterapia exclusivamente. En otras neoplasias la eficacia de la quimioterapia reduce el volumen tumoral y permite la resección quirúrgica completa sin alterar la calidad de vida de los niños, y también limitar las indicaciones de la radioterapia.

Al planificar el mejor tratamiento, el equipo médico tendrá en cuenta la condición física global, la edad, el tipo de cáncer, el estadio y muchos otros factores. Antes de iniciar el tratamiento, el equipo informará del plan terapéutico. Explicará de manera detallada los riesgos, los beneficios y los posibles efectos secundarios. Después se dará a los padres el documento de consentimiento informado para ser firmado, hecho que confirmará haber entendido las explicaciones y estar de acuerdo con el tratamiento propuesto.

Cirugía

Tiene por finalidad esencial la extirpación completa del tumor. Por este motivo, habitualmente la cirugía se retrasa hasta que la quimioterapia ha logrado la máxima reducción posible. Existen, también, otros procedimientos quirúrgicos, como son la colocación de catéteres, reservorios subcutáneos, y la realización de biopsia.

Quimioterapia

Es el tratamiento con fármacos que destruyen las células tumorales. Estos fármacos se denominan citostáticos y pueden administrarse por vía endovenosa, oral, intramuscular, subcutánea o intratecal. Algunos medicamentos actúan mejor juntos que separados. Las dosis de citostáticos se calculan minuciosamente en función de la edad del niño, su peso y tamaño, para limitar en lo posible los efectos adversos. Según el tipo de quimioterapia se pueden producir efectos inmediatos tales como: náuseas, vómitos, inflamación de las mucosas, reacciones alérgicas, dolores óseos y mandibulares, estreñimiento, diarrea, cefaleas o fiebre. A los pocos días puede aparecer disminución de los glóbulos blancos (leucopenia y neutropenia), con el consiguiente riesgo de infecciones, de las plaquetas (plaquetopenia) que conlleva la posibilidad de hemorragias, y de los glóbulos rojos o anemia. La alopecia secundaria a la caída del cabello aparece a las pocas semanas. Los efectos tardíos se relacionan fundamentalmente con la enfermedad de base y con el tipo de citostáticos administrados, y pueden acontecer a nivel: neurocognitivo, psicológico, cardiopulmonar, endocrinológico, y de la fertilidad. Existe el riesgo potencial de aparición de segundas neoplasias que, si bien presentan una baja incidencia, motivan un grave problema cuando aparecen. Los equipos médicos conocen todas estas situaciones y procurarán siempre evitarlas o minimizarlas.

Para evitar lesiones vasculares se utilizan dispositivos subcutáneos que minimizan los riesgos y contribuyen a la comodidad y a disminuir el dolor de las punciones; a estos dispositivos se les denomina catéteres de implantación portal total o Port-a-Cath.

Radioterapia

Se basa en el uso de energía ionizante para eliminar las células tumorales mediante la lesión de su material genético, imposibilitando así su crecimiento y división. Aunque la radioterapia también puede lesionar células normales, éstas tienen la capacidad de recuperarse. Como efectos secundarios durante la administración de la radioterapia pueden aparecer cansancio o astenia, eritema o enrojecimiento en la zona de radiación, o caída del cabello en la zona irradiada. Efectos tardíos pueden afectar aspectos neurocognitivos, endocrinológicos, musculoesqueléticos y el riesgo potencial de aparición de segundas neoplasias.

Trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)

El trasplante de médula ósea y el trasplante de progenitores hematopoyéticos son procedimientos de apoyo que permiten administrar altas dosis de quimioterapia con la finalidad de eliminar las células tumorales residuales. La infusión de células madre previamente extraídas permite la recuperación de la función formadora de los elementos de la sangre. Hay tres tipos de trasplante: el autólogo, en que el niño recibe sus propias células madre; el singénico, cuando el donante es un gemelo idéntico, y el alogénico, cuando el donante de médula ósea es un donante compatible, familiar o no. Este tratamiento está indicado sólo en casos muy concretos, en especial niños que han presentado una recaída de su leucemia y han respondido de nuevo al tratamiento. La reducción de las complicaciones de los trasplantes ha conducido a una redefinición de las indicaciones de los mismos en enfermedades congénitas, en neoplasias hematológicas y en neoplasias sólidas quimiorradiosensibles. La quimioterapia intensiva con apoyo de progenitores hematopoyéticos de sangre periférica ha permitido incrementar la supervivencia en neoplasias de alto riesgo y ofrecer alternativas terapéuticas eficaces en situaciones de recaída de determinados tumores.

Un aspecto fundamental en el progreso de la oncología pediátrica ha sido, y es, el trabajo cooperativo entre grupos nacionales e internacionales que diseñan protocolos de tratamiento consensuados, de los cuales se benefician todos los niños.

Y si tengo otro hijo, ¿tiene también riesgo?

Salvo en aquellas situaciones en las cuales exista el antecedente de cáncer hereditario o factores predisponentes, el riesgo de cáncer en los hermanos es muy bajo. Existen en la infancia neoplasias, como es el caso del retinoblastoma o el tumor de Wilms bilateral, en las cuales debe llevarse a cabo consejo genético.

Sin embargo, los hermanos sufren también las consecuencias de la enfermedad y, por lo tanto, requieren un cuidado especial. Pueden experimentar sentimientos de tristeza, culpabilidad, impotencia, temor a enfermar o a la pérdida del hermano; todo ello, unido en ocasiones a la falta de atención y cuidados, los colocan en una situación de vulnerabilidad. En ocasiones ellos también se benefician de la ayuda de un profesional con quien pueden verbalizar sus sentimientos, temores y preocupaciones y encontrar las maneras de elaborarlos adecuadamente.

Y si es un adolescente, ¿es igual?

Los tumores en la adolescencia son más frecuentes que en la edad pediátrica, 210 nuevos casos anuales/millón. Los tumores en esta edad son similares a los de la edad pediátrica, pero con distinta frecuencia, y se diagnostican algunos tumores típicos del adulto como el melanoma y el carcinoma tiroideo. Una diferencia fundamental con los tumores pediátricos es la escasa inclusión de los adolescentes en estudios cooperativos; aspecto a mejorar en un futuro próximo (Tabla 1).

Muchos de los síntomas iniciales son similares a los de los niños o adultos, pero condicionantes psicológicos y el rechazo a la enfermedad son causa del retraso en el diagnóstico, al no referir los signos o síntomas.

Un aspecto importante, teniendo en cuenta las especiales características físicas, psíquicas y conductuales que confluyen en el adolescente, es el desarrollo de unidades de tratamiento específicas para los adolescentes que den respuesta a sus necesidades.

Tabla 1.

Linfomas	24%	Enfermedad Hodgkin: 16% Linfoma no Hodgkin: 8%
Tumores germinales	16%	Teste: 9% Ovario: 7%
Sarcomas	14%	Tejidos blandos: 7% Tejidos óseos: 7%
Leucemias	11%	Leucemia aguda linfoblástica: 6% Leucemia mieloide aguda: 5%
SNC	10%	
Cáncer tiroideo	7%	
Melanoma	7%	
Otros	11%	

La familia

Cuando el niño enferma de cáncer es toda la familia la que enferma. Los padres ante el diagnóstico de cáncer experimentan sensación de incredulidad, tristeza y desesperación. Impotencia ante el futuro y sentimientos de culpabilidad en la enfermedad. Miedo a la pérdida del hijo y a un mundo desconocido que súbitamente se les aparece. Son frecuentes las alteraciones en la relación de pareja fruto entre otras causas de la sobrecarga emocional. La mayoría de las parejas se adaptan a la situación, siempre y cuando la relación descanse sobre una base sólida y acepten que cada uno puede afrontar la situación de manera diferente. La correcta información de forma continuada, el apoyo de todo el equipo multidisciplinar y el mantenimiento de la estructura familiar contribuyen a minimizar todas estas sensaciones. Una vez asumido el impacto emocional inicial, es importante que el ambiente familiar sea el adecuado para la estabilidad emocional necesaria del niño que le permitan reintegrarse a la vida social, escolar y familiar habitual después de la fase de tratamiento intensivo. Por ello es muy importante que el niño mantenga el contacto con la familia, la escuela y los amigos.

¿Por qué no se investiga más?

¿Va a haber avances en los próximos años?

La evolución de la supervivencia en el cáncer infantil es uno de los hitos de la medicina. A mediados del siglo XX el cáncer infantil no tenía curación, medio siglo después tres de cada cuatro niños afectados de cáncer sobrevive. Su incidencia es baja, y ello dificulta estudiar amplios grupos de pacientes. Los avances logrados son fruto de estudios cooperativos entre centros nacionales e internacionales. En España existe, como ya se ha comentado, el Registro Nacional de Tumores Infantiles de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica. Este registro permite conocer la incidencia, mortalidad y supervivencia del cáncer infantil en nuestro país y, por lo tanto, posibilita la comparación con otros países y las actuaciones sanitarias a llevar a cabo. La investigación básica en los tumores pediátricos ha permitido un mejor conocimiento del cáncer

en general, pero los recursos económicos destinados a la investigación en el cáncer infantil siempre han sido escasos, comparados con los destinados a la investigación del cáncer en general. Existen pocos grupos de investigadores dedicados al cáncer infantil y, por otra parte, la mayoría de ellos proceden del campo clínico, lo cual es infravalorado en el mundo de la investigación. Con recursos limitados, los oncólogos pediatras han logrado avances espectaculares en el conocimiento del cáncer y han llevado a la práctica clínica sus avances en la investigación básica. Muchos de sus estudios básicos son hoy en día de aplicación diaria en cuanto a definir factores pronósticos y el tratamiento más adecuado.

Otro aspecto importante es la dificultad en el desarrollo de ensayos clínicos que permitan la valoración de nuevos fármacos, condicionada por la baja incidencia del cáncer pediátrico y por las dificultades administrativas y económicas con las que se encuentran los ensayos académicos.

Las diferentes sociedades internacionales y la Sociedad Española de Oncología Pediátrica y la de Hematología Pediátrica trabajan para conseguir avanzar en estos aspectos. Recientemente, el Instituto de Salud Carlos III ha instaurado acciones que han permitido desarrollar ambiciosos programas de investigación en el cáncer pediátrico como ha sido la Red de Investigación en tumores sólidos pediátricos.

Decálogo de consejos para el paciente

- ▶ Eduque a su hijo en hábitos de vida saludables. No fume.
- ▶ Si existen familiares con factores de riesgo o antecedentes de tumores en la infancia o en adultos jóvenes consulte con el pediatra o con la unidad de oncología pediátrica.
- ▶ Tenga plena confianza en su pediatra, consulte con él ante todo signo o síntoma persistente o no habitual.
- ▶ El cáncer infantil se cura.
- ▶ Los servicios de oncología pediátrica en España están preparados para llevar a cabo un tratamiento multidisciplinar de la máxima eficacia y calidad.
- ▶ El niño no es un adulto pequeño. Debe de ser tratado en unidades pediátricas en el contexto de hospitales infantiles y por equipos multidisciplinares formados por pediatras oncólogos, cirujanos, anestesiistas pediátricos, radioterapeutas, enfermeras especializadas, psicooncólogos pediátricos y con el apoyo de maestros, educadores y profesionales del entretenimiento.
- ▶ Durante el tratamiento siga siempre las indicaciones del médico en cuanto a medicaciones, higiene, dieta y consejos.
- ▶ Mantenga siempre una higiene correcta de las manos y evite al niño posibilidades de contagios.
- ▶ Durante el tratamiento debe mantenerse la calidad de vida del niño. Preservar la estructura familiar, la escuela, los amigos y los juegos.
- ▶ Todo ello puede resumirse en los derechos de los niños hospitalizados, aprobados por el Parlamento Europeo y de obligado cumplimiento en los estados miembros. Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 13 de mayo de 1986. Publicado 16.6.86, n.º C 148/37 y 148/38.

Páginas web recomendadas

- ▶ Sociedad Española de Oncología Pediátrica. www.seop.org
- ▶ Sociedad Española de Hematología Pediátrica. www.sehp.net
- ▶ Asociación Española de Pediatría. www.aeped.es/infofamilia
- ▶ Fundación Sociedad Española de Oncología Pediátrica. www.seop.org
- ▶ Federación Nacional de Niños con Cáncer. www.cancerinfantil.org
- ▶ Associació d'amics i familiars del nen oncològic de Catalunya. AFANOC. www.afanoc.org/castellano/htm
- ▶ Asociación Española contra el Cáncer (AECC). www.aecc
- ▶ International Society of Pediatric Oncology (SIOP). www.siop.nl
- ▶ Emedicine. www.emedicine.com/PED
- ▶ La vida sigue. www.lavidasigue.com
- ▶ National Cancer Institute. www.cancer.gov/espanol
- ▶ Orphanet. www.orpha.net
- ▶ Fundación Infantil Ronald McDonald. www.mcdonalds.es/fundacion
- ▶ Fundació Internacional Josep Carreras. www.fcarreras.org